

Les profils des résidents O et A* en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) en Région de Bruxelles-Capitale Parcours, logiques d'orientation, d'accueil et alternatives

*Echelle de Katz

Sylvie Carbonnelle
Socio-anthropologue
Chargée de recherche
scarbonn@ulb.ac.be

Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire asbl
c/o Institut de Sociologie - ULB
Avenue Jeanne 44
1050 Bruxelles

Juin 2017

Convention COCOM-CDCS asbl pour la réalisation d'une étude qualitative sur l'analyse des besoins des profils O et A en MRPA-MRS en Région de Bruxelles-Capitale (2016)

Les profils des résidents O et A * en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) en Région de Bruxelles-Capitale

Partie 1 : Les personnes âgées et les maisons de repos et de soins en Région bruxelloise. Aperçu en 2016 (enquête quantitative)

Partie 2 : Parcours, logiques d'orientation, d'accueil et alternatives (enquête qualitative)

Une grande partie des personnes âgées bruxelloises vit en maison de repos (et de soins). Parmi ces personnes âgées en institution, une proportion non négligeable présente une « dépendance légère ». Les profils de « dépendance légère » (profils O et A sur l'échelle de Katz) des résidents sont expliqués dans deux publications distinctes.

Une **première partie** concerne une note de l'Observatoire reprenant le contexte démographique et institutionnel général des personnes âgées en Région bruxelloise. Ainsi, une description quantitative des profils O et A des résidents des maisons de repos a été réalisée.

Une **deuxième partie** concerne une enquête externe, menée par le CDCS, qui fournit une vue socio-anthropologique sur la thématique. Les divers profils, parcours, logiques d'orientation, d'accueils et alternatives possibles ont été identifiés à l'aide d'interviews auprès des résidents et du personnel soignant.

*Echelle de Katz

Remerciements

Nous remercions vivement toutes les personnes qui ont accepté de nous rencontrer dans le cadre de cette étude : d'une part, les directions de maisons de repos qui ont libéré de leur temps précieux pour nous parler des résidents qu'elles accueillent et de la manière dont elles conçoivent leur rôle ; d'autre part, les résidentes et résidents eux-mêmes qui se sont prêtés bien volontiers à la narration de leur parcours de vie, que leur entrée en maison de repos ait été pleinement choisie ou subie. Sans oublier les professionnels de la santé et du social qui, dans l'urgence bien souvent, sont amenés à orienter les personnes âgées vers ces institutions. Enfin, les autres acteurs « extra muros » qui nous ont fait part de leur vision du secteur des soins et de l'hébergement pour personnes âgées en Région de Bruxelles-Capitale et de son évolution souhaitable.

Que les équipes d'Infor-Homes, de Home-Info et de l'Observatoire de la santé et du social soient également remerciées des informations et données communiquées pour la mise en oeuvre de cette étude.

Nous remercions en particulier deux indispensables collaborateurs : Jan De Schampheleire, sociologue à la VUB, pour avoir mené et relaté de façon avisée les entretiens avec les interlocuteurs néerlandophones et Patrick Six, l'homme-orchestre des transcriptions.

Last but not least, merci à Dominique Joly et Guy Lebeer pour leur collaboration efficace à tous niveaux dans le cadre de ce projet mené par le CDCS.

Table des matières

1. INTRODUCTION	4
2. METHODOLOGIE	9
3. LES RESIDENTS O ET A : UN EVENTAIL DE SITUATIONS.....	13
3.1. Profil 1 - Entrer en institution pour « préserver son autonomie »	14
3.2. Profil 2 - Entrer en MRPA par souci d'être protégé.....	19
3.3. Profil 3 - Entrer en MRPA par fragilité, suite à un événement de santé, par prévention des risques chez soi.....	22
3.4. Profil 4 - Le « placement » de type « social ».....	28
3.5. Profil 5 - Entrer en MRPA dans le prolongement d'un parcours institutionnel	38
3.6. Profil 6 - Autres profils O et A	40
3.7. Eléments de discussion	42
4. LES POLITIQUES INSTITUTIONNELLES DES MRPA ET MRPA-MRS À L'ÉGARD DES RÉSIDENTS O ET A ...	44
4.1. Une critique des catégories de dépendance de l'échelle de Katz.....	44
4.2. Une sélection des résidents selon le profil ?.....	45
4.3. Des listes d'attente ?	51
4.4. Requalifier des lits MRPA en lits MRS ? Interroger la « mission » des maisons de repos	52
4.5. Les multiples conceptions de la MRPA	54
5. L'ORIENTATION DES O ET A EN MAISON DE REPOS	56
5.1. Le moment décisif de l'hospitalisation	57
5.2. Le rôle des services sociaux hospitaliers	57
5.3. Le manque de structures adaptées	59
5.4. Des personnes âgées expulsées de leur logement	62
5.5. Le « refus d'aide » et la résistance des personnes âgées.....	63
6. LA PERCEPTION DES LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE	64
6.1. Le point de vue des services sociaux hospitaliers	64
6.2. Le point de vue d'une coordination de soins et services à domicile	66
7. QUELLES ALTERNATIVES POUR LES O ET A ?.....	72
7.1. Les structures « personnes âgées » agréées.....	73
7.2. Autres formes d'habitat.....	76
7.3. Le logement social	78
7.4. Des pistes à même de retarder (ou éviter) l'institutionnalisation en maison de repos des O et A	78
8. QUELQUES POINTS-CLÉS EN GUISE DE CONCLUSION	81
8.1. Actualité du secteur MRPA-MRS	81
8.2. Pistes pour le futur.....	81
9. BIBLIOGRAPHIE.....	83
10. ANNEXES	89
10.1. Annexe 1 – Appellations citées dans le rapport.....	89
10.2. Annexe 2 – Catégories de dépendance – Echelle de Katz.....	94

1. INTRODUCTION

La présente étude s'inscrit dans le cadre d'un appel d'offre de la Commission Communautaire Commune lancé en 2016 intitulé « Etude qualitative sur l'analyse des besoins des profils O et A en MRPA-MRS en Région de Bruxelles-Capitale »¹. Elle vise à apporter un éclairage complémentaire à une précédente étude quantitative menée par l'Observatoire de la Santé et du Social sur les personnes âgées résidant en maisons de repos² en Région de Bruxelles-Capitale³, et plus largement, à éclairer le politique dans l'optique d'une nouvelle « programmation en maison de repos (MRPA), maison de repos et soins (MRS), en centre de court séjour (CS), centre de soins de jour (CJS), du développement de formes alternatives d'accueil et du maintien à domicile dans de bonnes conditions ». ^{4 5}

Brèvement (nous référons le lecteur au rapport disponible sur le site de l'Observatoire pour de plus amples développements), les données révèlent qu'en comparaison des deux autres régions (Wallonie et Flandre), les personnes âgées bruxelloises sont en moyenne davantage institutionnalisées. Celles qui résident en maison de repos ou maison de repos et de soins y sont en effet proportionnellement plus nombreuses par rapport au nombre d'habitants de la Région. En 2013, elles représentaient 7,7% des personnes âgées de 65 ans et plus, contre 6,6% en Wallonie et 5,3% en Flandre⁶.

Par ailleurs, les résultats mettent également en évidence une différence de profils de « dépendance » entre régions parmi la population âgée institutionnalisée, puisque les personnes relevant des catégories demandant le moins d'aide et de soins, à savoir les catégories O et A sur l'échelle de Katz⁷ (il s'agit des personnes bénéficiant de ce type de

¹ Commission communautaire commune, *Convention 2016 fixant les modalités de subvention de la réalisation d'une étude qualitative sur l'analyse des besoins des profils O et A en MRPA-MRS en Région de Bruxelles-Capitale*.

² Le terme « maison de repos » (et son acronyme MR) est utilisé comme un terme générique couvrant les MRPA et les MRPA-MRS.

³ Observatoire de la Santé et du Social, *Les personnes âgées et les maisons de repos et de soins en Région bruxelloise. Aperçu en 2016 et focus sur les résidents avec profil O ou A*, Les notes de l'Observatoire, 3. Commission communautaire commune, Bruxelles, décembre 2016.

⁴ Cf. Point 2.1. *Cadre général de l'étude, Cahier spécial des charges*. Commission communautaire commune, 2016.

⁵ Le lecteur trouvera en annexe l'explication de l'ensemble des appellations des formes d'accueil, d'hébergement et d'habitat citées dans le rapport.

⁶ OSS, *Les personnes...*, p. 2.

⁷ L'échelle de Katz est l'échelle d'évaluation de la « dépendance » des personnes âgées en maison de repos (et de soins) sur base de laquelle est calculée l'intervention de l'INAMI (« forfaits »). Sont classés en « Catégorie O » les bénéficiaires totalement indépendants physiquement et psychologiquement et en « Catégorie A » deux types de bénéficiaires : ceux qui sont dépendants physiquement pour se laver et/ou s'habiller, ainsi que ceux qui sont indépendants physiquement mais désorientés dans le temps et dans l'espace (Annexe 41- INAMI). Les personnes catégorisées O et A ne se trouvent cependant que dans des « lits MRPA », et non des « lits MRS », alors que les autres (B, C, Cd et D) peuvent administrativement occuper les deux (MRPA et MRS). Voir l'annexe 2 pour le détail de ces catégories.

forfait de remboursement par l'assurance maladie-invalidité) y sont également plus fortement représentées en Région de Bruxelles-Capitale. En effet, selon des chiffres de l'Agence InterMutualiste AIM-IMA⁸ (2016), pour l'année 2013, 38,2% des forfaits INAMI octroyés aux maisons de repos concernaient des personnes de profil O et A, contre 33,5% en Wallonie et 23,5% en Flandre⁹. La population des maisons de repos dans la Région se caractériserait donc par une plus forte proportion de personnes ayant peu besoin d'aide ; bref, une plus forte proportion de personnes présentent une « dépendance légère » que dans les deux autres régions.¹⁰

Outre le fait que l'offre de maisons de repos est relativement importante en Région bruxelloise en comparaison du reste de la Belgique (ce qui pourrait constituer d'une certaine manière un « effet d'aspirateur »), plusieurs hypothèses ont été énoncées au sujet des plus fortes institutionnalisations des personnes âgées et proportion de personnes moins dépendantes que dans les autres régions. Elle refléterait une forme d'« institutionnalisation précoce » de ce public, due à la fois à la précarité (en partie en raison du prix élevé du logement à Bruxelles), à l'isolement, ou encore à la présence dans les MRPA de publics n'ayant pas trouvé de place d'hébergement dans d'autres structures accueillant les personnes présentant des problèmes de handicap ou de santé mentale.¹¹

Il importe d'emblée de préciser que selon la réglementation COCOM en vigueur, les maisons de repos s'adressent à toute personne âgée de 60 ans et plus et accueillent tant les personnes valides que celles nécessitant des soins ou aides dans les actes de la vie journalière. En outre, elles sont habilitées, moyennant autorisation, à accueillir 5% de personnes de moins de 60 ans, auquel cas, elles sont tenues d'élaborer un « projet de vie » spécifique pour elles. Sur le plan réglementaire, l'accueil d'un public « jeune » (moins de 60 ans) en maison de repos fait partie des pratiques prévues, et leur institutionnalisation n'est pas considérée en soi comme une anomalie du système, même si elle ne peut s'effectuer que selon un cadre spécifique et dans une ampleur bien délimitée. Le *Woonzorgdecreet* de la Communauté flamande fixe lui l'entrée en maison de repos à 65 ans¹². En 2014, une possibilité de dérogation concernant l'accueil des moins de 65 ans a été autorisée à hauteur de 10 % des résidents. En 2015, cette possibilité a été élevée au-delà de 10% pour autant qu'une réunion pluridisciplinaire atteste qu'aucun autre accueil n'est envisageable¹³.

⁸ L'agence InterMutualiste rassemble les données collectées par les 7 mutualités en activité en Belgique pour effectuer des études spécifiques en relation avec les soins de santé. Elle ne dispose cependant pas de données médicales ou de diagnostics de patients. (<http://www.aim-ima.be/Donnees-Soins-de-Sante-48>)

⁹ Notons que depuis 2008, on observe une diminution générale des forfaits O et A dans les 3 régions par rapport à l'ensemble des forfaits. (OSS, *Les personnes...*, p. 26)

¹⁰ OSS, *Les personnes...*, p. 26 et 31.

¹¹ Cf. Point 2.1. Cadre général de l'étude, *Cahier spécial des charges*. Commission communautaire commune.

¹² De Donder L. et al., *Etude de programmation pour Bruxelles. Recherche portant sur la mise en place d'une programmation relative aux structures de maintien à domicile et de logement des personnes âgées*, Vrije Universiteit Brussel et Kenniscentrum Woonzorg Brussel, 2012, p. 166.

¹³ Décisions du Vlaamse Regering des 20.06.2014 et 17.07.2015.

Notons, pour préciser le cadre bruxellois, que selon le rapport d'Infor-Homes 2015 décrivant la *Situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maisons de Repos Bruxelloises*, la Région dispose de 156 maisons de repos agréées (150 relèvent de la COCOM, 6 de la Vlaamse Gemeenschap – VG) pour un total de 16.083 lits (10.011 lits MRPA – dont 9428 lits COCOM et 583 lits VG – et 6.072 lits MRS – dont 6.006 lits COCOM et 66 lits VG).¹⁴

Situation de l'offre d'hébergement en RBC (Infor-Homes, 2015) **Choix communautaire**

	Total	COCOM	VG
Maisons de repos agréées	156	150	6
Nombre de lits	16 083	15 434	649
Lits MRPA	10 011	9428	583
Lits MRS	6072	6006	66

Le rapport d'Infor-Homes indique également une évolution du nombre de lits MRPA dans la Région ces dernières années (+ 838 unités de 2013 à 2015), et une diminution du nombre de lits MRS au cours de la même période (- 19 unités).¹⁵

Autre donnée significative : l'importance du secteur privé dans ce domaine. Selon la même source, au 31 décembre 2015, sur 16.083 lits MR-MRS au total dans la Région, moins d'un quart (soit 3.608 unités ou 22,43%) sont gérés par le secteur public, contre plus de trois-quart par le secteur privé (12.475 unités soit 77,56% se répartissant en 10.069 lits ou 62,60% pour le secteur privé commercial et 2.406 unités ou 14,95% pour le secteur privé associatif).¹⁶

¹⁴ Infor-Homes, *Situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maisons de Repos Bruxelloises*, 2015, p. 13.

¹⁵ Un rapport du KCE (2011), et plus récemment la presse, ont rendu compte du moratoire sur la création de lits en maison de repos amorçant une réforme du secteur MR-MRS. Ainsi que le résume *Le Guide Social*, « l'objectif est de convertir des lits « maisons de repos » en lits « maisons de repos et de soins » et places de « court séjour » afin de mieux répondre à la demande actuelle ». L'argument est qu'il y aurait trop de lits MRPA (offrant un moindre encadrement en personnel) dont des lits inoccupés (essentiellement tenus par le secteur privé), et un manque de lits MRS, destinés aux personnes plus dépendantes. *Le Guide Social*, « Un moratoire pour les MRS bruxelloises », 23.06.2017.

¹⁶ Infor-Homes, *Situation...*, p. 9.

Répartition par secteur (Infor-Homes, 2015)

	Total	Secteur public	Secteur privé
Nombre de lits MRPA-MRS	16 083	3608 (22,43 %)	12 475 (77,56 %)
		Privé commercial	Privé associatif
		10 069 (62,60 %)	2406 (14,95 %)

Une question qui se pose au politique face au vieillissement démographique¹⁷, à l'anticipation des besoins futurs et au cadre actuel de l'offre est donc de cerner plus finement que ce que ne permet une étude quantitative basée sur des données de remboursement, qui sont les personnes les moins « dépendantes » qui occupent des lits en maison de repos (MRPA), quels sont leurs « besoins », pourquoi s'y trouvent-elles et pas ailleurs, enfin est-ce que d'autres dispositifs ou structures ne seraient pas plus adéquats à leur profil et potentiellement plus économiques pour la collectivité.

L'objectif principal de la recherche visait donc, par le biais d'une enquête qualitative (entretiens individuels auprès de trois types d'acteurs : directions de maisons de repos, résidents relevant spécifiquement de ces catégories O ou A, acteurs de la santé et du social impliqués dans le référencement de personnes âgées vers les MRPA), à analyser plus en profondeur les profils, les caractéristiques et les besoins de ces personnes (e.a. les motifs de leur entrée en maison de repos), ainsi que les éventuelles alternatives qui ont été, auraient pu être ou pourraient potentiellement être envisagées pour ce type de résidents, étant donné la légère dépendance physique ou psychique qui les caractérise, en tout cas du point de vue des critères d'évaluation actuels propres à l'INAMI (échelle de Katz).

Un second volet de l'étude concernait les institutions MRPA et MRPA-MRS¹⁸ elles-mêmes, et visait à comprendre leurs pratiques et conceptions en matière d'accueil des publics réputés les moins dépendants (les « O » et les « A »). Développent-elles, pour une raison ou une, autre une « politique » particulière d'attribution de places à leur égard ? Plus globalement, comment envisagent-elles leur mission dans le cadre actuel et à l'avenir, face à la croissance déjà observable de demandes pour une population âgée nécessitant une aide importante ?

¹⁷ Le vieillissement démographique est moindre en Région de Bruxelles-Capitale que dans les deux autres ; par contre, comme ailleurs, les personnes âgées entrent en moyenne plus tardivement en institution en présentant un niveau de dépendance plus élevé que par le passé.

¹⁸ On distingue deux types d'institutions : les MRPA dites « pures », qui ne disposent que de lits MRPA et n'ont pas d'agrément pour des lits MRS, et des MRPA-MRS dites « mixtes », disposant des deux types de lits. Il faut savoir que les personnes catégorisées O et A ne peuvent être accueillies que dans des lits qualifiés MRPA et pas MRS (la qualification est avant tout d'ordre administrative et n'implique pas nécessairement un regroupement physique). Par contre, les personnes plus dépendantes catégorisées B, C, C dément ou D peuvent être accueillies en MRPA. Notons que sur 156 institutions recensées en 2015, 112 sont mixtes et 43 « pures » (Infor-Homes, 2015, p. 5).

Enfin, un troisième volet de l'étude portait sur l'orientation des personnes âgées (catégorisées O et A) vers ce type de structures MRPA. Il visait essentiellement à comprendre les logiques à l'oeuvre les concernant, de même que le point de vue des professionnels de différents secteurs de la santé et du social quant aux formes d'habitat et d'hébergement alternatifs qui seraient à privilégier à l'avenir pour ce type de public.

Le rapport est composé de 8 chapitres abordant successivement ces différents questionnements. Les conclusions synthétisent quelques points clés mis en évidence quant à la fonction actuelle des MRPA dans le paysage médico-social, ainsi que des pistes pour le futur.

Une synthèse du rapport a également été rédigée par l'auteur.

2. METHODOLOGIE

L'enquête qualitative s'est étendue sur une durée de 5 mois de janvier à juin 2017, dont 2 mois ont été consacrés à la réalisation des entretiens. Elle a fait l'objet de deux collaborations externes : l'une avec Jan De Schampheleire, sociologue à la VUB (Vakgroep Sociologie - Faculteit Economische, Sociale en Politieke Wetenschappen) pour le volet néerlandophone, l'autre pour la transcription des entretiens en français.

Trois types d'acteurs ont été interrogés sur la base de guides d'entretien thématiques adaptés à chacun d'entre eux et testés au préalable (les relances ont chaque fois été personnalisées en fonction des propos du répondant)¹⁹.

1° Des directions de MRPA et de MRPA-MRS

Les maisons de repos ont été sélectionnées de façon à couvrir la diversité du paysage institutionnel bruxellois : institutions relevant des deux communautés – COCOM et Vlaamse Gemeenschap (VG) –, diversité de communes parmi les 19 de la RBC, de statut (CPAS, privé commercial, asbl), de type d'institution (MRPA « pure », MRPA-MRS), de taille en fonction du nombre de lits MRPA²⁰.

¹⁹ Les entretiens ont été enregistrés et transcrits pour la plupart.

²⁰ Nous nous sommes servis, pour effectuer cet échantillonnage raisonné, du listing INAMI-RIZIV disponible sur son site (*Fichier des maisons de repos et MRS*, situation au 3 octobre 2016). L'équipe d'Infor-Homes nous a également communiqué des informations sur des maisons de repos correspondant à nos critères de choix.

10 MRPA se répartissant comme suit :

Communauté	COCOM		VG
	7		3
Commune ²¹	1 ^e couronne		2 ^e couronne
	3		7
Statut	Public (CPAS) ²²	Privé commercial	Privé (asbl)
	3	4	3
Type d'institution ²³	MRPA « pure »		MRPA-MRS « mixte »
	5		5
Nombre de lits MRPA	<50	50-99	100 et plus
	2	6	2

2° Des résidents

Deux résidents ont été interrogés dans chaque institution COCOM et trois dans chacune des trois institutions VG. Il a également été veillé à couvrir la plus grande diversité possible de situations, à savoir interroger des hommes et des femmes catégorisés O et A de profils variés du point de vue social et médical, de toutes catégories d'âge dont des personnes de moins de 60 ans.

La sélection des résidents s'est effectuée en dialogue avec les directions, de manière à rencontrer nos critères de diversité. Les directions ont joué le rôle d'intermédiaire pour nous présenter, suite à quoi nous expliquions l'objet de la recherche et sollicitons l'accord des personnes pour un entretien en face à face le jour-même ou un autre jour qui leur convenait mieux²⁴. Il va de soi que les directions ne nous ont introduits qu'auprès de résidents jugés aptes à nous répondre. Avec quelques-uns cependant, des difficultés cognitives ou des problèmes d'ouïe ont pu limiter l'approfondissement des questions. Les résidents catégorisés A étaient souvent désorientés, ils sont dès lors proportionnellement moins nombreux à avoir été interrogés. Dans les trois institutions VG par ailleurs, il n'a pas toujours été aisé de trouver des résidents néerlandophones²⁵ répondant aux critères demandés.

²¹ La 1^e couronne est représentée par Bruxelles, Saint-Josse et Ixelles. La seconde, au nord, par Koekelberg, Neder-Over-Heembeek et Evere ; au sud par Anderlecht, Forest, Uccle et Auderghem. Signalons que pour la seconde couronne, Neder-Over-Heembeek a été considérée comme une « commune à part entière », bien qu'elle soit administrativement intégrée à la ville de Bruxelles. Ayant un code postal spécifique (1120), elle apparaît distinctement sur le listing INAMI.

²² Les trois institutions CPAS se situent en 1^e couronne.

²³ Deux MRPA référencées comme « pures » sur la liste INAMI sont devenues « mixtes » récemment (Anderlecht & Neder-Over-Heembeek).

²⁴ Conformément aux dispositions en matière de protection de la vie privée, la participation des résidents à l'étude a fait l'objet d'une déclaration de consentement signée.

²⁵ Certaines institutions VG accueillent en effet une majorité de résidents francophones.

22 résidents se répartissant comme suit :

Communauté	COCOM		VG		
	13		9		
Statut	Public (CPAS)	Privé commercial	Privé (asbl)		
	6	8	8		
Type d'institution	MRPA « pure »		MRPA-MRS « mixte »		
	11		11		
Genre	Homme		Femme		
	7		15		
Catégorie de de dépendance (échelle de Katz)	O		A		
	19		3		
Age	<60	60-69	70-79	80-89	90 et plus
	2	3	3	8	6

3° Des acteurs de la santé et du social

Nous avons d'une part sélectionné des professionnels qui orientent *de facto* les personnes âgées (catégorisées O ou A) en maison de repos, ainsi trois assistants sociaux attachés à des services hospitaliers de deux communes et connaissant de près la problématique du « placement » des personnes âgées ont été interrogés. Nous avons complété ces entretiens en rencontrant d'autre part des responsables d'associations et de services actifs dans l'accompagnement, l'aide et les services aux personnes âgées en RBC pour approfondir la question des conditions optimales du maintien à domicile et des possibilités d'alternatives (institutionnelles ou au niveau des quartiers).

Ont été interrogés :

- 3 assistants sociaux attachés à des services hospitaliers situés à Bruxelles-ville et Schaerbeek (1 en médecine interne, 2 en gériatrie)
- Infor-Homes
- Home-Info
- 1 coordination de soins et services à domicile
- 1 direction du département Etablissements et soins médicaux au CPAS de Bruxelles
- Le Kenniscentrum WWZ (Welzijn, Wonen, Zorg)
- La maison de quartier Chambéry (Etterbeek) - VGC

Nous avons en outre participé à l'après-midi de présentation des résultats de la recherche-action « Entour-âge Nord » menée par l'asbl EVA en partenariat avec Aksent, le Community Land Trust Bruxelles, Genderatwork, la maison Biloba et la banque Triodos (recherche

réalisée dans le cadre de l'appel à projet *Innovative Brussels care* d'Innoviris – l'Institut bruxellois pour la recherche et l'innovation (Kriekelaer, Schaerbeek, 27.04.2017).

La recherche s'est conformée aux principes mentionnés dans la convention, dont le plus important était selon les bonnes pratiques déontologiques, une déclaration à la Commission de la protection de la vie privée (CPVP). Le respect de l'anonymat a été assuré aux résidents, leurs noms dans ce rapport étant bien entendu des noms fictifs. Les autres répondants, tous des professionnels, sont identifiés par leur fonction ou type d'institution.

L'ensemble du processus a fait l'objet d'un suivi par un comité d'accompagnement constitué de membres de l'Observatoire de la Santé et du Social et des représentants des quatre cabinets des ministres francophones et néerlandophones chargés de la Politique de la Santé et de la Politique de l'Aide aux personnes (Olivier Gillis du cabinet Gosuin ; Philippe Henry de Generet du cabinet Fremault ; Ethel Savelkoul du cabinet Vanhengel, et Paul Ballegger du cabinet Smet).

Cette étude d'ampleur limitée étant donné sa durée et les moyens consacrés n'a pas permis d'étendre davantage les entretiens à d'autres directions d'institutions privées commerciales (les plus nombreuses et relevant de différents groupes exigeant parfois de fastidieuses démarches d'introduction), ni à d'autres types d'acteurs qui auraient pu être pertinents comme les médecins généralistes, les gériatres, les services de revalidation, les services sociaux des communes ou encore les membres des familles ou proches des résidents.

L'analyse de contenu des entretiens auprès des trois types de répondants a quant à elle permis de mettre en avant de multiples récurrences dans l'information (atteindre une saturation quant à différents thèmes), autorisant l'élaboration d'une typologie ainsi que certaines montées en généralité. Il s'agit néanmoins de prendre la parole de nos interlocuteurs pour ce qu'elle est : un reflet situé d'une réalité vécue (discours réflexif), et de prendre ce rapport pour ce qu'il tente de montrer : une mise en forme et une analyse contextualisée de différents discours qui disent et constituent une part du réel.

3. LES RESIDENTS O ET A : UN EVENTAIL DE SITUATIONS

A partir des entretiens menés avec les résidents catégorisés O ou A sur l'échelle de Katz, les directions de maison de repos et les acteurs de la santé et du social, nous avons identifié 6 profils-types de résidents caractéristiques de la diversité des profils O et A rencontrés en MRPA.

Nous les présentons successivement, à partir du caractère le plus volontaire jusqu'au plus contraint de l'entrée en maison de repos. Précisons que si, pour les directions et les professionnels rencontrés, ces catégories O et A étaient reliées directement à des profils médico-sociaux particuliers (les « désorientés », les « SDF », les « Korsakoff », etc.) et renvoyaient à des personnes bien identifiées (M. A, Mme Z), les résidents quant à eux ne sont pas au fait d'une telle catégorisation par le biais d'une échelle de dépendance.

Il s'est agi, dans le travail d'analyse, de croiser les informations, de recouper les parcours individuels des résidents interrogés avec la manière dont ceux-ci étaient décrits (en des termes généralement éloignés des notions de « besoin » ou de « demande »²⁶, ainsi que des notions de « dépendance » et d'« autonomie »), pour « donner chair » à ces catégories. Il s'agissait également de ne pas se limiter à un inventaire de « raisons » sociales et de santé apportées à la justification de l'entrée en maison de repos, mais de comprendre dans leur complexité les parcours de ces personnes, ce qui les amène à se trouver en MRPA et pas ailleurs (au domicile, en résidence-services, par exemple), bien que formellement elles soient considérées comme « relativement autonomes » et que se pose à leur sujet la question politique de savoir si une « solution alternative » n'a pas manqué pour elles et devrait être développée à l'avenir. Les profils présentés relèvent donc d'une typologisation, d'une construction, visant à rendre plus intelligible la relation entre une catégorie administrative (échelle de dépendance sur base de laquelle l'octroi d'une allocation est attribuée par l'INAMI aux institutions²⁷) et des parcours individuels (un vécu, des aspirations, des contraintes, des aménagements de « solutions », des adaptations – ou pas – des personnes à leur propre avancée en âge, des supports dont elles bénéficient ou qu'elles se créent,...). Il va sans dire que certains parcours individuels ont été abrégés pour en dégager les éléments les plus saillants, les plus significatifs.

²⁶ Pour le sociologue C. Megdiche, l'emploi du terme besoin fait partie du langage usuel, et professionnel, dont on ose à peine dire qu'il correspond à un concept. Insaisissable et manipulable, il est accepté comme tel sans autre forme de procès. (Megdiche, 2002, p. 85)

Les notions de « dépendance » et d'« autonomie », elles, ont fait l'objet de nombreuses critiques quant à leur réification dans le langage médico-social. Voir entre autres Ennuyer B., *Les malendendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002.

²⁷ Les institutions sont financées à la fois par l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité) et par un prix de journée payé par le résident (le cas échéant par le CPAS).

3.1. Profil 1 - Entrer en institution pour « préserver son autonomie »

Paradoxalement, contrairement à ce qu'il pourrait sembler au premier abord eu égard à « l'air du temps », à une idée communément admise selon laquelle les personnes souhaitent vieillir à domicile et surtout pas en maison de repos²⁸, certaines personnes ont décidé d'entrer de manière volontaire en institution pour préserver leur autonomie face à leur avancée en âge.

Leur caractéristique principale est d'avoir largement « anticipé » leur entrée en maison de repos. Ce projet faisait partie de l'anticipation de leur vieillissement. Il s'agit de personnes fortement indépendantes, qui ont pris la décision seules, ou à deux pour le couple, parfois contre l'avis de leurs enfants ou même de leur médecin (« Mais Madame, pourquoi une maison de repos ? Vous êtes encore « bien » !).²⁹ La plupart en effet sont encore entourées (enfants, beaux-enfants, neveux, nièces à Bruxelles, en Belgique ou à l'étranger, mais avec qui les contacts sont réguliers), mais n'entendent pas laisser les autres décider pour elles, et ne voudraient surtout pas avoir à « se retrouver » en urgence ou par la « force des choses » dans un lieu qu'elles n'auraient pas choisi. La maison où elles résident à présent est en effet une maison connue de longue date, dans un quartier familial, le leur ou celui où elles reviennent après avoir habité ailleurs (en province, à l'étranger), ou encore celui d'un membre de leur famille. Elle est aussi souvent une maison singulière, qu'elles connaissaient pour y avoir des ami(e)s et leur avoir rendu visite.

Inscrites en liste d'attente depuis parfois des années (quitte à postposer l'entrée au moment où elle étaient prévues qu'une place se libérait car ce n'était pas encore le moment pour elles³⁰), elles ont pris le temps de vider leur appartement ou leur maison, de sélectionner le mobilier et les objets qu'elles emporteraient (renoncement parfois difficile, à l'idée d'un espace privé beaucoup plus restreint, mais accepté), et de distribuer ou de se débarrasser des autres. Ces personnes vivent avec une pension suffisante (due à leur carrière professionnelle ou leur pension de veuve) et utilisent parfois le produit de la vente du bien dont elles étaient propriétaires pour compléter le montant de leur facture en maison de repos.

Toutes ces personnes ont continué à poursuivre autant que possible leurs activités habituelles à l'extérieur de la maison de repos : promenades, activités artistiques, culturelles, club, fréquentation d'une église, et limitent leur implication en son sein. Certaines ont leur petit frigo personnel et n'hésitent pas à se faire plaisir en mangeant de leur côté ce qui leur plaît.

²⁸ Voir à ce sujet la récente étude menée par Solidaris : « Dans la perspective d'une perte d'autonomie, parmi ceux qui ne sont pas en maison de repos, c'est clairement rester chez soi qui est la formule préférée par une large majorité. Seule une minorité considère la maison de repos comme une formule envisageable ». *Thermomètre des Belges RTL-TVI, Le Soir, Solidaris, Comment vont les personnes de 80 ans et plus?*, mai 2017, p. 109.

²⁹ Ces propos sont une image qui synthétise l'étonnement des proches.

³⁰ A cet égard, les « listes d'attente » en maisons de repos ne reflètent probablement pas la véritable demande, mais pour partie aussi une stratégie des résidents d'obtenir une place au moment souhaité.

Elles vivent donc de façon indépendante, à leur rythme, ont peu besoin d'aide, mais la maison de repos constitue pour elles un lieu sécurisant, qui leur permet de ne pas être seules même si elles n'étaient pas « isolées » avant d'y entrer. Elles se facilitent la vie, ne doivent pas compter sur l'aide de proches, les « obliger » ou se sentir « redevables » à leur égard ; leurs relations familiales et autres peuvent donc se poursuivre en se focalisant sur « le lien affectif », mais non un « lien de dépendance » redouté (« *Si mes enfants passent, ce sera plus par plaisir que par obligation* », a déclaré l'une d'elles).

Bien qu'elles pourraient encore vivre à domicile ou hors d'une institution (voire dans une résidence-services), le choix de vivre en MRPA constitue un moyen de protéger pour les années à venir leur indépendance et leur autonomie, de rester « maîtres du jeu ». Comme le note Isabelle Mallon qui a analysé le même type de profil en EHPAD³¹ et France :

« La volonté de continuer à mener une vie autonome est nette : l'enjeu principal pour ces personnes est donc de préserver leur liberté tout en organisant leur temps pour qu'il ne soit pas vide. De la continuité est ainsi créée avec le monde laissé en arrière, sans le quitter tout à fait. Des fils multiples rattachent l'existence en institution avec la vie antérieure au domicile : entrer en maison de retraite ne signifie pas renoncer à son mode de vie, mais l'aménager. Ces personnes entendent préserver leurs habitudes, leur espace personnel, leur liberté »³².

C'est en des termes similaires que les directions interrogées décrivent ce « profil » :

- Ils se disent : « Au moins je ne devrais plus m'occuper du ménage, appeler tout le temps ma fille ». Parce que ce sont des personnes dont les enfants travaillent encore, ou vont être pensionnés. Donc il y a des résidents qui font le choix de se dire : « Moi je veux rentrer en maison de repos ». Laisser vivre ses enfants en gardant une autonomie ! Puisqu'en étant ici elles peuvent continuer à avoir leur abonnement de théâtre... Elles vont au théâtre. Elles font leur popote. J'en ai une qui va à un cours de danse. Au moins, disent-elles : « Moi, ma fille, je ne dépend pas d'elle ! ». Ça c'est les féministes. C'est ces nouvelles générations de personnes qui sont nées dans les années 30, qui ont fait mai 68. Enfin on sent vraiment des femmes très dynamiques. Et, que leurs enfants imposent qu'on enlève les tapis dans la chambre parce que c'est un risque de chute, imposent qu'on change de lit, imposent des jours de visite et autres, elles font : « Mais non, laisse-moi, je peux le faire moi-même ! ». Et donc en venant ici !
DIRECTION MRPA CPAS

- Certains O, même certains A vivent ici vraiment comme chez eux. C'est-à-dire qu'ils entrent et sortent. Ils vont à la bibliothèque, ils font leurs petites courses au Delhaize du coin. Et c'est vraiment des gens qu'on voit se balader. C'est pas vraiment un espace clos, pour eux c'est vraiment un lieu de vie. Et donc qui vont, qui viennent, qui vont au théâtre. Ils sont vraiment chez eux. On les voit sortir avec leur petit parapluie quand il pleut. (...) Ils trouvent certains avantages à la vie en communauté. A domicile, la vie peut paraître contraignante. Il faut s'occuper de tout !
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

³¹ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

³² Mallon Isabelle, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Rennes, PUR, 2004, p. 87.

Ce profil concerne les 5 résidents suivants :

- Mme Paul, 90 ans, Cat. O, entrée depuis 4 ans, MRPA privé commercial, 2^e couronne sud, ne bénéficie pas d'allocations sociales
- Mme Daenens, 90 ans, Cat. O, entrée depuis 5 ans, MRPA CPAS, statut BIM³³ (ex VIPO)
- Mme Iliano, 85 ans, Cat. O, entrée depuis 2 mois, MRPA asbl VG³⁴, ne bénéficie pas d'allocations sociales
- Mme Huybrechts, 94 ans, Cat. O, entrée depuis près de 15 ans, MRPA asbl VG, 2^e couronne nord, bonne pension, ne bénéficie pas d'allocations sociales
- M. De Meester, 90 ans, entré depuis 2 ans, MRPA asbl VG, 2^e couronne nord, ne bénéficie pas d'allocations sociales

1- Madame Paul – Je fais comme si j'étais chez moi

Madame Paul est veuve depuis près de 30 ans. Elle est en bonne santé malgré une chute récente sans gravité et deux infarctus dans le passé. Elle vivait dans un appartement d'une petite ville wallonne où elle se sentait très isolée et loin de tout, après avoir passé sa retraite près de sa fille dans un village du sud de la France durant 25 ans : « *Je m'ennuyais comme un rat mort, parce que la journée j'étais toute seule* ». Secondée par son beau-fils (sa fille est décédée) et ses petits-enfants, elle a voulu déménager et a choisi de retourner dans sa commune d'origine, sans plus avoir à assurer la charge d'un appartement, ni risquer de se retrouver isolée dans son logement.

Elle se dit très satisfaite de cette petite maison de repos de type familial et proche de la nature, où elle se sent libre d'aller en visite, de sortir se promener comme elle le souhaite, où elle ne s'ennuie jamais et où il n'y a pas d'obligations : « *Je dis toujours à la directrice : moi, je ne vais pas dans ma chambre, je vais dans ma maison ! (...) Ici vous êtes chez vous, vous faites ce que vous voulez !* ». Bien qu'elle voie quelques petits désagréments à cette institution (légère vétusté, nourriture peu à son goût, bruit la nuit), elle ne voudrait pas aller vivre ailleurs, même dans une autre maison de repos, éventuellement plus moderne. Le cas échéant un petit studio dans le quartier aurait pu lui convenir étant donné qu'elle se débrouille seule, mais elle n'a pas trouvé en location : « *J'aurais pu acheter, mais à mon âge, on n'achète plus !* ». Sa pension et son assurance-vie lui assurent ce dont elle a besoin. Elle se dit sereine et a pris ses « dispositions » : « *Ah, c'est ici que je vais finir mes jours !* ».

2- Madame Daenens – Que ferait-on s'il n'y avait pas les maisons de repos ?

Veuve, Madame Daenens vivait seule dans un appartement jugé agréable et bien situé. Elle a une fille pensionnée et des petits-enfants attentionnés qui l'aident un peu financièrement, mais qui ne vivent pas à Bruxelles. Elle avait anticipé le souhait de déménager dans cette maison de repos de sa commune où elle avait rendu visite à une connaissance (elle s'était inscrite en liste d'attente) sachant qu'elle ne pourrait indéfiniment vivre seule – *J'ai pensé à*

³³ Bénéficiaire d'une intervention majorée (accessible sous certaines conditions aux personnes qui ont de faibles revenus).

³⁴ Seules les institutions VG sont indiquées. Quand la communauté n'est pas mentionnée, il s'agit d'institutions COCOM. Comme précisé précédemment, toutes les maisons de repos CPAS visées par l'enquête se situent en 1^e couronne du territoire de la Région.

ça, qu'un jour je ne pourrais plus –. Elle s'y est installée lorsqu'on l'a prévenue qu'une place se libérait, bien que de son point de vue elle aurait pu attendre encore quelques années. Je suis une femme qui prévoit toujours et assez longtemps à l'avance, dit-elle. Ils [ses enfants] ne voulaient pas me croire. Ils disaient « Ça n'est pas ta place là ! ».

Entrée depuis 5 ans, elle a continué jusqu'à récemment à vivre comme par le passé, en participant à de nombreuses activités à l'extérieur. *On reçoit la clé de la maison, on sort quand on veut, on rentre comme on veut.* Réalisant que sa santé se détériore depuis un an (e.a. problèmes de jambes entraînant une limitation de la marche, fatigue), elle se félicite de son choix qui lui a permis de régler elle-même ses affaires, de décider ce qu'elle allait emmener, et conseillera de faire ce qu'elle a fait à tout le monde. *J'étais toujours bien, je pouvais sortir tout le temps, ça m'a vraiment facilité l'entrée dans la maison (...) Quand je pense à ces gens qu'on amène de l'hôpital... Je suis heureuse d'avoir fait tout ça avant !*

Bien qu'elle estime sa chambre fort petite, elle considère cette maison parfaitement adaptée à ce dont elle a besoin, tout en lui permettant de ne pas s'ennuyer. Elle pense qu'en restant chez elle en habitant au deuxième étage, en ne pouvant plus sortir aisément, elle se serait sentie plus seule que dans cette MR. *Vieillir chez soi permet d'être aidé, mais on est seul, dit-elle. Que ferait-on s'il n'y avait pas les maisons de repos si on ne peut pas aller dans la famille ? (...) On est sauvés (...) Et vous savez que s'il y a quelque chose de grave qui arrive, quelqu'un est là !*

3- Madame Iliano – Je peux sortir autant que je veux

Madame Iliano n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle a vécu en concubinage durant une petite vingtaine d'années jusqu'au décès de son compagnon. Récemment, elle a décidé de faire le pas et d'entrer en maison de repos. Une amie à elle y vivait déjà, dès lors, quand la maison s'est agrandie il y a quelques années, elle y a réservé une chambre à son goût.

Elle est tout à fait indépendante, n'a pas besoin d'aide, sort régulièrement, cependant, chez elle, s'occuper des courses et du ménage commençait à lui peser. C'est par réalisme, dit-elle, qu'elle a pris cette résolution : *Quand on a une famille et des enfants, on peut faire appel à ses proches. Moi je ne suis pas dans ce cas. (...) Pour moi, c'est la meilleure solution. Ici je peux sortir autant que je veux et je ne dois pas m'occuper du ménage.* Financièrement, bien qu'une MRPA soit relativement chère, elle estime que tous comptes faits, c'est à peine plus coûteux que vivre à domicile (elle était propriétaire). Elle n'aurait pas voulu recevoir d'aides chez elle, ayant une assez mauvaise image de ce type de services, pas plus qu'elle n'aurait souhaité vivre en collectivité, vu les contraintes qu'elle y pressent.

C'est sereine qu'elle aborde cette nouvelle phase de sa vie en aspirant rester jusqu'à la mort dans ce cadre qui lui convient. Cela lui permet de sortir, rester en contact avec ses amies, les recevoir. La vie, les activités, les rapports avec le personnel et certains résidents dans la maison ne l'emballent pas, mais elle s'en accommode peu ou prou, vu les avantages qu'elle entrevoit à sa nouvelle situation.

Les deux cas suivants représentent une variante : le premier (4), dans la mesure où l'entrée anticipée a constitué un projet de couple ; et le second (5), dans la mesure où l'entrée s'est effectuée après un veuvage, de façon plus réactive que par anticipation à long terme, mais dans une volonté délibérée de se construire une nouvelle vie.

4- Madame Huybrechts – On voulait se débarrasser de tout souci pratique

Madame Huybrechts et son mari ont anticipé depuis l'âge de 80 ans d'aller vivre en home, de manière à ne plus avoir la charge des tâches quotidiennes, des soucis pratiques, mais aussi, à pouvoir laisser leur habitation à leurs enfants (qui sont des enfants adoptifs). Ils ont changé d'institution plusieurs fois, peu satisfaits de certains services proposés. Son mari étant décédé depuis peu dans un état de confusion et de paralysie, elle n'envisage plus d'aller ailleurs, jugeant qu'il est trop tard pour revenir en arrière. Elle se sent soutenue par ses fils adoptifs qui pallient à certains manques de la maison en apportant par exemple des repas plus variés et sains. Elle ne regrette pas le choix qui a été fait, permettant de transmettre leur bien, mais ne voudrait pas terminer sa vie en étant malade et dépendante dans ce home où la qualité des soins ne la satisfait pas pleinement : *Je ne veux pas éprouver la même chose [que son mari]. Je préfère mourir que devenir complètement dépendante pour mes soins corporels.*

5- Monsieur De Meester – Dès la mort de mon épouse j'ai décidé d'entrer en MRPA

Monsieur De Meester a 90 ans et est entré en MRPA il y a deux ans, suite au décès de son épouse. Plusieurs fois lorsqu'elle était malade et qu'assurer le ménage devenait compliqué, il s'était déjà renseigné sur la possibilité d'être accueillis ensemble, mais n'avait pas trouvé de chambre pour deux. Dès son décès, il a donc fait le pas – contre l'avis de sa fille qui jugeait qu'il serait mieux chez lui – d'aller vivre en maison de repos. Bien qu'il soit toujours actif et capable de rester chez lui, il a estimé que cette formule était préférable à celle de faire venir des services à domicile pour le ménage et les repas par exemple. Par ailleurs, déménager tout en restant dans sa commune constituait aussi une manière de ne pas rester tourné vers le passé et de se refaire autant que possible une nouvelle vie : *Maintenant je suis à côté de quelqu'un [au réfectoire] qui est devenu un bon copain. (...) Je suis libre, je fais ce que je veux, je sors quand je veux. Je prends le bus, ma fille vient me rendre visite...*

EN RÉSUMÉ, CE PROFIL DE RÉSIDENTS SE CARACTÉRISE PAR LES TRAITS SUIVANTS

- Logique d'anticipation (e.a. inscription en liste d'attente virtuelle en prévision du moment de la décision, renseignements préalables,...)
- Caractère volontaire de la décision (entrée « choisie »)
- Choix d'une MRPA en particulier (familiarité, ou connaissance d'un proche)
- Souhait de ne pas dépendre de ses proches, ni de faire appel aux soins à domicile (vus comme une contrainte, une intrusion)
- Souhait de préserver une bonne relation avec ses proches et de ne pas entrer dans une relation de « dépendance » avec eux (ne rien leur demander, ou le moins possible)
- Transition progressive en répartissant soi-même ses biens
- Forme de continuité ou de rebond
- Personnes mobiles, peu de besoin d'aide, personnes qui gèrent encore elles-mêmes leurs affaires
- Volonté de vivre de façon indépendante en MR, celle-ci se présente comme un « support » de la prolongation de l'indépendance
- Elles sont pour la plupart pleinement satisfaites d'être en MRPA et se réjouissent de leur anticipation qui leur permet de poursuivre la vie qu'elles souhaitent (leurs activités, sorties, etc.)
- Classes aisées et moyennes, pension suffisante ou vente de la propriété pour assurer le paiement de la MRPA

3.2. Profil 2 - Entrer en MRPA par souci d'être protégé

De manière quelque peu différente du profil précédent, les résidents correspondant à ce profil-ci sont des personnes qui ont fait le choix personnel d'entrer en maison de repos, mais à une période où elles ont commencé à se sentir vulnérables et fragiles. La plupart vivaient seules et ressentaient une certaine lourdeur du quotidien face à tout ce qu'elles avaient à gérer : les courses, le ménage, d'éventuelles réparations, etc.

Bien que personne ne les ait encouragées à quitter leur domicile, sauf parfois les enfants, elles ont considéré que leur situation présentait des limites, et qu'elles seraient plus en sécurité dans un hébergement de type maison de repos. D'autres se sentaient lasses et n'avaient plus envie d'avoir à s'occuper de toutes les charges ménagères. Elles avaient envie d'être « prises en charge » dans un certain nombre de domaines, comme les courses, la préparation des repas, le ménage, la lessive. De fait, toutes présentaient quelques problèmes de santé dont des problèmes de mobilité (se déplacent avec difficulté ou avec un rolator). L'idée de ne plus avoir à tout assurer seules les rassurait ; dans ce contexte, elles voyaient plus d'avantages que d'inconvénients à prendre une chambre dans un habitat de type maison de repos, où l'on ne doit plus se préoccuper de son quotidien.

Selon les professionnels interrogés (directions de MR, assistants sociaux), le besoin de rompre la solitude est souvent déterminant dans le choix d'entrer en institution.

- J'ai le cas d'une dame qui a choisi d'entrer en maison de repos, qui a un jour dit à ses enfants : « Je veux rentrer en maison de repos, c'est le moment ». Elle connaissait la maison parce que ses enfants étaient à l'école à côté. Elle est venue visiter, elle a dit : « Oui OK, j'entre la semaine prochaine ». C'est une catégorie A, et là c'est son choix. Elle est aidée pour faire sa toilette le matin et pour s'habiller. Elle a quand même une légère

confusion, donc je ne suis pas sûre qu'elle serait capable de faire ses repas par exemple. Mais, mettons qu'avec une infirmière plus une aide ménagère, plus des repas à domicile, peut-être aurait-elle pu rester chez elle. Mais elle aurait des coups de blues, parce qu'elle n'a pas beaucoup le moral cette dame-là.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

- Il y en a, ils sont encore bien, ils sont encore capables de se gérer seuls. Il y en a qui font encore leur toilette seuls. Mais ils sont contents quand c'est l'heure du repas et qu'ils sont tous ensemble. Il y en a qui se retrouvent pour jouer aux cartes l'après-midi. Rien que ce besoin d'avoir d'autres personnes avec qui parler...

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

- Des personnes isolées qui ne supportent plus la solitude demandent elles-mêmes à entrer en maison de repos. Ça arrive de plus en plus souvent. Ici j'ai une dame qui souhaite y entrer. Elle avait des activités avant, et elle a envie de se retrouver dans un endroit où elle peut retrouver toutes ses activités, mais en étant entourée d'autres personnes dans son milieu de vie, donc besoin de retrouver des contacts avec d'autres.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Par ailleurs, une directrice évoque également la crainte d'être seul chez soi la nuit.

- A domicile, vous avez peut-être une infirmière qui peut passer le matin, vous avez le repas qui peut être servi le midi. Maintenant, la nuit, à part Télé Secours qui est là au cas où on tombe, il n'y a pas de présence, il n'y a rien. Je pense que le fait d'être seul à la maison, est-ce que ça ne les angoisse pas ? Ils se disent peut-être qu'en étant en maison de repos ils sont sûrs qu'au moins il y a du personnel. Entendons-nous bien, je ne dis pas qu'il n'y a pas de risque. On peut tomber aussi en maison de repos, mais peut-être qu'on a d'office quelqu'un qui est là et qui va arriver plus vite.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Parmi les résidents rencontrés, 3 correspondent à ce profil :

- Mme Laine, Cat. O, 67 ans, entrée depuis 7 ans, MRPA-MRS privé commercial, 2^e couronne nord, bénéficie d'allocations sociales (GRAPA)³⁵
- Mme Jadoul, 84 ans, Cat. O, entrée depuis 7 ans, MRPA CPAS, à charge du CPAS probablement
- Mme Puzos, 83 ans, Cat. O, entrée depuis quelques mois, Cat. O, MRPA asbl, 2^e couronne sud, la vente de son appartement lui permet d'assurer les frais de séjour.

1- Madame Laine – Je ne savais plus rester seule

Madame Laine vivait seule dans un grand studio qu'elle louait dans le quartier et sans plus beaucoup de contacts familiaux depuis qu'elle est devenue veuve (14 ans). Commencant à avoir des problèmes de mobilité (besoin d'un rolator) en plus de différents problèmes de santé (asthme, ostéoporose, nombreuses opérations, etc.), elle a souhaité une place dans la maison proche de chez elle où elle avait une amie à qui elle rendait de temps en temps visite. Recevoir de l'aide chez elle ne lui aurait pas convenu dit-elle, dans la mesure où elle ne pouvait plus ni ne voulait plus être seule : *Je ne savais plus faire mes courses, rien du tout, tirer mon caddie et tout ça, ça n'allait plus du tout, quoi ! (...)* *S'il m'arrive quelque chose, si je tombe chez moi, qu'est-ce que je vais faire, moi ?*

³⁵ La GRAPA (Garantie de revenus aux personnes âgées) est une prestation octroyée aux personnes de plus de 65 ans dont les revenus sont trop faibles pour assurer leur subsistance.

Elle se sent très bien dans sa chambre relativement spacieuse où elle déclare avoir tout ce qu'il lui faut, et dans la maison de repos où elle dit être parfaitement sécurisée et soutenue, en particulier lors des sorties où elle peut être accompagnée. *Il y a des infirmières qui passent et tout ça, voir comment on va et tout ça. La nuit elles viennent voir si on dort. On est très bien suivi ici. Très bien. Je ne voudrais pas aller ailleurs. On mange bien... On ne se sent pas tout seul.* Quoique n'ayant que 67 ans, elle n'a jamais envisagé d'aller vivre ailleurs et ne se verrait pas quitter ce lieu qu'elle a fait sien avant sa mort.

2- Madame Jadoul – Je peux demander de l'aide

Madame Jadoul est aussi veuve depuis 14 ans et est entrée en maison de repos il y a 7 ans. Suite au décès de son mari, elle a traversé une période difficile et est allée vivre quelque temps chez son petit fils en Wallonie. *J'ai donné tous mes meubles. On a tout déménagé.* La cohabitation étant difficile – *Je me sentais dans leurs pieds* –, elle a préféré revenir dans sa commune d'origine et entrer dans la maison de repos qu'elle connaissait (sa belle-mère y avait séjourné). L'important pour elle était d'être tranquilisée et entourée. Souffrant de baisses de tension, elle craignait notamment de faire des chutes.

Bien qu'elle considère qu'il est toujours mieux d'être chez soi, elle ne se verrait plus vivre seule. Elle ne veut pas non plus dépendre de ses enfants ou peser sur eux [sa fille est hémiparétique]. *Depuis que je suis rentrée je paie mes frais. En plus j'ai directement fait le nécessaire pour mon enterrement. Tout est payé. Pour que rien ne tombe sur le dos de mes enfants.* En définitive, même si d'autres formules auraient probablement été possibles, même si elle se plaint de ne pas comprendre la gestion de ses affaires [propos un peu confus], elle estime avoir pris ses habitudes et ne plus souhaiter aller ailleurs. *Je suis ici, maintenant je connais tout le monde.* (...) Au plan des soins, elle regrette le manque de personnel – surtout depuis un agrandissement du bâtiment – mais présume *qu'ailleurs, c'est partout la même chose.* Ce qui compte pour elle *a priori*, c'est pouvoir disposer d'aides si on en a besoin. *Si je ne peux pas couper ma viande, je peux demander de l'aide, mais tant que je sais le faire moi-même, je le fais moi-même.* Dans sa chambre, elle se sent chez elle et en sort comme elle le souhaite. Elle semble déplorer cependant que les plus valides soient un peu délaissés par rapport aux autres. *On est des valides, on doit se débrouiller !*

3- Madame Puzos – L'endroit que je cherchais

Madame Puzos est originaire de la commune. Suite à une opération il y a deux ans, avec l'aide de sa fille elle a cherché une maison de repos dans les environs. *Chez moi je devais cuisiner, je devais faire les courses, tout prenait de l'ampleur. Après l'opération de la vessie j'étais tellement minimisée, beaucoup de ma résistance était partie.* Comme il n'y avait pas de place dans la maison où elle est maintenant – elle l'apprécie particulièrement pour son atmosphère et la possibilité d'assister à la messe quotidienne –, elle est d'abord allée dans une autre, mais l'a quittée dès qu'une place s'est libérée dans la seconde, en raison d'importants et bruyants réaménagements, suite au rachat par un groupe privé français et de l'annonce d'une probable augmentation de prix.

Encore très active malgré le fait de marcher avec des béquilles et de se déplacer en chaise roulante – elle porte une prothèse de jambe depuis l'âge de 10 ans –, elle organise son temps comme cela lui convient (elle continue de donner des cours de langue bénévolement, sort au théâtre, au cinéma, à des concerts). Elle se dit très indépendante, participe peu aux activités collectives, mais ne voulait plus rester dans son grand appartement par crainte de tomber (ce qui est arrivé une fois). Ses enfants l'ont encouragée à prendre la décision. *Maman, tu sais, à ton âge, qu'est-ce que tu penses si... Et j'étais d'accord (...) Il ont vu que malgré mon indépendance, il était temps de me faire aider.*

Elle n'a pas besoin d'aide, sauf de temps en temps pour pousser sa chaise (dans les couloirs elle se déplace sans difficulté grâce aux rampes). Très satisfaite d'avoir pu entrer dans cette maison de repos jugée très « humaine » et qui par ailleurs correspond à ses moyens [une résidence-services aurait coûté trop cher], elle n'envisage plus de déménager. *C'est vraiment l'endroit que je cherchais (...), c'est comme ça que j'envisage la fin de ma vie ici ; parce que d'ici, on part au cimetière...*

EN RÉSUMÉ, CE PROFIL DE RÉSIDENTS SE CARACTÉRISE PAR LES TRAITS SUIVANTS

- Caractère volontaire de l'entrée en MRPA, mais dans une logique d'adaptation
- Personnes qui se sentent plus fragiles, vulnérables à la suite d'un événement (santé, veuvage, événement perturbant,...), dimension « subjective »
- Elles n'ont plus l'envie, le goût, la force, l'énergie de gérer tout le quotidien (forme de « déprise »). Envie de se faciliter la vie
- La vie quotidienne commence à représenter des difficultés à domicile (difficultés à sortir seul, logement à adapter, travaux à entreprendre,...)
- La mobilité devient difficile (rolator)
- Sentiment que « ça suffit », que ce serait préférable en MR (meilleure solution)
- Personnes qui ne sont pas isolées socialement, mais qui ne peuvent/ne veulent compter au quotidien sur leur entourage
- Elles apprécient la solitude, mais cela devient pesant pour elles
- Leur santé, qu'elles ont gérée jusque-là, commence à se dégrader
- Elles ne voient pas en quoi des aides à domicile répondraient à leur situation, pas plus qu'un habitat intermédiaire
- Elles envisagent progressivement de quitter leur domicile (sans urgence) et attendent une place disponible dans la maison de repos de leur choix
- Elles sont rassurées de se trouver en MRPA, considèrent que c'était la « bonne solution » et ne voudraient pas avoir à vivre ailleurs.

3.3. Profil 3 - Entrer en MRPA par fragilité, suite à un événement de santé, par prévention des risques chez soi

Les personnes correspondant à ce profil-type parmi les résidents rencontrés sont pour la plupart des femmes, veuves, vivant seules mais néanmoins entourées de leurs enfants ou petits-enfants qui habitent à proximité. Agées de plus de 80 ans, elles sont tombées à plusieurs reprises, ou ont été hospitalisées, ce qui a conduit leurs proches à les encourager ou à prendre les choses en main pour les faire entrer en maison de repos. Toutes ont accepté la décision sans difficulté, estimant par ailleurs qu'elles en avaient assez ou qu'il devenait fort difficile d'assurer le quotidien : les courses, le ménage, etc. Certaines étaient déjà aidées d'une manière ou d'une autre (repas à domicile, etc.) mais cette aide était jugée

insuffisante ou trop limitée dans le temps. Elles se sont accommodées – les unes mieux que les autres – à cette situation qu’elles n’avaient généralement pas anticipée. Elles ne se voient désormais plus aller vivre ailleurs, leur santé ne s’étant pas améliorée depuis leur entrée. Leur institutionnalisation est considérée comme un pis-aller, une vie à laquelle elles se sont résolues faute de pouvoir, ou de vouloir, bénéficier d’une présence permanente chez elles.

Parmi les résidents rencontrés, nous avons retenu le cas de cinq personnes correspondant à ce profil.

- Mme Vermont, 90 ans, Cat. A, entrée depuis 5 ans, MRPA privé commercial, 2^e couronne sud, dispose d’une pension de veuve
- Mme Blondiau, 85 ans, Cat. O, entrée depuis 7 mois, MRPA asbl, 2^e couronne sud, ne bénéficie pas d’allocations sociales, était propriétaire
- Mme Fieliers, 86 ans, Cat. O, entrée depuis 4 ans, MRPA asbl VG, 2^e couronne nord, ne bénéficie pas d’aides sociales mais est aidée par ses petits-enfants
- Mme Craeybeckx, 92 ans, Cat. O, entrée depuis 5 ans, MRPA privé commercial VG, 2^e couronne nord, ne bénéficie pas d’allocations sociales
- Mme Eekhout, 74 ans, Cat. A, entrée depuis 4 ans, MRPA asbl VG, 2^e couronne nord, bénéficie d’une allocation de handicap et d’une petite aide financière de ses enfants.

1- Mme Vermont – « Votre maman ne peut plus aller en tram toute seule »

Madame Vermont est veuve depuis une trentaine d’années. Elle vivait seule dans un appartement dans la même commune (elle avait revendu la maison familiale suite au décès de son mari). Il y a cinq ans, face à une progressive fatigue de vivre (baisse d’activités, de contacts, d’envie, de courage), de difficultés de mobilité (besoin d’un rolator), de vue, puis d’un souci de santé ayant nécessité une hospitalisation, son médecin et ses enfants lui ont vivement conseillé de s’installer en maison de repos. *Le docteur a dit aux enfants : « Votre maman ne peut plus aller en tram toute seule, en bus, elle ne peut plus faire ses courses... ». Je n’avais plus envie de manger non plus. J’ai essayé deux-trois traiteurs qui ne me plaisaient pas. J’en avais assez de faire à manger, de faire ma vaisselle, de faire tout. (...) On ne m’a pas forcée, j’ai décidé toute seule (...)*

Mme Vermont connaissait cette institution située dans un cadre verdoyant depuis l’enfance – avant qu’elle ne devienne une « maison de repos » –, et comme par ailleurs une amie satisfaite d’y vivre la lui a recommandée, elle s’y est inscrite en liste d’attente : *J’ai toujours dit : si moi je dois aller en maison de repos, j’irai où est Micheline ! (...) Mes fils sont venus voir. Ils ont dit : « Maman, tu vas sûrement te plaire ».* Elle ne se voyait plus vivre seule dans son appartement, même avec l’aide de services, et s’est installée en attendant une place dans une autre MR hors de Bruxelles. Quitter son domicile était devenu « une évidence » pour elle. *Avec des services, il faut encore tout faire ; ici, mes belles-filles s’occupent de mon linge (...) Je n’avais plus envie. Je ne pouvais plus prendre le bus, je ne pouvais plus aller nulle part.*

Elle a fait sa place, sans joie particulière, dans cette maison de repos familiale (*on ne peut pas se plaindre...*), apprécie sa chambre meublée avec ce qu’elle a pu garder, se sent en

sécurité, mais regrette de ne plus sortir, si ce n'est lorsque ses enfants et petits-enfants viennent la chercher ou lui rendre visite (*Je n'oserais pas aller dans une rue toute seule !*) Un peu résignée, elle n'envisage plus de quitter cette institution. *Ça vient comme ça qu'un beau jour, vous en avez assez. Moi j'avais un bon mari et je l'ai perdu. J'aurais voulu mourir en même temps que lui. Je n'ai jamais pensé arriver à 90 ans. Vous vous rendez compte de ce que c'est ? Jamais je n'aurais voulu arriver à cet âge-là (...) Je ne voudrais pas rester trop longtemps. Je ne voudrais pas vivre jusqu'à 100 ans (...) Autour de soi les gens qui se dégradent, c'est triste vous savez ! (...) Ce que je regrette, c'est que je ne peux plus...*

2- Madame Blondiau – C'était la meilleure des solutions pour moi

Madame Blondiau, veuve, vivait seule dans un appartement situé au troisième étage dans la commune. Suite à une fracture de la cheville (chute en rue) et bien qu'elle bénéficiait déjà de repas à domicile plusieurs fois par semaine, elle a estimé qu'il était devenu trop difficile de vivre seule. Sa fille l'accompagnait pour faire des courses, mais chez elle, elle ne se sentait plus très « stable » sur ses jambes. Ses enfants l'ont fortement encouragée à entrer en maison de repos : *Elles étaient plus tranquilles, j'aurais toujours mes repas à temps et à heure. (...) On est venues voir ensemble et j'ai choisi ma chambre* (une chambre à deux lits, choisie sur base d'un critère financier).

Elle aime la maison ainsi que sa chambre, mais souffrant de la cohabitation avec sa voisine, elle envisage d'en changer, et de retourner près de la ville dont elle est originaire (en Wallonie) : *Ça je ne ferais plus. Il ne faut jamais conseiller ça ! [une chambre à 2 lits] Ce n'est pas possible, c'est pour ça que je préfère partir.* Elle est inscrite en liste d'attente et espère que le délai ne sera pas trop long.

3- Madame Fieliers – Il y avait toujours le risque que je tombe

Madame Fieliers a longtemps vécu seule dans son appartement, situé en Wallonie. Veuve, elle est très entourée de ses petits enfants et de leurs conjoints qui lui rendent de nombreux services. Lorsqu'elle vivait encore chez elle, il lui est arrivé très régulièrement de tomber, sans gravité, mais cela a mené ses petits-enfants à la convaincre qu'il serait préférable d'entrer dans un home. *A l'appartement où je vivais, j'ai commencé à tomber régulièrement. Un jour je suis tombée à trois reprises...* Bien qu'elle était encore totalement autonome, ce risque de chute nécessitait selon eux la présence de quelqu'un en permanence. Ses petits-enfants se sont occupés de toutes les formalités et l'ont fait entrer dans une maison de repos d'une autre commune que l'actuelle, où elle a eu maille à partir avec une résidente de son étage (qui se montrait agressive avec elle et eux).

Ils ont décidé de la déménager (dans une MR plus chère probablement, mais elle ne s'occupe plus de cet aspect des choses) et elle estime désormais se trouver très bien dans sa nouvelle maison de repos. Elle n'envisage pas d'alternative. *Je suis bien, le personnel est gentil, les repas sont bons, il y a des activités, des cours de gymnastique, je ne m'ennuie jamais.* Elle se sent sécurisée dans la mesure où si elle tombe, elle peut appeler à l'aide (elle a une sonnette près de son lit et une destinée à être portée autour du cou). *Il y a quelques semaines, je suis tombée dans ma chambre, on est tout de suite venu m'aider, heureusement je n'avais rien de cassé.*

4- Madame Craeybeckx – On ne sait pas faire appel aux gens tout le temps

Madame Craeybeckx a subi une opération du genou il y a cinq ans. Lors de sa revalidation, elle a fait une chute et a eu une triple fracture de la hanche. Suite à cet événement, elle est restée hospitalisée durant quatre mois. Elle est rentrée chez elle ensuite en se faisant aider pour le ménage et la préparation du dîner, mais cette aide n'était pas suffisante selon elle, dans la mesure où l'aidante « ne pouvait pas rester toute la journée ». *Quand on n'est pas très mobile et qu'on n'est pas entouré, tout peut devenir un problème. On peut faire appel à d'autres, mais il faut déjà être capable d'aller ouvrir la porte quand on vient vous aider !*

Elle s'est peu à peu laissée aller – *J'en avais assez de tout. Je me suis mise à ne plus manger* –, jusqu'au moment où son neveu de plus de 60 ans a pris les choses en main, et a organisé son déménagement. *Il m'a dit que tout cela ne pouvait plus durer. Il m'a convaincu d'aller en maison de repos. Il a visité les lieux et a estimé que la MR choisie était très bien entretenue ; elle a pu y entrer immédiatement.*

Elle déclare n'avoir jamais anticipé de vivre en maison de repos. Elle aurait souhaité rester dans son appartement au centre de Bruxelles, mais il n'était pas possible de faire venir une dame de compagnie en permanence. *C'est dur de trouver une candidate et il faut du temps pour savoir si ça va marcher...* Elle s'est bien adaptée à sa nouvelle vie : elle s'est créé de nouvelles relations, participe aux activités organisées, sort faire ses courses (avec l'aide d'une canne), profite du jardin et se sent de plus en plus soutenue par son neveu. Elle n'a besoin que de peu d'aide pour la toilette et les soins, et s'attache à ne pas « trop demander » pour maintenir de bonnes relations avec le personnel. *Il faut bien s'entendre avec le personnel soignant. Il faut bien doser ses demandes et ne surtout pas demander quelque chose à chaque occasion...* La principale difficulté vécue dans cette maison est liée à sa position de témoin du déclin cognitif de certaines résidentes. *J'en ai connu quelques-unes qui ont commencé à devenir démentes. C'est terrible...*

5- Madame Eekhout – Je me laissais aller

Madame Eekhout vivait seule au rez-de-chaussée dans un trois pièces avec jardin. Son mari avec qui elle a eu quatre filles (elle ne les voit que rarement) l'a quittée depuis plus de quinze ans. Elle souffre d'un important surpoids accompagné de diabète (en plus d'une hernie abdominale). Elle confie qu'elle se laissait aller, ne mangeant que des sandwichs, et qu'elle ne parvenait plus à se laver le bas du corps.

Suite à des problèmes de vertiges et une hypotension, elle a dû être hospitalisée. C'est à partir de là qu'elle est entrée, à sa demande, en MRPA. *J'ai eu des places provisoires. On a trouvé une première maison de repos pour moi à W., puis à S. Maintenant, je suis définitivement ici.* Vu son état de santé, tant physique que mental, elle ne voulait plus retourner chez elle. Elle jugeait que son appartement manquait de confort – *Je n'avais pas de douche* – et qu'elle ne pouvait plus l'entretenir (elle avait accumulé de nombreux objets qu'elle vendait à son stand aux marchés aux puces : *il y avait deux containers de marchandises*). Elle ne voulait pas non plus envisager d'aide à domicile. *Lorsqu'on vient*

nettoyer chez vous, c'est compliqué et on s'énerve. Et les plats à domicile, cela aussi est cher.

Madame Eeckhout déclare s'être bien habituée à l'institution dont elle ne sort jamais. *Je suis trop gênée à cause de mon gros ventre.* Elle reste dans sa chambre à l'exception de l'après-midi, et mange au « réfectoire ». Elle partage une chambre avec une femme beaucoup plus âgée avec qui elle s'entend bien, même si elle estime que ce type de cohabitation n'est « pas évidente ». Elle déplore les longues attentes lorsqu'elle a besoin d'aide pour se laver, mais le prend avec un certain fatalisme. *Mais bon, ils ont beaucoup à faire !*

EN RÉSUMÉ, CE PROFIL DE RÉSIDENTS SE CARACTÉRISE PAR LES TRAITS SUIVANTS

- Caractère semi-contraint, nécessité de renoncer à rester chez soi
- Personnes fragilisées par la maladie, une incapacité, un handicap, un besoin d'aide (cas typiques : chutes à répétition, problèmes cognitifs, maladie chronique), souvent suite à un événement ou un épisode problématique (hospitalisation)
- Notion de « risque », crainte de récives
- Logement jugé lourd à entretenir
- Le maintien à domicile plus longtemps est perçu comme difficile voire impossible, des aides avaient souvent déjà été mises en place
- Forte incitation, ou initiative des enfants (ou des membres de la famille), du médecin ; volonté des tiers de protéger la personne, voire de se protéger et de se rassurer
- Entourage pas ou peu disponible voire absent (travail, éloignement, conflits, décès) ou épuisement des cohabitants /aidants
- Besoin de sécurité, voire de « surveillance »

Les directions d'établissements insistent sur le rôle que peuvent avoir les enfants dans la décision de faire entrer leur parent en maison de repos, de façon à se soulager de l'aide qu'ils leur procurent au quotidien.

- Des gens viennent visiter et disent : « C'est pour mon papa ou ma maman, il ne va pas bien, je voudrais qu'il vienne ». Je réponds : « Il faudrait venir visiter avec eux ». « Oui, mais il n'est pas d'accord ». C'est les enfants qui estiment bien souvent que cela devient dur pour eux aussi. Parce que finalement, quand famille il y a, c'est souvent les enfants qui s'occupent du linge, etc. Ça devient une corvée, ça n'est plus agréable non plus.

DIRECTION MRPA-MRS, PRIVÉ COMMERCIAL

- J'ai une dame qui est entrée. Les enfants se sont relayés pendant des semaines 24 heures sur 24. Mais ils travaillaient encore. A un moment donné, ils étaient épuisés. Parce que parfois lorsque leur mère se levait, elle chutait. Donc à un moment, c'était à chaque fois hôpital, retour au domicile. Chute, re-hôpital, retour à domicile. Donc toutes des difficultés à gérer !

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Outre le risque de chute, la désorientation justifie souvent de ne pas vouloir laisser son parent seul à domicile.

- A la maison ils sont confus, ils ne savent pas quel jour on est, prennent le jour pour la nuit. Mais une fois en maison de repos, ils se rétablissent grâce à une vie plus structurée.

DIRECTION MRPA-MRS PRIVÉ COMMERCIAL, VG

- J'ai dans la maison des personnes qui sont au début d'une démence, mais qui sont tout à fait gérables. Ils sont A parce qu'on doit quand même les aider un peu pour la toilette.

Mais ils se gèrent encore très bien tout seuls. Ils ont uniquement des problèmes de mémoire, c'est tout.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

S'il s'avère que des personnes n'ont pas d'entourage familial ou autre, la désorientation peut constituer en soi seul un motif de placement.

- J'ai parfois des entrées en urgence venant de l'hôpital en disant : « X doit absolument entrer, ce n'est plus possible, on ne peut plus le ramener à la maison, il n'a pas de famille, il faut faire quelque chose ! ». C'est le cas par exemple d'un monsieur qui vivait au deuxième étage et qui est très désorienté. On l'a pris et ça se passe très bien. Comme il n'avait pas de famille, rien du tout, dès qu'il est entré chez nous, j'ai demandé un administrateur de biens parce qu'il n'y avait pas de suivi, il n'y avait rien. C'est l'inconvénient quand on a des personnes isolées, seules et que l'hôpital nous les envoie. C'est qu'on n'a aucune indication, on ne sait pas d'où ils viennent, on ne sait pas ce qu'ils ont. S'il s'agit d'une personne seule qui est encore capable de prendre des décisions, l'assistante sociale lui en parle. Là on est moins dans le cas où la personne vient d'office chez nous et n'a rien à dire.

DIRECTION MRPA ASBL

Notons qu'il arrive que des personnes présentant d'importants problèmes cognitifs entrent en maison de repos sous la catégorie de dépendance A alors qu'elles seraient probablement qualifiées comme étant davantage « dépendantes » si elles avaient d'ores et déjà fait l'objet d'un diagnostic spécifique.

- Ici, j'ai une dame en profil A qui est entrée chez nous il y a quelques semaines après une hospitalisation parce qu'elle avait des hallucinations, des délires. Donc vraiment des problèmes cognitifs assez marqués. Et donc pour moi, c'est un faux A. C'est-à-dire que du fait de ses problèmes cognitifs, elle pourrait facilement être en B ou en D si elle avait un diagnostic de démence. C'est en cours d'évaluation.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Un autre critère d'entrée en MR de personnes catégorisées O ou A correspondant à ce type « entrée par fragilité » est celui du très grand âge. Il n'est pas rare qu'une place soit demandée en institution par des enfants dont le parent a atteint la centaine.

- Nous avons 4 centenaires. J'en ai un qui a 104 ans, ses enfants ont 86 et 81. Il est entré parce que maintenant à la maison ça suffisait. C'est beaucoup à gérer. Ses enfants sont encore fort actifs, mais c'est une fatigue. (...) Généralement ils ont besoin d'une aide à la toilette. Ou aide à l'habillement. Ils ne savent plus mettre leurs chaussures, ils ne savent plus mettre leurs chaussettes. On doit couper leur nourriture. Ils rouillent un petit peu. La carrosserie est belle, mais le moteur rouille, c'est un peu ça.

DIRECTION MRPA CPAS

Outre des personnes âgées, les résidents O ou A correspondant à ce profil « fragilité » sont également des personnes de 60 ans ou moins souffrant d'une maladie chronique (cancer, sclérose en plaques, diabète mal stabilisé...), une polypathologie, ou ayant eu un accident de santé (ex. AVC) qui sont encore « autonomes », à savoir qui peuvent marcher et se laver seules. Il s'agit aussi de personnes dont on évalue qu'à terme elles auront besoin de davantage d'aides et de soins et qu'elles « passeront » en MRS.

- Quand vous revenez de votre chimiothérapie et que vous vomissez tout seul à la maison, et bien, vous n'êtes pas bien. Donc il vaut mieux être dans une institution. Parce qu'actuellement, la chimiothérapie, on la fait en ambulatoire. Mais quand vous êtes tout

seul à la maison et que vous avez une volée d'escaliers, que l'ambulance vous dépose, et que vous vomissez toute la nuit, vous êtes tout seul.

DIRECTION MRPA CPAS

- J'ai une dame en fauteuil roulant, et donc je ne vois pas comment elle se débrouillerait à la maison. Sauf peut-être si elle avait toute une batterie de soignants : infirmier, aide familiale, aide ménagère, coordination, etc. Pour les courses, pour les repas. Il faudrait vraiment énormément de choses ! Elle ne dort pas la nuit, elle est presque aveugle. Mais elle est en A parce qu'elle est continente. C'est un des critères de l'échelle de Katz. Mais en soi l'incontinence et la continence, ce n'est pas ça qui fait la capacité à se débrouiller à domicile ! Donc elle est en A parce qu'elle est continente, qu'elle sait manger seule et qu'elle se déplace toute seule. C'est-à-dire qu'elle a une chaise roulante, mais qu'elle l'actionne elle-même...

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Pour en terminer avec ce troisième profil-type, parmi les résidents O et A se trouvent encore des personnes qui présentent une « obésité morbide », au point de rendre leur mobilité difficile et de nécessiter une aide pour se laver et s'habiller.

- Nous avons monsieur F. qui est actuellement hospitalisé. Il est arrivé à l'hôpital avec 160 kilos. Il a perdu 30 kilos depuis qu'il est à l'hôpital. C'est l'hôpital qui nous a fait la demande. Ce sont des personnes qui ont besoin d'être levées, d'être habillées, de leur faire à manger et de veiller aussi à ce que le frigo ne soit pas trop plein. Ce monsieur qu'on va probablement faire venir ne mangeait que des choses comme des chips, hamburgers, coca, et tout ça. C'est un peu un rôle de rééducation alimentaire...

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

3.4. Profil 4 - Le « placement » de type « social »

Un quatrième profil de résidents O et A est constitué par des personnes (des hommes uniquement parmi les résidents rencontrés) parfois encore assez « jeunes » (proches de 60 ans), qui n'ont aucunement fait le choix de vivre en maison de repos, mais qui s'y sont retrouvés suite à un enchaînement d'événements qu'eux-mêmes ne semblent pas toujours avoir entièrement compris, encore moins maîtrisé. Ils n'ont pas ou plus d'enfant qui prend soin d'eux ou avec qui ils s'entendent. Il semble, en tout cas, que cette « solution » ait été la seule disponible ou du moins envisagée par les acteurs ayant pris part à leur institutionnalisation. Tous (ou presque) ont « perdu » leur logement, que ce soit du fait d'être « mis à la porte » par leur épouse, par celles et ceux qui les avaient accueillis temporairement (soeurs, copains), ou encore du fait d'une expulsion mise en oeuvre par un propriétaire (non-paiement du loyer, fin de bail, etc.). Un passage par l'hôpital a parfois constitué un moment décisif, mais plus qu'un problème de santé ou de « dépendance » dans ce cas, c'est un contexte plus large (articulant des aspects de santé, financiers, sociaux et parfois comportementaux) qui a déterminé les proches quand il y en avait et les services sociaux (hospitaliers ou communaux) à rechercher une place en maison de repos. Le choix de la maison de repos s'est généralement fait dans l'urgence, et les futurs résidents n'ont pas eu l'occasion de la sélectionner ni de la visiter. Leur sort a été pris en main par autrui, et la plupart du temps, ils ne sont pas très au fait des aspects financiers concernant leur hébergement. Tous émargent probablement au CPAS, recevant selon la réglementation en

vigueur un peu plus de 90 euros³⁶ d'argent de poche par mois. Pour aucun d'entre eux il n'a été question de vider soi-même son habitation, ni de décider ce qu'il allait garder pour meubler sa chambre.

La maison de repos est vécue comme un home d'accueil par les uns, une « prison » par les autres, ou enfin par certains comme une solution transitoire avant de se reprendre et de retrouver, espèrent-ils, une pleine « liberté ».

Cinq personnes rencontrées répondent à ce profil :

- M. Antonis, 72 ans, Cat. O, entré depuis 5 ans, MRPA-MRS privé commercial VG, 2^e couronne sud, ne sait pas s'il bénéficie d'aides sociales, intervention partielle du CPAS probable
- M. Wolf, 61 ans, Cat. O, entré depuis 8 mois, MRPA-MRS privé commercial, 2^e couronne nord, bénéficie d'allocations de la mutuelle
- M. Vanrey, 60 ans, Cat. O, entré depuis 6 mois, MRPA CPAS, vit des allocations de chômage, le CPAS supplée au coût de la maison de repos
- M. Dumont, 88 ans, Cat. O, entré depuis 1 an, MRPA CPAS, émerge au CPAS
- M. Armand, 86 ans, Cat. A, entré depuis 9 mois, MRPA CPAS, émerge au CPAS

1- Monsieur Antonis – En MRPA je serai bien suivi

Après son divorce il y a 20 ans, Monsieur Antonis a vécu 16 ans dans un petit appartement avec sa mère (il n'a pas d'enfants et plus aucun contact avec son ex-épouse). Il y a cinq ans, celle-ci a dû entrer en maison de repos (la même que M. Antonis) pour raisons de santé et y est décédée trois mois plus tard. Quelques mois plus tard, Monsieur Antonis, qui souffre d'épilepsie, a été retrouvé inconscient au sol dans son appartement suite à une crise. Il avait négligé de prendre le nouveau médicament qui lui avait été prescrit. Resté un mois à l'hôpital, il s'est laissé convaincre par ses copains d'entrer en MRPA. *Moi je n'ai pas réfléchi. Effectivement dans mon appartement je ne prenais pas assez soin de moi-même, alors qu'en MRPA je serai bien suivi. Mes copains et l'hôpital ont tout réglé pour me faire entrer ici et régler toutes les questions administratives et pratiques.* Il a pu garder quelques-unes de ses affaires : *ma radio, mon fauteuil, mes poufs. Ma télé est déconnectée...*

Bien qu'il admette que ses copains ont eu raison de prendre cette initiative lui permettant d'être entouré, des repas, une toilette et une prise de médicaments réguliers, il regrette néanmoins sa vie passée. *Dans une maison de repos, on devient vieux plus vite. Parfois je me dis que je serais mieux dans mon appartement, mais ce n'est pas faisable. (...) Ce que je regrette, c'est que mes copains d'antan ne viennent plus me voir.* Aidé d'une canne, il sort peu : fumer la cigarette dehors et aller en acheter. Il est parfois invité par ses anciens amis à

³⁶ Les personnes âgées prises en charge par un CPAS ont droit à 91,5 euros par mois d'argent de poche, en application de l'article 98 chapitre 1er alinéa 3 de la loi organique du 8 juillet 1976 des CPAS.

Une enquête sociale préalable est menée d'une part auprès du demandeur afin d'estimer ses biens mobiliers et immobiliers, d'autre part auprès des débiteurs d'aliments, afin d'analyser leur capacité d'intervention financière dans les frais du placement, en application de l'article 100bis de la loi du 8 juillet 1976 organique des CPAS.

les rejoindre à leur café habituel, mais récemment a décliné. *J'ai téléphoné pour dire que je ne viendrais pas. J'avais plus envie.*

2- Monsieur Wolf – On dérangeait un peu

Monsieur Wolf est entré il y a huit mois en maison de repos après avoir vécu 12 ans chez sa soeur dans le même quartier. Resté célibataire, il avait d'abord vécu 40 ans chez ses parents (qu'il aidait et à qui il « donnait sa paie »), puis avec sa mère lorsque son père est décédé. Suite à cela, il s'était installé seul, mais dans une maison qu'il dit insalubre. Ne parvenant plus à payer le loyer, il avait été accueilli par sa soeur. *J'étais assez fort dépensier. J'aimais bien des trucs et pour finir, j'avais des petits problèmes financiers pour payer le loyer. C'est ça qui m'a fait aller chez ma soeur pour me « remettre à flot », comme on dit.* Ex-employé communal, il avait dû arrêter de travailler à l'âge de 47 ans en raison de problèmes de coeur (il vit avec un pace-maker depuis peu). Il a également quelques autres problèmes de santé (vue, ouïe,...).

La décision d'aller en maison de repos a été prise par sa soeur qui commençait à trouver la cohabitation difficile. *C'était prévu pour 5 ans, pour finir je suis resté 12 ans. Avec ses enfants qui devenaient grands, on dérangeait un peu. C'est ma soeur qui a dit « Bon, il faudrait chercher autre chose ». Elle a pris contact avec quelqu'un du CPAS qui a pris rendez-vous avec moi. Ils ont cherché pour moi et m'ont donné quelques adresses. Alors je suis venu ici. Du jour au lendemain j'ai dit : « Bon, je vais là ! ».*

Vu ses finances, Monsieur Wolf n'a pas envisagé d'aller vivre ailleurs. *Le jour où je devrais gagner quelque chose, avoir de l'agent devant moi, oui, parce que pour payer le loyer... Je le ferai bien si c'est possible, mais bon, pour le moment, comme je ne joue pas au Lotto... Il se déplace seul et apprécie de pouvoir sortir comme il le souhaite. Je peux dire : « je pars », et revenir demain, je n'ai aucun problème. Mais il faut toujours dire où on est. Il apprécie également sa chambre. J'ai une chambre particulière. Si je veux être seul, on me fout la paix comme on dit !*

Monsieur Wolf n'envisage pas sérieusement d'aller vivre ailleurs. L'aspect financier représente un véritable frein à ses yeux : *Il y a de meilleures institutions, mais bon, elles sont plus chères !* Cela dit, il semble se plaire où il est : *J'ai tout ce qu'il me faut. J'ai à manger. J'ai à boire. Je peux fumer, je peux sortir... Je suis protégé ici. Si pendant deux jours je suis parti, on me cherche...*

3- Monsieur Vanrey – Je ne sais pas comment je suis arrivé ici

Monsieur Vanrey est entré dans la maison de repos il y a environ 6 mois, après s'être disputé avec l'ami chez qui il s'était installé depuis quelques mois et l'oncle de celui-ci, le propriétaire, et avoir passé deux jours à « la rue ». *L'oncle ne voulait personne de plus dans son appartement. Même une femme ne pouvait pas entrer. Pour finir ça a été les bagarres et moi je suis parti.*

Il s'est marié deux fois, a eu plusieurs enfants avec chacune de ses épouses puis une autre relation avec qui il a aussi eu des enfants. Il n'en voit plus aucun. Il considère que l'alcool est

la cause de ses ruptures. Il a fini par s'installer chez sa mère, mais quand celle-ci a dû entrer dans un home, il a déménagé chez son ami. Il a été maître-nageur, mais a perdu deux fois son travail et se serait retrouvé au chômage en raison de la fermeture des piscines communales.

L'accueil dans cette maison de repos n'est que momentanée pour lui, il espère en sortir le plus rapidement possible mais n'a pas de moyens pour s'installer ailleurs. *Je ne comprends pas ce que je fous ici. Heureusement qu'ils m'ont pris, sinon où est-ce que j'aurais été ? Au début je me suis demandé où j'étais. Faut pas demander dans quel état j'étais ! Je logeais carrément dans la rue. Je n'avais pas d'argent. Je dépensais tout mon argent à boire. Son entrée ne semble avoir été possible que sur la garantie qu'il cesserait de boire, ce qu'il dit avoir fait. Je ne vais pas recommencer à boire. De toute façon, si jamais je bois une bière, le Président me fout dehors. J'ai arrêté du jour au lendemain. Maintenant je vais chez les Alcooliques Anonymes. Il est également sous traitement pour des problèmes circulatoires et d'insomnie. Moi je dors presque rien. Jusque 3 heures du matin, je regarde la télé. Et à 6 heures, je me lève. Une de ses soeurs s'occupe de la gestion de ses biens. Ils savent bien que si j'ai de l'argent, c'est pour boire, donc...*

La journée, Monsieur Vanrey s'occupe de son propre ménage et rend des services dans la maison de repos. Il aide à servir, à débarrasser, il distribue les magazines, fait un peu de ménage ; aspirer, faire la vaisselle ; il connaît tout le monde. *Rester dans ma chambre ? Non !*

Il aspire à se reloger ailleurs. *Moi j'ai envie de repartir, j'en ai marre ! Dès que je trouve une fille, je vais vivre chez elle ! (...) Je voudrais une vie normale. Ici c'est pas l'enfer, mais c'est pas la joie ! (...) C'est toujours la même chose. Et ici, si je sors, est-ce que je vais pas boire ? J'ai quand même une appréhension. On tient toujours à un fil...*

4- Monsieur Dumont – Il n'y a pas de solution

Monsieur Dumont était coiffeur et continuait à exercer son activité dans « son » salon avec les habitués du quartier malgré un âge élevé. *J'étais là depuis 1959 ! Il y a un peu plus d'un an, sans qu'il ne s'y soit attendu, son propriétaire l'a expulsé. Le propriétaire avait besoin du rez-de-chaussée [l'habitation se situait à l'arrière]. Comme il voulait avoir le double [du loyer], il m'a mis dehors. (...) Je n'ai pas su me défendre. J'avais personne pour me défendre, ni quoi que ce soit. Il est convaincu que son médecin et son propriétaire « se sont mis d'accord » pour le faire partir. Souffrant d'« ulcères aux jambes », son médecin l'aurait vivement encouragé à entrer en maison de repos, et se serait lui-même occupé de lui trouver une place. Il a dit : « tu verras, ce sera bien, tu auras à boire et à manger. Tu es libre, tu fais tout ce que tu veux ! ». J'ai dit : « Oui Docteur ». En parole tout cela est très bien, mais la seule chose qu'il n'y a pas ici, ce sont des barreaux aux fenêtres ! (...)*

Il a d'abord été hospitalisé trois semaines, mais ne se souvient pas très bien de la raison, pour ses jambes sans doute, puis est directement entré dans la maison de repos. Il déclare ne s'être occupé de rien. *On m'a tout pris. Je n'avais plus rien du tout. Les vêtements que j'ai, ce sont ceux des gens qui sont morts ici. (...) Le fait de m'enlever ma carte de banque, etc. ; on se sent devenir plus rien...*

Séparé de sa femme depuis longtemps et ne voyant plus ses enfants, il a mené une vie en solo, entièrement occupée par son salon de coiffure. Il aurait souhaité continuer à couper les cheveux de ses ex-clients gratuitement dans la maison de repos, mais il aurait été empêché de le faire. Il a le sentiment d'avoir été démuné de tout. *Tout ce que j'aimais, on me l'a enlevé. On me disait que c'était une facilité d'être ici, que je n'avais plus à m'occuper de rien. (...) Le médecin et tout ça ils m'ont dit : « Bon écoute, tu seras quand même mieux que de rester ici. T'as vu ta situation ? Tu ne sais plus gérer ce que tu faisais, et tout ça », voilà. Il aurait souhaité finir ses jours dans son salon mais n'avait pas envisagé la fin de son bail commercial. Quand vous avez vécu tant d'années quelque part, vous aspirez à rester où vous êtes. C'est ça que j'ai très dur ici. A présent, il a le sentiment de ne plus avoir d'autres solutions. On ne me donne pas le choix. Si ! on me donne le choix : si je veux, je sors d'ici. Mais je vais aller où ? Je n'ai plus rien du tout. (...) J'ai tout le confort, mais il manque quelque chose de la vie normale pour moi ! (...) Il n'y a pas de solution ! Jamais j'aurais pensé que j'aurais été dans une maison de repos, ça jamais !*

5- Monsieur Armand³⁷ – Je n'ai plus de vie

Monsieur Armand, ex-architecte, habitait une maison avec son épouse dans le Brabant flamand. Un jour elle lui aurait repris les clés, lui laissant seulement accès au garage. *J'ai rien fait de mal, je ne sais pas pourquoi elle m'a mis dehors³⁸*. Elle serait décédée depuis ; son fils aurait revendu la maison sans que rien ne lui revienne. Celui-ci vit à Bruxelles mais n'entretient quasiment plus de contacts avec son père. A l'époque, sa mère l'aurait également mis dehors lorsqu'il était venu avec sa compagne parce qu'elle était « noire ». Monsieur Armand a trouvé refuge chez Poverello, une communauté d'accueil chrétienne qui offre gîte et couvert à des personnes en difficulté. Ayant dû être hospitalisé (problème circulatoire ?), c'est l'hôpital qui aurait entrepris les démarches de « placement » auprès de la maison de repos : *C'est l'hôpital qui m'a mis ici !*

Les démarches administratives concernant sa pension ont été effectuées, et il estime son « argent de poche » à peine suffisant pour se payer ses cigarettes. Il se déplace en chaise roulante et sort quotidiennement au bout de la rue demander des cigarettes aux passants. Il n'a aucun objet personnel dans sa chambre et se plaint que la télé ne fonctionne pas. Fataliste, il considère être bien où il est, et avoir ce dont il a besoin. *Toutes les semaines je reçois une douche, mais étant donné que je ne sais pas rester debout, c'est une femme qui vient me chercher et me la donne.* Il estime ne plus avoir d'autre choix et pense rester dans cette institution jusqu'au bout, *le temps que je vis. (...) En me mettant sur mon lit le soir, je dis : « Voilà, je n'ai plus de vie... ».*

Il est notable de constater que pour la plupart de ces résidents, la problématique du logement est centrale. Tous décrivent à un moment de leur parcours un point de rupture les conduisant en institution, afin d'échapper à « la rue ».

³⁷ Le récit de Monsieur Armand était confus. Son histoire ne nous paraît que partiellement crédible. Il reconnaît avoir des trous de mémoire.

- Soit le plus souvent c'est un problème d'endettement : ils ne paient pas. Soit incendie ou insalubrité du logement, ou alors fin de bail tout simplement. Fin de bail : le propriétaire a revendu par exemple et le locataire est prié de partir. C'est le profil des personnes aidées par un CPAS. Et le CPAS a pour politique de se dire que plutôt que de rechercher un autre type de logement, autant héberger directement la personne dans la maison de repos (dont il est gestionnaire). Parce que quand c'est une personne âgée, on va difficilement trouver un logement, même un logement social. Les résidences-services, on est toujours un peu frileux parce que ce sont généralement des structures privées. Ça coûte plus cher de les mettre en résidences-services que dans nos établissements. Puis il faut qu'il y ait un suivi. Si la personne s'est faite expulser de son logement, c'est généralement qu'il y a un problème social derrière.
DIRECTION MRPA CPAS
- En général, ils sont expulsés parce que souvent le renom pour leur logement a été donné de longue date, mais ils n'ont fait aucune démarche. Une fin de bail atteinte... Ou des problèmes de paiement. Ils n'ont pas payé leur logement... Et généralement ce sont des gens qui n'ont pas pris de dispositions pour la suite et se retrouvent acculés en dernière minute. En l'espace d'un mois, il faut trouver une solution de logement.
DIRECTION MRPA-MRS CPAS
- Un motif qui a déjà été objectivé par le passé, c'est le coût du logement à Bruxelles. C'est certainement un facteur qui fait que l'entrée en maison de repos peut être une réponse à une difficulté à trouver un logement décent. D'autant que certaines personnes peuvent être aidées par le CPAS pour la prise en charge de l'hébergement en maison de repos.
DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES
- On est obligés légalement d'aider toute personne qui se trouve sur le territoire. Pour toute personne âgée en situation légale ou illégale, on va devoir trouver une solution. J'ai dans l'institution une personne dont la famille a découvert qu'il avait le sida et qui l'ont mis à la porte. J'avais une place donc on l'a accueilli, bien qu'il soit hyper autonome. Il aurait pu trouver un autre logement, c'était possible. Mais quand je vois tout le suivi au niveau médical, c'est plus facile de le gérer ici au sein de la maison de repos. Parce qu'il faut coordonner les transports, les rendez-vous chez le médecin, la bonne prise des médicaments...
DIRECTION MRPA CPAS

Par rapport au logement, le placement de personnes en maison de repos s'effectue aussi, non parce qu'une personne en est exclue par des tiers, mais parce qu'il n'est plus jugé suffisamment confortable ou aux normes de salubrité par les services sociaux. Ceux-ci peuvent être amenés à solliciter une aide ménagère, mais estimer ultérieurement que la situation est devenue intolérable selon leurs propres critères.

- Combien de résidents ai-je accueillis qui n'avaient plus d'eau chaude parce qu'ils avaient la flemme d'appeler un chauffagiste ? Cela, l'infirmière ne va pas le faire pour eux. Et l'assistante sociale qui les suit à domicile non plus. On ne va pas commencer à coordonner tout ça. Ce sont des personnes qui ne sont pas non plus dans les conditions de désigner un administrateur parce qu'elles sont encore bien. J'ai déjà fait des visites à domicile et constaté des états d'insalubrité ! Le logement a vieilli, il a besoin d'un coup de neuf total. Ces personnes vivent là depuis trente ans. L'électricité n'est plus aux normes, leur chauffe-eau ne fonctionne plus, la cuisine n'est plus adaptée, la gazinière ne fonctionne plus. C'est la vétusté du logement ! On a beau faire tout ce qu'on veut, au niveau des aides à domicile, il y a un moment où ce n'est plus possible... (...) J'ai été chez une résidente, elle était en logement social, elle avait toutes les aides à domicile qu'elle voulait, mais elle n'avait pas de quoi faire venir quelqu'un pour remettre un tapis plein. Elle dormait sur un lit de camp. On a des situations de résidents qui habitaient dans des caves ! A ce moment-là, on fait une déclaration de logement insalubre pour que le propriétaire ne puisse plus louer le logement dans cet état-là.
DIRECTION MRPA CPAS

La précarité est un motif d'institutionnalisation qui a maintes fois été pointé par nos interlocuteurs, tant les directions d'institution – publiques surtout – que les acteurs de la santé et du social rencontrés.

- On retrouve dans ces profils O et A ce qui constitue quelque part je vais dire notre *core business*. C'est-à-dire que ces personnes sont en maison de repos souvent parce qu'elles ont un parcours de vie qui a été marqué par de la précarité, de l'isolement, de la pauvreté. Il n'y a pas nécessairement de raisons médicales qui justifient leur entrée en maison de repos. Mais plus ce parcours de vie, de précarité qui fait que ce sont des personnes qui ne sont pas à même de s'occuper d'elles-mêmes en autonomie. Le premier motif est sans doute celui-là : le parcours de vie marqué par la précarité et la pauvreté. Certains n'ont pas eu l'habitude de gérer eux-mêmes le logement, de se faire à manger, d'entretenir leur logement. De savoir se débrouiller dans les méandres administratifs. Quand tout ça est cumulé, la personne est en grande difficulté si elle est seule !

DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

Dans les maisons de repos gérées par les CPAS, il est fréquent de trouver des personnes ayant séjourné brièvement ou pour une longue durée dans la rue, en bénéficiant des services mis à disposition par le Samu social, l'Armée du salut, Poverello ou d'autres associations qui s'occupent de sans-abris. Selon une directrice de ce type de MR, la décision d'entrer en institution d'hébergement pour personnes âgées est généralement difficile à accepter pour elles car le revenu dont généralement elles disposaient (pension, revenu d'intégration sociale, etc.) ne leur revient plus lorsqu'en maison de repos elles deviennent à charge du CPAS. Néanmoins, avec l'âge et les problèmes de santé aggravés par les conditions de vie dehors, nombreux « sans-abris » font le pas.

- Il y en a qui ont des maladies telles que l'épilepsie ou le sida, etc., des problèmes de dénutrition, des problèmes au niveau du sommeil, des affections psychiatriques... (...) Il faut pouvoir l'accepter. Parce que ces gens ont le confort d'avoir un logement, des repas etc., mais en même temps ils se retrouvent avec 90 euros par mois au lieu de l'entièreté de leurs revenus. Il y en a qui refusent. Il y a aussi le fait que vivre en rue, c'est une certaine liberté. Ce n'est pas toujours évident d'accepter les règles de vie en communauté.

DIRECTION MRPA CPAS

Un autre facteur d'institutionnalisation tient encore à l'appréciation selon laquelle des personnes ne seraient plus « aptes » à s'occuper d'elles-mêmes, que ce soit par manque d'hygiène, d'entretien de leur logement ou encore, en raison de problèmes d'alcoolisme (dans le langage de la psychiatrie, à un certain degré, une telle configuration psychocomportementale est parfois désignée « syndrome de Diogène³⁹ »).

³⁹ Selon la définition donnée par D. Ducasse *et al.*, « le syndrome de Diogène est caractérisé par une relation aux objets inhabituelle : syllogomanie (accumulation d'objets hétéroclites) conduisant à un manque de salubrité du domicile ou, plus rarement, une austérité monacale faite d'une absence totale d'objets ; une relation aux autres inhabituelle à type d'auto-exclusion, avec pour conséquence un isolement social ; une relation au corps inhabituelle : négligence extrême de l'hygiène corporelle et vestimentaire ; un déni des troubles ; une absence de honte ; un refus de toute aide, vécue comme intrusive ». Le diagnostic, précisent les auteurs, est clinique et repose sur la visite de l'habitat. (Ducasse D. *et al.*, 2011)

- On a aussi les personnes qui sont autonomes, enfin qui nous semblent autonomes ici à l'hôpital, mais pour qui, chez elles, c'est la catastrophe. Il y a un laisser-aller, des problèmes d'hygiène, l'appartement est dans un état déplorable, elles ne se nourrissent plus convenablement. Enfin des personnes qui, malgré une bonne présentation d'elles-mêmes, n'arrivent plus à se gérer toute seules.
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL
- On a cette dame dont l'appartement était devenu insalubre : elle ne sortait plus les poubelles. Elle avait un trouble qui est d'accumuler les choses. (...) Un monsieur qui avait un problème d'alcool, qui vivait seul chez lui, puis dans une autre institution, mais qui n'était plus apte à se prendre en charge, ni assumer son quotidien. Depuis qu'il est ici, tout le quotidien est fait pour lui, du coup ce monsieur est encore très bien. J'ai deux autres hommes aussi qui vivaient seuls mais qui ne savaient plus assumer, qui déprimaient, qui étaient tombés dans l'alcool, et qui, ici, ne sont plus du tout dans cette problématique-là.
DIRECTION MRPA ASBL
- Un médecin qui a vécu la belle vie pendant des années, qui est revenu en Belgique parce qu'il est en situation d'endettement en France, qui a vécu avec maman pendant deux ans. Sa mère est morte, on a dû aller le chercher parce qu'il ne savait pas s'occuper de lui. Et maintenant qu'il est chez nous, il est beaucoup mieux. On a réussi à le rattraper, tout simplement en lui faisant prendre ses médicaments à heure et à temps, en lui donnant une alimentation régulière. (...) On a des résidents qui arrivent avec un profil O avec des escarres, des ulcères, un manque d'hygiène incroyable, une dénutrition importante. (...) Nous avons aussi beaucoup de personnes O et A avec des assuétudes, ou en dépression profonde. Enormément d'alcooliques qu'on tente de gérer comme on peut. Un alcoolique en institution et un alcoolique à domicile, il y a une grande différence ! Parce que nous, on va laver ses vêtements, on va laver son logement, on va le laver. On fait ça tous les jours, alors qu'à domicile, ce sera moins fréquent.
DIRECTION MRPA CPAS

Les assistants sociaux travaillant en hôpital interrogés sur ce type de situations déclarent que les patients âgés ayant perdu leur logement et arrivant à l'hôpital sont transférés en maison de repos, mais néanmoins qu'elles sont assez rares. Il semble difficile pour eux de retrouver un logement, en raison non seulement du prix du marché, mais également des réticences des propriétaires.

- Les propriétaires ont peur aussi. Malgré tout, il y en a qui retrouvent leur logement dans des états !... Il y en a où il faut tout refaire, vraiment. Donc je peux comprendre certains propriétaires.
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Par rapport à ce profil de résidents, les directions ont régulièrement déploré l'écart entre leur financement sur base de l'échelle de Katz et leurs « besoins » réels.

- Ces gens ont énormément de besoins individuels. Ils n'ont plus de famille, ils n'ont plus personne, et nous on n'a pas toujours le temps ! (...) On s'occupe de tout : acheter des vêtements, du savon,...
- Le syndrome de Diogène, ça demande beaucoup de force. Parce qu'il faut à la fois un encadrement social, mais aussi généralement un encadrement médical, pour être sûr que la personne prenne bien ses médicaments, qu'il y ait un suivi psychiatrique si nécessaire, etc. C'est un encadrement relativement lourd. A partir du moment où la police déclare un logement insalubre, les services sociaux se mobilisent pour trouver une solution. Et ce qui est parfois proposé pour les personnes de plus de 60 ans, c'est la maison de repos. Aussi pour retrouver une certaine hygiène.
DIRECTION MRPA-MRS CPAS

Enfin, parmi les résidents O et A accueillis en maison de repos, sont régulièrement mentionnées des personnes dont le profil n'est pas considéré relever de ce secteur, mais plus spécifiquement de celui de la psychiatrie (voire de la psychogériatrie). Elles arrivent soit de leur domicile, sur la demande de membres de leur famille ou de voisins, soit régulièrement en provenance d'hôpitaux qui ne trouvent pas de place dans les services *ad hoc*. Parmi elles, certaines sont très jeunes, autour de la quarantaine.

- Il y a parmi les O et les A toute une série de personnes qui ont un profil un petit peu « borderline », à la limite de la psychiatrie. C'est clairement une problématique que l'on rencontre de manière régulière chez nous.

DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

- Un profil qu'on a souvent, ce sont des personnes qui ont un trouble psy. Maniacodépression, schizophrénie, mais qui n'ont pas été diagnostiquées et que l'on diagnostique seulement quand ils ont 80 ans. (...) J'ai une résidente qui n'était pas mariée, qui n'avait pas de famille. Elle changeait les serrures de son appartement deux à trois fois par mois. Parce qu'elle était persuadée que ses voisins faisaient des doubles. Elle avait clairement un trouble paranoïde. (...) On a reçu une demande d'une famille qui en discutant dit : « Il m'appelle 17 fois par jour, je n'en peux plus ». (...) Ils n'avaient jamais conçu l'idée que leur proche, leur frère, leur sœur puisse avoir un trouble psychiatrique. Généralement ces personnes sont passées entre les mailles du filet, car elles sont autonomes pour mener leur vie, pour travailler. Mais qui, âgées, ne savent plus être seules à la maison parce qu'elles rendent la vie de leurs voisins un enfer. Et on les catalyse.

DIRECTION MRPA CPAS

- J'ai aussi un A, un monsieur qui a moins de 60 ans. Il est là pour un problème de démence de type Korsakoff. Il est entré il y a une semaine, mais il va sûrement passer dans la catégorie D⁴⁰ quand il aura le diagnostic. (...) Au niveau cognitif, il confabule complètement. Il pense qu'il a des sociétés à l'étranger, qu'il est un magnat de l'immobilier, ce qui n'est pas du tout le cas. Des agents immobiliers l'ont contacté, lui ont fait signer des choses, et apparemment il a été dépouillé d'une série de ses biens. Il buvait, c'est pour ça qu'il a cette démence de Korsakoff. Je crois qu'il a fait un coma éthylique qui l'a conduit à l'hôpital et qui a révélé cette situation très précaire sur le plan financier, sur le plan de sa vie à domicile. Donc de là, il y a eu une procédure mise en place. On nomme un administrateur de biens et on se dit qu'on allait le placer en maison de repos pour essayer de contrôler son sevrage au niveau de l'alcool, et d'autre part éviter qu'il ne se mette en danger sur le plan financier surtout. C'est un peu une mesure protection, mais dont il est partie prenante, il est content d'être ici.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Notons que la présence de certains de ces résidents au profil O ou A, bien qu'ils soient considérés comme nécessitant plus d'attention et d'aide que ce que leur catégorisation selon l'échelle de Katz ne prévoit, est parfois bien appréciée au sein des maisons de repos en ce qu'elle permet de donner de petits coups de main aux résidents plus dépendants, et même aux travailleurs de l'institution.

- Au début, on trouvait que ce n'était pas leur place ici, parce qu'on craignait que cela ne mette en péril le bien-être des personnes qui sont déjà présentes. Mais *in fine*, c'est une expérience positive. Parce que [M. X] c'est quelqu'un qui participe, qui met de la vie. Qui aide les résidents en chaise roulante, à faire à manger, qui s'investit dans le jardin. Du fait de sa mobilité. C'était difficile au début. C'était quelqu'un de très grivois, qui appelait le

⁴⁰ Rappelons que la catégorie D sur l'échelle de Katz est attribuée aux personnes souffrant de démence qui ont fait l'objet d'un bilan diagnostique spécialisé. Voir annexe 2.

personnel « ma poulette » ou qui mettait les mains aux fesses. Donc ce n'était pas agréable pour le personnel. On a eu quelques petits problèmes. Donc il y a eu du recadrage au début, mais maintenant ça se passe plutôt bien.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

Un dernier motif d'institutionnalisation « sociale » – toujours sous les catégories O ou A – mis en avant par les directions, et plus exceptionnel probablement, est le fait que des personnes, sans être particulièrement mal-portantes, aient été victimes d'abus financiers, ou de leur propre générosité, et se soient donc retrouvées sans ressources. Elles perdent leur logement, leurs proches les laissant sans revenus ou s'installant dans le leur. Elles se retrouvent en maison de repos et tombent « à charge du CPAS ».

- J'ai des résidents qui sont arrivés avec zéro sur leur compte. On a clairement volé sur leur compte. Donc là, on désigne d'office un administrateur de biens. J'ai une dame qui est arrivée chez nous avec un négatif énorme sur son compte, parce que la petite-fille avait procuration et qu'elle n'avait pas compris le concept de procuration... Ces personnes se retrouvent à charge du CPAS, alors qu'en principe elles avaient des finances suffisantes. Il y a aussi des personnes qui font donation de leur logement à leurs enfants alors qu'elle n'ont que près de 1000 euros de pension. Elles continuent à occuper leur bien, puis il y a des travaux à faire...

DIRECTION MRPA CPAS

La maltraitance constitue ainsi une des raisons pour lesquelles des services sociaux hospitaliers sont amenés à prendre des mesures de protection des personnes, et à défaut d'autres formes d'hébergement aisément disponibles, à solliciter pour elles une place en maison de repos. Dans ce cas, les directions contactées prennent un rôle de protecteur des personnes abusées et mettent en place, si cela n'a pas encore été fait, toutes les mesures de protection officielles (requête auprès d'un juge de paix pour faire désigner un administrateur de biens et de personnes, dans le cadre d'une mise sous protection).

- C'est le cas d'une dame qui avait 58 ans, mais un « âge mental » de 10 ans, je dirais. Cette personne s'est mariée avec un monsieur qui est très manipulateur et qui a profité d'elle. Et qui la frappait. (...) Elle a été admise à l'hôpital suite à une dispute entre eux et au fait qu'il l'avait frappée. L'hôpital a dit « maintenant ça suffit ! ». C'est une personne qui avait déjà un administrateur parce qu'elle ne sait pas gérer ses biens non plus. Donc l'hôpital, avec l'administrateur, l'assistante sociale, nous a demandé si on voulait bien l'accueillir. La dame était tout à fait capable de sortir seule, mais il fallait régulièrement la recadrer et mettre des règles : « Vous partez à telle heure, vous devez être revenue pour le souper ». Je l'ai acceptée parce que j'avais de la place. Mais c'est très difficile à suivre dans le sens où on s'inquiète, dans le sens où on ne peut pas les empêcher de sortir. Il faut tout le temps vérifier s'ils sont là ou pas. Et il faut les occuper.

DIRECTION MRPA ASBL

EN RÉSUMÉ, CE PROFIL DE RÉSIDENTS SE CARACTÉRISE PAR LES ÉLÉMENTS SUIVANTS

- Caractère contraint de l'institutionnalisation
- Personnes fragiles au niveau de la santé ou précarisées : conjonction d'une multitude de facteurs santé, social, financiers, logement
- Suite à une perte de logement (expulsion pour fin de bail ou par des proches, non paiement du loyer ou insalubrité)
- Suite à une hospitalisation (chute, situation de crise, ...)
- Personnes isolées socialement, qui « se laissent aller », et ne sont plus considérées « aptes » à se prendre en main, à assumer le quotidien (alimentation, hygiène, logement)
- Les services sociaux entreprennent une demande de placement, le cas échéant une demande d'aide du CPAS, et une demande d'administration de biens
- Perception d'un « risque pour la personne » conjugué à un « risque pour les autres » (par rapport auquel les personnes ne sont pas considérées « pro-actives »)
- Proviennent du domicile ou d'un habitat intermédiaire (chez des proches – membres de la fratrie, amis –, logement social)
- Besoins multiples : accompagnement social, alimentation « convenable », nursing pour les soins et l'hygiène, ergothérapie, kinésithérapie, activités, présence, attention, vie sociale, pose de limites concernant les assuétudes, contrôle de la médication,...
- Besoins jugés parfois trop importants pour permettre un maintien à domicile (quand il y en a un) avec aides (voire avec une coordination de soins et services à domicile)

3.5. Profil 5 - Entrer en MRPA dans le prolongement d'un parcours institutionnel

Un cinquième profil « typique » est constitué de personnes provenant d'institutions d'autres secteurs de la santé et du social (Initiatives d'Habitation Protégées (IHP), centres psychiatriques, centres d'hébergement pour personnes handicapées, établissements de défense sociale,...), quoiqu'aussi – autre éventualité – de leur domicile, ayant (co-)habité toute leur vie avec leurs parents, à présent décédés. Il s'agit généralement de personnes relativement « jeunes », en dessous de 60 ans (et pour qui une dérogation est demandée, comme le permettent les législations. L'entrée en maison de repos se justifie pour eux par l'absence d'un autre type de structure d'hébergement adéquate ou disponible. Si les uns apprécient néanmoins tout à la fois l'encadrement et l'autonomie qui leur est laissée en maison de repos, d'autres auraient souhaité être entourés de résidents moins âgés et partageant une condition davantage similaire à la leur.

Nous avons rencontré deux résidents correspondant à ce profil.

- Mme Lilas, 59 ans, Cat. O, entrée depuis 8 mois, MRPA-MRS CPAS, émerge au CPAS
- M. Raymondi, 53 ans, Cat. O, entré depuis 4 mois, MRPA privé commercial, 2^e couronne nord, bénéficie d'allocations sociales

1- Madame Lilas – J'avais toujours des problèmes

Madame Lilas (célibataire, ex-femme à journée) a vécu près de 40 ans avec sa mère et s'en est occupée lorsqu'elle est devenue malade d'Alzheimer jusqu'à ce que celle-ci n'aille dans un home. *Je l'ai soignée de mes 21 à mes 38 ans. (...) J'ai fait beaucoup pour les autres. J'aidais beaucoup tout le monde...* Des problèmes de santé mentale (dépression et

tentative de suicide) l'ont par la suite conduite à être hospitalisée plusieurs fois en psychiatrie. *J'avais toujours des problèmes, quand je me retrouvais toute seule je ne me sentais pas bien. Tout ruminait et puis tout repassait...* Elle a successivement été vivre en maison d'accueil, en appartement supervisé, avec un compagnon, mais n'a pas réussi à trouver une stabilité (elle souffre également de diabète lié à un surpoids). En définitive, n'étant pas bien dans sa dernière institution, à sa demande semble-t-il, le service social a entrepris les démarches auprès de la maison de repos actuelle (sa soeur est aussi en MR à Bruxelles). *Ça fait quelques années que je voulais entrer dans une maison de repos parce que j'ai eu des difficultés de santé, dépression et tout ça, et beaucoup de soucis en habitation. Je ne savais pas vivre seule. (...) Avant il y avait beaucoup de gens plus jeunes que moi. Maintenant je suis avec des personnes plus âgées et je me trouve à mon aise.*

L'institution met en place un projet de vie qui lui plaît fortement (s'occuper d'animaux dans une petite ferme urbaine). Elle se sent parfaitement sécurisée et n'envisage plus d'aller vivre ailleurs. *Je me sens chez moi. J'ai ma petite chambre, je m'occupe un peu, je mets de l'ordre et tout ça, je lis, je vais à l'ergo. Ils me soutiennent très bien. Je suis plus sereine, alors qu'avant j'étais fort agressive.* Elle ne voudrait par exemple pas aller en appartement supervisé ou en habitat collectif, plus chers également selon elle. *Ce n'est pas toujours facile de vivre en communauté parce qu'il y a toujours des problèmes (...) Ici je m'occupe de moi, puis c'est tout. Et on s'occupe bien de moi. (...) Je ne voudrais pas revivre ce que j'ai vécu. Quand j'étais à C., ils me disaient « tu dois faire comme ci, tu dois faire comme ça »... Moi j'aime bien mon indépendance.*

2- Monsieur Raymondi – Ils disaient que j'avais besoin de venir ici

Monsieur Raymondi vit depuis la naissance avec un bras de petite taille et un léger handicap mental. Il a récemment subi une opération à la jambe. Il a vécu toute sa vie chez ses parents, puis est resté avec son père lorsque sa mère est décédée il y a une dizaine d'années. Il se rendait la journée dans un centre de la commune où il participait à des ateliers artistiques et avait quelques amis. *Il y avait de belles occupations... On mangeait gratuit.* Il y a quelques mois, suite au décès de son père, ses quatre frères et soeur ont décidé de vendre la maison et de le faire entrer dans cette maison de repos située à proximité. Lui aurait préféré manifestement aller chez l'un d'eux, ou chez d'autres membres de la famille. *Mes frères n'ont pas voulu de moi (...) Mes neveux non plus, mes nièces non plus ne m'ont pas pris. Ils m'ont placé ici parce qu'ils disaient que j'avais besoin de venir ici.*

Il semble avoir du mal à se faire à l'idée d'être entouré de résidents beaucoup plus âgés que lui. Il a demandé à pouvoir aller ailleurs, mais on lui aurait répondu qu'il n'y avait pas d'autres possibilités. *Je voudrais bien partir ailleurs, mais il n'y a rien d'autre, on me dit qu'il n'y a rien ! ... un centre plus jeune, ou bien un petit appartement avec des gens qui habitent dedans, une compagnie, quelqu'un qui peut être près de lui⁴¹. Il n'y a rien (Pourriez-vous m'aider pour cela ?).*

⁴¹ Monsieur Raymondi a l'habitude de parler de lui à la troisième personne.

Le « handicap léger », le faible quotient intellectuel, la trisomie, additionnés à une situation antérieure où les personnes étaient déjà en institution est une des variantes caractérisant le profil de personnes catégorisées O ou A en maison de repos.

- On a le cas d'un monsieur qui a vécu avec son père et ils sont arrivés tous les deux chez nous. Le père est décédé entre-temps. Donc nous avons ce monsieur qui a un handicap au niveau cognitif assez léger, mais qui est en demande constante d'attention, qui a un côté dépressif. C'est une personne à laquelle il faut accorder pas mal de temps d'échange. Il a du mal à accepter son handicap. Là, un projet professionnel n'est pas du tout envisageable. Par contre, c'est quelqu'un qui a besoin de s'occuper, de se rendre utile. Donc il y a un accompagnement pour essayer de trouver un bénévolat dans lequel il pourrait s'inscrire.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

EN RÉSUMÉ, CE PROFIL DE RÉSIDENTS SE CARACTÉRISE PAR LES ÉLÉMENTS SUIVANTS

- Personnes « jeunes », souffrant de problèmes de santé mentale ou d'un handicap
- Personnes ayant eu un parcours institutionnel préalable ou n'ayant jamais quitté le domicile parental
- L'entrée en maison de repos se justifie par l'absence ou le manque de place dans d'autres structures résidentielles

3.6. Profil 6 - Autres profils O et A

Les cinq profils-types précédents rassemblent les principaux cas que nous avons rencontrés. Ils ne rendent cependant pas compte de façon exhaustive de toute la diversité des situations individuelles présentes en MRPA sous les catégories O et A dont nous ont parlé les directions interrogées. Pour compléter davantage le tableau, nous listerons quelques situations « autres » qui justifient que des personnes n'ayant pas ou ayant peu de besoins d'aides se trouvent en maison de repos.

3.6.1. L'entrée conjointe

La plus ordinaire d'entre elles, selon les directions interrogées, est probablement l'entrée en maison de repos (MRPA) pour accompagner une personne qui nécessite davantage de soins et d'aide (entrée en MRS, parfois en soins palliatifs). Il peut s'agir du (de la) conjoint(e), mais aussi du fils ou de la fille – généralement souffrant d'un handicap – qui accompagne sa mère ou son père institutionnalisé (ou à l'inverse, d'un parent qui accompagne son enfant, comme dans l'une des situations décrites par une direction ci-après). Dans ce dernier cas, il s'agira le plus souvent d'une chambre à deux lits, permettant de ne pas séparer l'enfant de son parent. Lorsqu'il arrive que le conjoint ou le parent (l'enfant) décède, peut se poser alors la question du sens de l'institutionnalisation en maison de repos du conjoint veuf ou de l'enfant handicapé survivant à son parent. Après avoir vécu plusieurs années dans l'institution, il est plutôt rare que ces personnes ressortent, sauf si elles en manifestent fermement la volonté et ont la possibilité d'aller vivre ailleurs (ainsi que des personnes qui se mobilisent pour elles).

Parmi les 22 résidents rencontrés, seule une femme correspondait à ce profil, étant entrée en même temps que son compagnon, mais n'ayant plus l'intention de rester là 6 mois après le décès de celui-ci.

- Mme Baekelmans, 72 ans, Cat. O, entrée depuis 1 an, MRPA-MRS privé commercial VG, intervention probable du CPAS en complément de sa pension (1400 euros/mois)

Madame Baekelmans – Je l’ai suivi, depuis je suis restée

Madame Baekelmans n’a jamais été mariée et n’a pas d’enfant. Elle a rencontré quelques années auparavant un compagnon, dans l’appartement de qui elle s’est installée à la périphérie de Bruxelles, avant qu’il ne devienne malade [maladie d’Alzheimer] et ne doive entrer en MRPA il y a un an. Elle est entrée en même temps que lui, en prenant une chambre à un autre étage, et il est décédé huit mois plus tard. *Le suivre en MRPA et l’aider était pour moi un choix évident. Je l’ai suivi par amour et par loyauté.* Il semble cependant que le fils de son compagnon n’aurait pas accepté qu’elle reste vivre dans l’appartement. *C., son fils, s’opposait à ce qu’on se marie, il ne voulait pas perdre son héritage [son compagnon était fortuné].*

Madame Baekelmans se montre amère et insatisfaite à présent de se retrouver dans cette maison de repos. Elle émet à son égard de nombreuses critiques (repas, soins, attitude du personnel, manque de liberté, etc.) et souhaite s’en aller pour retourner vivre dans sa commune d’origine, en louant si possible une maison avec l’argent que lui aurait laissé cet homme⁴².

Ce type d’entrée d’une personne « valide » pour accompagner son conjoint ne semble pas exceptionnel, comme en témoigne une direction de MRPA gérée par un CPAS.

- J’ai deux O qui sont là depuis des années, qui sont arrivés en couple. Généralement c’est l’un des deux qui va moins bien. Donc j’en ai un qui est O et Madame est Cd⁴³. Donc ça, c’est une entrée en maison de repos où l’on n’imagine pas de séparer le couple, ou le couple ne le veut pas. J’ai pour le moment quatre couples. C’est toujours un des deux qui ne va pas bien et l’autre suit. On n’imagine pas de se séparer de son partenaire. Même s’il arrive des situations où, par exemple, madame est ici et monsieur est dans une autre maison de repos parce qu’ils ne se supportent plus. Ou alors une fille est ici et sa mère ailleurs.

DIRECTION MRPA CPAS

De même, l’accueil en MRPA d’un adulte handicapé accompagnant son parent est une situation rencontrée dans plusieurs des maisons de repos sélectionnées.

- B. est entrée avec ses parents à l’époque parce qu’elle était handicapée mentale. Les deux parents sont décédés. Maintenant, c’est notre résidente la plus jeune, mais elle reste chez nous. Elle est entrée très jeune, à 40 ans. Elle était totalement fusionnelle avec ses parents. Ce sont des parents qui se sont occupés de leur enfant handicapé toute leur vie et qui, vieillissant, voilà, doivent trouver une solution. Nos chambres de 2 sont plutôt occupées par ce type de profil-là : parent-enfant. Durant toute leur vie, ils sont restés au domicile. Et ils ne peuvent pas être séparés de leurs parents. Les séparer maintenant, ce serait vraiment les condamner. Ce serait vraiment déchirer cette personne au plus profond de sa vie. Ils forment un couple. Ce serait comme si on enlevait un membre de son corps...

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

⁴² Le récit de cette dame comporte quelques incohérences et fabulations. Il n’est pas certain que son souhait de partir soit réaliste.

⁴³ Catégorie de Katz C dément. Voir annexe 2 - Catégories de dépendance.

- J'ai une dame qui est entrée il y a dix ans avec sa fille handicapée. Elle a 93 ans, donc elle devait être au début de ses 80. Sa fille avait à mon avis la cinquantaine. Elles sont entrées à deux. Entre-temps sa fille est décédée et madame n'est jamais repartie. Sa fille était vraiment une personne polyhandicapée. Je pense que sa mère s'en est beaucoup occupée. Peut-être aussi qu'à 80 ans elle rencontrait des limites dans le fait de s'occuper de sa fille, au niveau des soins qu'elle pouvait lui donner, de la manutention. Elle s'est rendu compte qu'elle ne pouvait plus s'en occuper comme elle le faisait plus jeune. Et elle n'est jamais repartie d'ici.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

3.6.2. L'amélioration de l'état de santé

Pour compléter cet inventaire des profils de personnes catégorisées O ou A, certaines encore le sont à la suite d'une réévaluation de leur état de santé dans le cas où elles se sont rétablies depuis leur entrée en institution (*cela arrive !*, comme ont insisté plusieurs directeurs et directrices interrogés). Cela peut être le cas de personnes qui ont été hospitalisées et sont encore en situation de revalidation (des « B » devenant O ou A). Cela peut être le cas aussi, comme celui dont il est question ci-dessous, de personnes dont l'état de santé était dégradé, mais qu'un traitement a « remis sur pied ».

- J'ai une dame qui a des problèmes cognitifs. (...) Je n'étais pas là quand elle est entrée, mais ce qui est intéressant avec elle c'est qu'elle était « catégorie C », et qu'à présent elle est A. Elle était beaucoup plus dépendante. Pourquoi ? Parce que c'est une dame qui a des très fortes variations d'état physique. Il y a deux mois, elle était en chaise roulante avec un baxter pour la réhydrater. Elle était incapable même de manger toute seule. Et puis elle a fait un petit séjour à l'hôpital, on lui a donné des antibiotiques. Et là elle est retapée, elle marche avec sa canne, on ne dirait pas la même personne !

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

3.7. Eléments de discussion

Ce premier volet de l'étude relatif aux résidents fait ressortir la très forte hétérogénéité de profils sous les catégories de Katz O et A. Du choix anticipé au placement sans accord délibéré, de la pleine possession de ses capacités à la « mise sous administration », de la pleine gestion de ses biens à leur gestion par un CPAS, de la satisfaction de vivre en maison de repos au souhait d'en sortir, etc., une large palette de situations contrastées coexiste au sein d'une même étiquette professionnelle sous les termes de personnes réputées « valides », « autonomes », « peu dépendantes ».

Les résultats de cette partie indiquent également qu'une programmation qui serait essentiellement fondée sur le « besoin d'aides et de soins » des personnes âgées pour déterminer le « besoin » de places en institution MRPA-MRS serait inappropriée en ce qu'elle occulterait la complexité des raisons ou motifs qui, en pratique, conduisent celles-ci à y être admises.

De même, si la précarité, l'isolement social, le manque d'autres types de structures permettent effectivement d'expliquer une partie du phénomène d'institutionnalisation des personnes O et A (il s'agissait des hypothèses préalables à cette étude qualitative), ces facteurs occultent les subjectivités individuelles (désir ou non d'anticiper, de rester aux

commandes ou de se démettre, de rester actif ou de se laisser porter, etc.), de même que les logiques institutionnelles, celles inhérentes au secteur de l'aide et des soins aux personnes âgées en particulier et à l'ensemble des secteurs de la santé et du social de façon plus générale. Ces dimensions seront approfondies la suite de ce rapport.

4. LES POLITIQUES INSTITUTIONNELLES DES MRPA ET MRPA-MRS À L'ÉGARD DES RÉSIDENTS O ET A

Un second volet de l'étude portait sur les institutions MRPA et MRPA-MRS elles-mêmes, et visait, à travers le discours des directions, d'une part à comprendre les stratégies ou logiques éventuelles quant à l'accueil de résidents relevant des profils O et A en MRPA – est-il question de « quota », de « tri », de « sélection » des usagers à l'entrée ? –, d'autre part, à dégager les « fonctions » ou missions que les maisons de repos s'attribuent de manière générale dans le contexte actuel, et en particulier par rapport à ces profils de population. Estiment-elles que ces profils ont légitimement leur place en maison de repos ? Par ailleurs, la « mixité » des profils considérés « valides » et « dépendants » est-elle recherchée, valorisée, ou encore limitée ; quels « avantages » ou « inconvénients » les directions entrevoient-elles à accueillir des profils O ou A à côté ou à la place de profils relevant de catégories de dépendance plus importantes (B, C, etc.) ?

Rappelons encore que les profils O et A ne peuvent occuper administrativement que des « lits MRPA », c'est donc là qu'ils sont susceptibles de se trouver. Cependant, ces lits peuvent également être « occupés » par des personnes relevant de profils dits « plus dépendants », à savoir les profils B, C, Cd ou D, alors que les lits MRS sont uniquement destinés à ces derniers et ne peuvent accueillir de personnes catégorisées O ou A sur l'échelle de Katz.

MRPA	O, A, B, C, Cd, D	toutes les catégories
MRS	B, C, Cd, D	seules les catégories de bénéficiaires les « plus dépendants »

Les institutions peuvent dès lors être amenées à opérer un certain « équilibrage » entre les profils, pour des raisons financières (« remplissage » des lits, encadrement en personnel) mais aussi par souci de promouvoir une certaine vitalité en leur sein.

4.1. Une critique des catégories de dépendance de l'échelle de Katz

Un premier élément d'analyse important du point de vue des directions interrogées, est le manque d'adéquation de l'échelle de Katz pour rendre compte des « besoins » réels des résidents accueillis en maison de repos. Cet aspect a déjà été documenté au chapitre précédent concernant la description des profils, mais sera réexplicité ici. Selon les directions, l'outil d'évaluation actuel du niveau de dépendance des personnes âgées occulte tout un pan du travail mené en institution, tel que la part relationnelle, éducative, sociale, de stimulation, etc. Bref, les directions estiment que des personnes O et A peuvent requérir plus d'attention et de mobilisation en personnel que les autres, que l'INAMI sous-évalue dès lors le besoin d'accompagnement, parmi d'autres. En particulier, elles pointent l'écart, au niveau de la manière dont la dépendance (le besoin d'aide) est évaluée, entre ce que les personnes ne sont pas « capables » de faire – objectivement – et ce qu'elles ne font pas si elles ne sont pas stimulées, encadrées.

- On ne peut pas dire que les O et A demandent moins de travail au personnel. (...) En ce sens, l'attribution de subsides en personnel en fonction du profil de Katz ne correspond pas à la réalité de la vie quotidienne en maison de repos.
DIRECTION MRPA-MRS PRIVÉ COMMERCIAL VG
- On ne peut pas dire du tout qu'une personne O ou A demande moins d'attention qu'une personne B ou plus. Une personne A peut par exemple avoir des problèmes psychiques et demander plus d'attention. Par ailleurs, une personne parfaitement « mobile » peut présenter des comportements inadaptés comme se déshabiller à n'importe quel moment ou se promener n'importe où.
DIRECTION MRPA ASBL VG
- Un cas O ou A va parfois demander beaucoup plus de travail qu'un cas B, C, Cd. Parce qu'ils ont plus de demandes, d'exigences que quelqu'un qui effectivement est dans sa chaise roulante ou dans son lit toute la journée. Et qui n'a plus de demande et que plus personne ne vient voir...
DIRECTION MRPA-MRS ASBL

Parmi les personnes catégorisées A, un certain nombre seraient de « faux-A », c'est-à-dire qu'elles seraient en toute vraisemblance catégorisées Cd ou D si un diagnostic était posé par un médecin spécialiste (en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie).

Les institutions CPAS qui accueillent le plus de profils précarisés estiment quant à elles jouer un rôle social primordial propre au secteur public, mais qui serait, en l'état actuel du faible financement des catégories O et A dont la plupart de ces publics relèvent, « invivable » économiquement.

4.2. Une sélection des résidents selon le profil ?

4.2.1. Le principe de l'ouverture à tous

Selon la législation COCOM actuelle, une maison de repos s'adresse à toute personne âgée de plus de 60 ans. Elle peut demander une dérogation pour des personnes plus jeunes à hauteur de 5% de son nombre de lits. Elle accueille tant des personnes valides que des personnes nécessitant des soins ou aides dans les actes de la vie journalière. La législation appliquée aux institutions de la Vlaamse Gemeenschap quant à elle est fondée sur un âge de 65 ans et autorise 10 % et plus de dérogation pour des âges inférieurs selon certaines conditions (justification, accueil de groupes spécifiques).

Interrogées spécifiquement au sujet de l'accueil des personnes catégorisées O et A en MRPA, l'ensemble des directions affirme qu'elles s'adressent à « tout le monde », valides et moins valides sans restriction, si ce n'est comme on le verra, à certains profils jugés « trop lourds » ou « perturbateurs » pour l'institution.

- Notre porte est ouverte. On accueille tout le monde.
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL VG
- La porte est ouverte, toute personne qui a des problèmes, qui a un souci, qui ne peut plus rester seule, qui a besoin d'une aide est la bienvenue. Maintenant, c'est selon mes capacités de pouvoir l'accueillir. Si ce sont des pathologies compliquées, il y a un moment où il faut dire non. (...) De toute façon, au départ, c'est une maison pour personnes âgées de plus de 60 ans. Donc automatiquement toute personne qui a plus

de 60 ans est la bienvenue. A partir du moment où elle n'est plus capable d'être seule à la maison, où elle a besoin de soins, à partir du moment où elle a peut-être besoin de vie sociale, de pouvoir vivre en communauté avec d'autres personnes, pourquoi ne pas l'accepter ? Pour les moins de 60 ans, toute maison a droit à 5% ; pourquoi ne pas les prendre si on arrive à gérer et si on arrive à leur faire comprendre comment on fonctionne, à les aider en faisant une activité pour eux ou en faisant quelque chose qui pourrait leur plaire, pourquoi pas ? Ce qui n'est pas toujours évident à gérer, ce sont ces personnes isolées qu'on ne connaît pas, qui n'ont pas de famille. Dont on ne connaît pas les antécédents. J'ai cette impression parfois que l'hôpital vous les envoie et puis après il n'y a plus rien. Que l'hôpital se décharge.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

Que ce soit dans les institutions COCOM ou VG, il est considéré que même sans être « dépendant », il doit être possible pour tout un chacun qui le souhaite d'y être hébergé.

- Une personne O ou A doit avoir la possibilité d'entrer dans une maison de repos. Il ne faut pas regarder seulement ses capacités physiques ou mentales. Un O ou A peut se sentir en insécurité, ou être incapable de gérer son domicile. Ce n'est pas un argument de dire aux gens qu'ils sont encore « trop bien » pour entrer en maison de repos !

DIRECTION MRPA ASBL VG

Ce point de vue est également défendu de concert par Infor-Homes et Home-Info.

- Notre message est qu'il ne faut pas supprimer les places pour les O et les A. Quand j'entends ça, je dis que ça fait des années que des gens me téléphonent de Flandre : « oui, ma mère a 95 ans, elle veut entrer en maison de repos, mais on la refuse parce qu'elle est trop bien. Est-ce qu'il faut que je la pousse dans les escaliers, qu'elle se casse quelque chose pour qu'elle puisse entrer ? (...) En Flandre, on ne peut entrer en maison de repos que si on « est » MRS. Mais les gens ne comprennent pas pourquoi une personne de 95 ans qui n'est pas tombée, mais qui en a marre d'être toute seule à la maison ou à charge de ses enfants qui doivent tout faire pour elle, qui n'ose plus leur téléphoner par crainte de les déranger parce qu'elle a oublié quelque chose et qui veut entrer en maison de repos, il n'y a pas moyen !

La plupart des MRPA (« pures ») estiment pour leur part fonctionner de façon très similaire à une MRS, à savoir dispenser les soins nécessaires – dans une certaine limite cependant –, aux personnes qui en ont besoin. Cela peut nécessiter d'autofinancer un meilleur encadrement que celui prévu par les normes, mais permet de pouvoir assurer une certaine continuité de la prise en charge sans « obliger » les personnes à devoir quitter l'institution pour aller en MRS.

- C'est un leurre de croire que nous ne sommes que MR. On accepte des profils MR, ça c'est la base. Mais statistiquement nous avons pas mal de résidents MRS et on fonctionne comme une MRS sans avoir l'agrément. J'ai un médecin coordinateur, on se calque sur les normes MRS. C'est-à-dire qu'il y a tout ce qui est carnet de chutes, carnet des escarres, etc. Tout ça n'est pas imposé dans les législations des maisons de repos, mais on le fait quand même. Ça donne une dynamique et ça donne aussi un suivi de qualité pour les résidents. Cela dit on n'est pas en équilibre. Les maisons de repos CPAS en tout cas sont toutes en déficit. Les normes INAMI ne permettent pas de fournir un service de qualité. Selon les normes, j'ai droit à 1,2 infirmier. J'en ai 6 !

DIRECTION MRPA CPAS

4.2.2. Une limite à l'accueil

Une limite à l'accueil en MRPA (« pure ») des profils dits plus lourds (B, C, Cd,...) est posée lorsque les personnes ont besoin d'une présence infirmière durant la nuit (24h/24) ou que la structure n'est pas ou plus considérée adaptée.

- La seule chose que je ne sais pas faire, et qu'on explique aux familles ou aux résidents quand ils s'inscrivent chez nous, c'est que si un jour vous avez besoin de soins infirmiers la nuit, on ne pourra pas les faire et là vous devrez être transférés. De même, nos issues ne sont pas sécurisées. Ça veut dire que le résident avec des troubles démentiels sait sortir comme il veut. On a déjà eu des résidents qu'on retrouvait sur la rue, à la gare... A partir du moment où ils se mettent en danger, il arrive qu'en discutant avec les familles, on les transfère vers une structure sécurisée. Mais j'en ai pour lesquels ça se passe très bien. Donc c'est vraiment : trouver la limite !

DIRECTION MRPA CPAS

Pour des raisons budgétaires, des MRPA décideront parfois lorsque l'ensemble de leurs lits sont occupés, de privilégier l'accueil de cas davantage dépendants (mieux financés).

- En principe, depuis que nous fonctionnons à notre pleine capacité, notre politique est d'accepter uniquement les personnes à profil B ou plus.

DIRECTION MRPA ASBL VG

Les institutions MRPA-MRS, par contre ont tendance à limiter le nombre de résidents les plus « dépendants » (B, C) en lits MRPA pour éviter de surcharger le personnel financé par les lits MRS.

- On a quelques cas B, C ou Cd en MRPA. Mais on les maintient à quatre ou cinq places. Parce que c'est une charge de travail en plus pour le personnel qui n'arrive pas à suivre. La norme du personnel est calculée sur les lits MRS essentiellement.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

De façon générale, les directions visent autant que faire se peut un certain « équilibre » parmi les résidents, de manière à assurer une « bonne atmosphère » dans l'institution et ne pas risquer que certains n'en dérangent d'autres (éviter les personnalités jugées trop envahissantes, perturbatrices – par des cris ou une déambulation nocturne notamment –, voire violentes,...).

- Si la personne est violente ou que l'alcoolisme vient se greffer là-dessus, il se peut qu'on refuse parce que ça peut poser des problèmes à la communauté. On essaie quand même de garder un équilibre au niveau de la communauté.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

A cet égard, beaucoup ont pour politique de refuser des demandes provenant d'hôpitaux psychiatriques, estimant par ailleurs que de tels patients demandent des compétences particulières *a priori* manquantes parmi le personnel en maison de repos.

- Ça nous arrive de refuser des profils, principalement liés à des aspects plus psychiatriques. Il y a beaucoup de demandes qui viennent des hôpitaux pour des profils psychiatriques et on en accepte certains. En fait, il faut arriver à trouver un équilibre entre les différents profils dans la maison. Et en maison de repos, nos équipes ne sont pas formées en ces matières, ni au relationnel que ça implique. Chez un psychotique, un schizophrène ou autre, c'est une autre manière d'entrer en relation. Et le personnel n'est pas formé à ça. Donc on en accepte certains. On en a plusieurs dans la maison pour lesquels au fur et à mesure on développe des manières de communiquer que l'on transmet aux différents membres du personnel. Parce que parfois la manière d'entrer en

relation fait que la personne va se braquer. Et on en arrive à des situations d'incompréhension. On a l'impression que la personne est agressive, alors que ce n'est pas de ça dont il est question. Au niveau des profils psychiatriques, c'est assez délicat. Là, c'est toute la question des structures en santé mentale qu'il n'y a pas assez sur Bruxelles.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

- La psychiatrie, je trouve que c'est un projet de vie, un projet de soins qui n'est pas cohérent avec celui de la maison de repos. Si je devais accueillir de la psychiatrie ou de la psychogériatrie, je trouve qu'il faut une aile spécifique. On ne peut pas demander à du personnel de maisons de repos de jongler avec cela. Donc moi je ne prends pas. Parce que ce type de pathologie ne s'envisage pas de la même manière. En psychiatrie vous pouvez être amené à protéger le résident contre lui et contre les autres aussi. Et à devoir par exemple mettre de la contention, alors qu'en maison de repos, moi je prône la non-contention. En psychiatrie, pour avoir travaillé deux ans à *Titeca*, il y a un moment donné où vous n'avez parfois plus le choix. Et je ne me vois pas dire au personnel : « dans ce cas-là oui, dans ce cas-là non ». Je ne veux pas qu'on en arrive à médicaliser non plus. Or en psychiatrie, parfois vous n'avez pas le choix, vous devez médicaliser. Donc c'est compliqué et je ne veux pas jongler avec les deux pour l'instant.

DIRECTION MRPA-MRS ASBL

- Ce n'est pas la mission des MRPA d'accueillir des personnes très jeunes, en dessous de 60 ans, quand on sent qu'il y aurait encore des possibilités de maintien à domicile « encadré », comme les personnes qui présentent une problématique psychiatrique. Ce sont des personnes qui ont besoin d'être structurées et accompagnées à domicile. Mais je pense à d'autres pathologies aussi. On a chez nous une dame qui a fait un AVC [accident vasculaire cérébral], qui a 38 ans. Ce n'est pas sa place ; ou des personnes qui ont la sclérose en plaques, ou des Parkinson précoces... Il y a un manque de structures d'accompagnement ! C'est vrai aussi que ces cas se retrouvent souvent d'abord en MRPA pour basculer rapidement en MRS !

DIRECTION MRPA CPAS

4.2.3. Une valorisation de la mixité jusqu'à un certain point

En MRPA et MRPA-MRS, de manière générale, c'est une mixité de profils de résidents plus valides (autonomes) et plus dépendants qui est valorisée.

- Ce que nous voulons, et que nous réalisons, c'est d'avoir un mixte de personnes. (...) Il est vrai qu'un profil O ou A nous rapporte moins qu'un profil B ou plus. Mais en tout cas, nous ne tenons pas à un tel raisonnement. Et puisqu'en ce moment nous avons des lits libres, nous ne sélectionnons pas.

DIRECTION MRPA ASBL VG

Les arguments énoncés en faveur de cette mixité sont de différents ordres et se rapportent tant à un souci pour les résidents que pour les professionnels : cela permet une certaine entraide entre résidents, cela génère une charge de travail plus équilibrée pour le personnel, favorise une logique de « lieu de vie » axée sur une certaine stabilité des résidents dans le temps, et non de seul « lieu de soins ». Et enfin, cela crée de la stimulation dans l'institution, tant du personnel que des résidents. Par contre, il est estimé aussi que cette mixité peut être difficile à vivre pour les personnes les plus autonomes, qui se trouvent confrontées à une image douloureuse voire désespérante de la vieillesse. Les positions s'avèrent dès lors nuancées selon la perspective adoptée, celle de l'institution ou celle des résidents encore « autonomes ».

Ainsi, d'une part, des avantages sont mis en avant pour la vie collective.

- Les profils O et A améliorent la qualité de vie dans la maison. Ils sont souvent prêts à aider les autres résidents.
DIRECTION MRPA-MRS PRIVÉ COMMERCIAL VG
- On a des profils Alzheimer qui se baladent dans les couloirs, qui sont un peu pris en charge par les O et les A qui, de temps en temps, les remettent sur le droit chemin quand ils voient qu'ils sont sur le point de se faire la malle par le jardin. C'est les résidents eux-mêmes qui les remettent sur les rails en disant : « Non, non reste ici, t'en vas pas ». Une attention un peu comme une famille.
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL
- Les personnes O et A garantissent une meilleure atmosphère dans la maison. Elles sont plus actives. Elles donnent plus de dynamique aux activités journalières et aux concerts que nous organisons tous les quinze jours. Il y a d'ailleurs pas mal de personnes extérieures qui viennent à ces concerts.
DIRECTION MRPA ASBL VG
- Eux peuvent encore bien souvent exprimer leurs souhaits d'activités et donc stimulent aussi le personnel. Ils apportent aussi une sorte de reconnaissance du travail qu'on n'aura pas nécessairement avec des profils plus lourds. Du coup je trouve que ça stimule la créativité du personnel aussi. De toute la maison ! En fait, ça nous oblige à nous reposer sans arrêt des questions et à remettre nos pratiques en question. A se réinterroger et se demander si ça a toujours du sens. Ils nous apportent beaucoup de recul par rapport au travail qu'on fait... pour ne pas tomber dans un travail un peu robotisé, qui perd son humanité. Ils nous renvoient chaque fois à leur singularité. Donc je trouve ça quand même intéressant. J'aurais peur si on ne les avait plus, d'avoir plus de mal à recentrer le personnel sur le fait qu'on travaille avec de l'humain, qu'il faut humaniser, personnaliser. On tomberait beaucoup plus dans une logique de soins avec le pouvoir du soignant, de la blouse blanche.
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

D'autre part, des inconvénients sont perçus pour les résidents.

- Les gens qui sont encore bien n'acceptent pas d'avoir des personnes désorientées avec eux en fait. A un moment donné elles agacent les autres aussi. Parce que à répéter, à poser tout le temps les mêmes questions, voilà, ça énerve. Je pense que j'ai des gens chez moi qui sont encore très, très bien qui sont les premiers à aider ceux qui vont moins bien ; ça dépend un petit peu des caractères et de la manière de voir les choses. Et je pense aussi que ceux qui ont du mal, c'est ceux qui se disent je pourrais être comme ça...
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL
- Vous en aurez qui sont plus minés par ça [la mixité des publics], parce qu'ils voient ce qu'ils vont devenir. Il y en a que ça angoisse beaucoup en disant : « Mais moi je ne veux pas devenir comme ça ». Donc ils préfèrent ne pas voir. Ça dépend un peu des gens aussi. Ça fait un peu effet miroir.
COORDINATION DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE
- Ça fait un brassage qui peut être intéressant, qui effectivement enlève peut-être le côté soins qui serait plus marqué si on n'avait que du MRS lourd. D'un autre côté, je ne suis pas convaincu que pour toutes les personnes ce soit la solution rêvée. Ça reste une institution ! Même si on essaie de rendre nos maisons de repos de plus en plus proches du domicile, on reste dans un fonctionnement institutionnel.
DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

Infor-Homes et Home-Info de leur côté insistent sur la dimension « bien-être » des travailleurs pour soutenir l'impératif d'une mixité de profils.

- Quel bien-être au niveau physique et psychique pour les équipes d'avoir quelques personnes plus valides ! On est vraiment dans la sociologie du travail. Il y a effectivement

ce souci d'équilibrer la pénibilité au travail. Il faut reconnaître que ce sont des métiers extrêmement lourds dans ces structures. Etre sans arrêt confronté à la maladie, à la dégénérescence cognitive, à la mort... Ce personnel mérite peut-être d'être un peu en contact avec d'autres réalités.

INFOR-HOMES

- Ça fait partie du travail, mais ces soins continus très lourds, les fins de vie, c'est encore autre chose. Quand on a pu tisser un lien avec la personne et l'accompagner dans la fin de vie, bon, mais quand on la reçoit deux semaines avant sa mort et qu'on ne sait même pas comment l'appeler ou ce qui était important pour elle... On a quand même des témoignages assez forts et réguliers dans ce sens-là !

HOME-INFO

Une direction de MRPA-MRS publique, bien que nettement favorable à une mixité de publics dans les maisons de repos, remarque néanmoins la difficulté qu'elle peut engendrer pour le personnel dans une grande institution.

- Pour moi, c'est mieux une mixité, mais il faut pouvoir arriver à faire que cette mixité fonctionne. Accompagner une personne qui a un handicap mental ou accompagner une personne qui a un profil psychiatrique ou accompagner une personne qui a une démence ou une personne qui a uniquement des problèmes de santé entre guillemets, uniquement des problèmes d'isolement social, c'est à chaque fois un accompagnement différent. Donc à ce moment-là, il faut que dans la maison, l'ensemble des équipes puisse être formé et entrer en relation avec ces différents profils et arriver à trouver un équilibre. 160 personnes qui vivent ensemble, ce n'est pas de tout repos. Parfois ça mène à des conflits, des incompréhensions. Des profils MRS, ce n'est peut-être pas rigolo parce qu'on est plus fréquemment dans des problèmes de santé et de fin de vie, mais c'est plus facile à gérer qu'une maison comme ici !

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

Plusieurs institutions limitent quant à elles intentionnellement le nombre de résidents O et A pour des raisons financières (ces lits étant jugés moins rentables), mais préfèrent néanmoins accueillir des O et A que de rester avec des lits non occupés. Elles estiment que n'avoir que des O et A en MRPA ne serait pas tenable pour elles.

- Seuls des O et des A, ce ne serait pas possible !

DIRECTION MRPA ASBL

Il y aurait donc pour certaines institutions un impératif financier (ou avantage) à maintenir une proportion plus élevée de personnes catégorisées dépendantes. Il est probable que des différences se marquent selon les secteurs privé commercial, privé associatif ou public. Des directions ont évoqué la proportion de 60% de places attribuées à des catégories de dépendance plus élevées contre 40% à des catégories aux profils plus légers (O et A) pour conserver un équilibre financier, alors que pour le moment cette proportion est inverse chez elles (40-60). Les institutions CPAS semblent moins tenues par de tels calculs lorsqu'elles disposent d'un subventionnement communal complémentaire⁴⁴.

En conclusion de ce point, il apparaît que les directions d'institution rencontrées jouent peu ou prou les équilibristes entre deux objectifs : un relatif confort de vie pour les résidents et de travail pour les personnels (en limitant la surcharge), et une viabilité financière. Une

⁴⁴ Un examen plus approfondi de la question demanderait de recourir à d'autres méthodes de recueil de données que l'entretien en face à face.

enquête plus approfondie dans les institutions commerciales (notamment celles relevant de multinationales cotées en bourse) nuancerait peut-être cette analyse.

4.3. Des listes d'attente ?

Parmi les cinq MRPA « pures » rencontrées, seule celle qui relevait d'un CPAS était pleinement occupée et disposait d'une liste d'attente. Les autres avaient généralement entre 5 et 10% de places disponibles. Il est probable que ce soit les institutions les moins chères et celle liées aux CPAS qui présentent le taux d'occupation le plus élevé, et *a contrario*, que ce soit les maisons de repos les plus chères qui restent avec des places non occupées⁴⁵.

Les MRPA-MRS quant à elles ont pour la plupart déclaré avoir une liste d'attente en MRS, et accueillir parfois un résident MRS en MRPA jusqu'à ce qu'une place se libère⁴⁶. Dans ce cas, la mixité des structures était vue comme un relatif avantage, permettant d'éviter des transferts supplémentaires aux résidents les « plus dépendants » (les lits MRPA jouant alors une fonction de « sas »). Celles qui avaient des lits MRPA non occupés baissaient parfois le tarif de la chambre pour favoriser l'occupation de leurs lits vides. De même, elles se signalaient régulièrement auprès des services sociaux hospitaliers de leur commune et des communes avoisinantes.

- Nous préférons avoir un résident à prix réduit plutôt que de rester avec une chambre inoccupée.
DIRECTION MRPA-MRS PRIVÉ COMMERCIAL VG

A la question de savoir ce qui expliquait, pour les directions rencontrées, le phénomène des lits non occupés, plusieurs ont pointé la présence dans leur institution de chambres à deux lits qui n'étaient plus recherchées actuellement par les résidents. Les autres acteurs de la santé et du social questionnés à ce sujet ont plutôt mis en avant le fait que certaines institutions étaient moins sollicitées que d'autres pour de multiples raisons, soit le prix trop élevé, soit une « mauvaise » réputation (due au manque de qualité des soins, de formation du personnel,...), soit une localisation moins attractive, soit enfin, une concurrence dans les communes où l'offre en matière de maisons de repos est plus importante.

- Le phénomène des lits vides est à analyser. Mais c'est quand même essentiellement marqué dans les maisons de repos qui pratiquent des prix très élevés. Celles qui pratiquent des prix plus modestes en souffrent moins⁴⁷.
INFOR-HOMES

⁴⁵ Ici aussi, un autre type d'enquête, plus extensive, serait plus à même d'objectiver ce phénomène.

⁴⁶ Notons que plusieurs ont témoigné de ce que les listes d'attente ne constituaient pas un indicateur fiable de la demande de place en MRS dans la mesure où, à l'instar de ce qui se produit en RBC au niveau du secteur de l'enseignement, les personnes ont tendance à s'inscrire dans plusieurs institutions simultanément et signalent rarement qu'elles ne cherchent plus : « *Quand vous téléphonez aux gens pour dire qu'une place se libère, soit la personne est décédée, soit elle est entrée ailleurs, ou encore elle n'est pas encore prête à entrer* » a déclaré une direction MR.

⁴⁷ Cette analyse va dans le sens de celle présentée par Le Guide Social (suite à une enquête menée par la *Dernière Heure*) : « En réalité, les lits disponibles se trouvent dans les établissements les plus chers de la capitale. Les maisons de retraite privées surtout, ne permettent pas aux Bruxellois avec des pensions faibles de recourir à leurs services. Résultats des courses : les patients se tournent vers les homes publics qui sont saturés » (« Manque de maisons de repos à Bruxelles, à qui la faute ? », 29.02.2016, <https://pro.guidesocial.be/actualites/manque-de-maisons-de-repos-a-bruxelles-a-qui-la-faute.html>, consulté le 24.01.2017)

4.4. Requalifier des lits MRPA en lits MRS ? Interroger la « mission » des maisons de repos

Une reconversion à terme de lits MRPA en lits MRS est à l'ordre du jour de l'agenda politique en vue de mieux répondre à la demande actuelle et future des personnes âgées les plus dépendantes⁴⁸.

Un tel projet semble répondre à une préoccupation de la plupart des directions de maisons de repos interrogées. En effet, les institutions qui accueillent déjà en MRPA des personnes autres que O et A pourraient bénéficier d'un meilleur financement. De même, celles qui ont des lits MRPA non occupés pourraient les « remplir » avec des personnes plus dépendantes qui souhaitent une place, mais avec un financement plus adéquat en termes d'encadrement professionnel.

- On a vingt lits vides MRPA. C'est un problème, parce que ça nous met dans le rouge au niveau financier. C'est-à-dire que le forfait est basé sur la totalité des lits MRPA-MRS et donc c'est la proportion MRS/MRPA qui va déterminer plus ou moins le forfait. Si on avait plus de lits MRS, on aurait un forfait plus élevé. Donc on a tout intérêt à requalifier des lits.
DIRECTION MRPA-MRS CPAS
- Une MRPA qui n'aurait que des cas O et A ne pourrait pas tenir financièrement son budget et ne pourrait pas payer son personnel. Si tous mes résidents étaient O, on financerait un mi-temps infirmier seulement.
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

4.4.1. La réticence à une reconversion massive

Par contre, toutes les directions se sont montrées considérablement réticentes quant à une reconversion massive : il ne serait pas souhaitable selon elles de limiter l'accès aux maisons de repos aux seuls profils MRS !

D'une part, il importe pour elles de répondre aux besoins actuels des personnes qui ne se sentent plus en sécurité chez elles ou pour qui le logement n'est plus adapté.

- Ces personnes-là ont tout autant de besoins, même si ce n'est pas au niveau soins. Une maison de repos, ce n'est pas que des soins ! Il y a tout ce qui est autour. Si vous enlevez ces MRPA et que vous ne devez accueillir que des cas lourds, où vont ces personnes-là alors ? Elles seront obligées de rester chez elles jusqu'au jour où il va leur arriver quelque chose, ça n'a pas de sens. On va en faire des personnes isolées qui ne savent plus sortir, parce que vous pouvez être O ou A et malgré tout ne pas savoir vous déplacer sur une grande distance ou des choses comme ça. Donc ça n'a pas de sens.
DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

D'autre part, la mixité des profils reste primordiale selon les directions afin de ne pas risquer que ces établissements n'en soient réduits à ne (re)devenir que des milieux de soin pour les personnes les plus dépendantes, voire ne se muent en lieux de relégation des « vieux malades ». Les petites MRPA insistent sur l'importance de pouvoir entretenir une logique de

⁴⁸ « Le gouvernement souhaiterait aider la conversion de lits MR en MRS. « Nous devons supprimer 1,5 lit en maison de repos pour en créer un en maison de repos et soins et rester dans notre enveloppe budgétaire », commente Didier Gosuin ». *Le Soir*, 27.05.2016.

fonctionnement fondée sur un modèle « familial », et non sur un modèle d'unité de soins de longue durée avec seuls des profils « lourds » et des personnes très âgées, comme l'étaient les « ex-lits V » (soins de longue durée) correspondant au modèle gériatrique hospitalier.

- Quand l'âge moyen augmente, cela implique inévitablement un plus grand roulement. Ce qui mène à une atmosphère plus sombre et à moins de possibilités d'intégration parmi les résidents d'une part et entre le personnel et les résidents d'autre part. Quand le profil des résidents devient plus lourd, vous avez aussi moins de dynamique dans les activités que vous organisez. (...) Une formule où les gens n'entrent que très tardivement dans une MRPA n'est pas très attractive. Pour le personnel, cela implique un travail plus lourd et de type plus hospitalier. L'atmosphère de la maison en souffre. Entrer en fin de parcours de vie signifie un grand roulement et une présence constante de la mort. Pour les activités journalières, il vaut mieux avoir une mixité de profils. De cette façon, les personnes les plus actives peuvent stimuler celles qui le sont moins. L'animation est beaucoup plus dure à organiser si tout le monde est dépendant. Quand on va pour un jour à la mer et qu'il y a quelques personnes en charrette, les personnes valides peuvent les pousser. Par contre quand on y va avec trente résidents en charrette, il faut trente accompagnateurs en plus.

DIRECTION MRPA ASBL VG

Cette crainte d'un « retour en arrière » vers un modèle hospitalier est également formulée par la directrice d'Infor-Homes.

- Convertir des lits MR en lits MRS, c'est courir le risque d'aller vers de vieux ghettos de vieux malades. C'est courir le risque de revenir vers une maison médicalisée. Or, la mission de la maison de repos pour moi, c'est d'abord un rôle social et après un rôle nursing : un rôle de soins (...) Elle fait beaucoup d'efforts pour ne pas être un ghetto qu'elle est quand même un peu, puisque qu'elle représente tout ce qu'on n'a pas envie de voir, qu'elle a tendance à se refermer sur elle-même et que l'extérieur ne vient pas volontiers à l'intérieur. Donc, une mesure qui déciderait de ne plus donner accès aux O et A aux maisons de repos, ça ghettoïserait encore plus en médicalisant les choses.

4.4.2. Un rééquilibrage à opérer au cas par cas

Il importe donc pour les directions de conserver des lits MRPA et MRS, mais d'en remoduler la proportion pour certaines institutions qui l'estiment utile (elles suggèrent un rééquilibrage progressif, suivi d'une réévaluation). Le principe défendu est de continuer à permettre à toute personne qui le souhaite d'entrer en maison de repos, donc aussi aux O et A, quelle que soit leur situation et pour qui, en l'état actuel des choses, il n'existe pas d'alternative. Il s'agit notamment de se montrer attentif à toutes les personnes O et A précarisées qui ne trouveraient pas de place ailleurs qu'en MRPA (« Où iraient ces gens ? », s'il n'y ont plus accès, entend-on).

Ce point de vue est totalement partagé par d'autres acteurs rencontrés, comme Infor-Homes, une coordination de soins et de services à domicile, etc. Il importe, selon eux, que ces structures continuent à constituer une option possible pour les personnes qui en feraient le choix, notamment les personnes isolées. Ils estiment cependant que beaucoup de choses pourraient être entreprises en amont afin de recréer du contact et proposer des activités aux gens souffrant de solitude. En outre, il importe également, selon Infor-Homes et Home-Info, de préserver (ou promouvoir) en une même structure une continuité, permettant aux personnes entrées valides, mais ne l'étant plus, de rester dans le même lieu, voire même

dans la même chambre si elles le souhaitent (ou *a contrario*, aux personnes « revalidées » – devenues O ou A après avoir été B ou C – de rester au même endroit).

- Cela peut avoir un côté très sécurisant pour la personne qui est encore valide de savoir que, sans déménager, elle pourra être bien soignée là où elle est.
INFOR-HOMES
- On a parfois des personnes qui sont entrées en maison de repos de façon préventive, mais qui doivent quand même en changer. Parce qu'à un moment, elles ont besoin d'un accompagnement au niveau santé physique et cognitive qui ne correspond pas à celui proposé par la maison de repos qu'elles ont choisie.
HOME-INFO

Pour en terminer sur la question de l'éventuelle conversion de lits MRPA en lits MRS, les directions de MRPA (« pures ») installées dans des maisons ou bâtiments anciens manifestent une réserve quant à la possibilité matérielle et financière de pouvoir les adapter aux normes MRS. Chambres trop exiguës, absence d'ascenseur, couloirs étroits, etc., la mise aux normes appellerait d'importants investissements jugés impensables pour de « petites » MRPA.

- Les normes MRS exigent une superficie de chambres, du mobilier sanitaire de telle hauteur, etc. Ça engendrerait une rénovation de plusieurs millions d'euros. Avec les marchés publics, avec la difficulté d'obtenir des subsides et autres, vous imaginez que si j'entame des travaux maintenant, ce sera fait dans six ans ! Et avec un impact de sous-occupation ici. Pourquoi pas, mais alors il faut proposer une autre alternative d'hébergement en attendant.
DIRECTION MRPA CPAS

Il apparaît que la maison de repos actuelle joue de multiples fonctions. La reconversion de lits ne peut dès lors être envisagée sans avoir au préalable développé d'autres services, d'autres formes d'habitat soutenant ou accompagné sur le long terme pour les publics concernés. Il pèse sur cette forme institutionnelle, dans le contexte actuel de l'offre d'hébergement financièrement accessible, un ensemble de « besoins » auxquels la collectivité ne répond pas, ni ailleurs, ni autrement... voire ne répond plus ou pas encore. L'analyse tranchante d'Infor-Homes vient encore étayer ce propos.

- La mission des MRPA pointe les lacunes de notre système social. Elle pointe les limites de l'accompagnement ambulatoire et institutionnel des personnes avec un profil un peu compliqué, elle pointe la question du logement, celle de la paupérisation...

4.5. Les multiples conceptions de la MRPA

Les MRPA-MRS ont leurs spécificités : ancrage de longue durée dans un quartier, parfois sous une autre forme (institution destinée à un autre public – jeunesse, handicap –, congrégation religieuse, etc.), accueil d'un public particulier dû à l'histoire, à la localisation géographique (première ou seconde couronne, nord ou sud de Bruxelles, commune verte ou plus urbanisée, etc.).

Si, potentiellement, les maisons de repos accueillent tous les publics, dans les faits, selon leur histoire, leur localisation, leur « style » – type de gestionnaire –, et surtout leurs liens organisationnels ou liés aux pratiques, elles accueillent des publics diversifiés d'un point de vue sociologique (public plus ou moins aisé, plus « local » ou venant de l'extérieur, plus ou

moins isolé au plan social, plus ou moins âgé et « dépendant »,...). Leur configuration les conduit à concevoir leur « mission » de façon particulière.

Certaines insistent davantage sur la mission sociale (ou sociosanitaire), d'« accompagnement » (présence, stimulation, hygiène), voire de réinsertion sociale et d'*empowerment* (comme c'est le cas principalement des institutions relevant des CPAS), d'autres sur la mission d'accueil et de protection, éventuellement orientée par des valeurs chrétiennes, d'autres encore sur la dimension « familiale » et communautaire visant à l'intégration de chacun (à travers une diversité d'activités), et enfin, les dernières sur la « qualité » des services et des soins ainsi que le « respect » de la vie privée des résidents, de façon davantage conforme, au niveau de leur discours, aux « bonnes pratiques » mises en avant par les réglementations et les chartes propres au secteur.

Une direction (récemment entrée en fonction), plus ambitieuse encore peut-être, posait pour horizon du métier en maison de repos de (re)donner du sens à cette période de la vie des résidents.

- Ça doit être un lieu de vie qui donne du sens aux années encore à vivre et qui valorise les capacités de chacun. En favorisant vraiment leur pouvoir d'agir. Et ça, c'est très compliqué, dans le sens où il y a déjà une part de résignation quand vous rentrez en maison de repos, vous n'aimez plus prendre de décisions. (...) Mais pour moi, la mission elle est là ! On doit leur redonner du sens, sinon, si vous n'avez rien à faire, vous vous posez des questions sur votre vie passée ou sur l'avenir qu'il y a devant vous, voilà !

DIRECTION MRPA-MRS ASBL

Quelques autres directions par contre (notamment de MR CPAS) relèvent les tensions et paradoxes propres au secteur « personnes âgées » et ne cachent pas ne plus savoir comment se situer.

- Je ne sais plus où est notre rôle ! Ce qui est perturbant par rapport à la COCOM et à l'INAMI, c'est qu'effectivement ces personnes au profil MR – les O et A – qui sont nettement moins bien financées parce qu'elles sont censées être relativement autonomes, elles demandent autant de travail, si pas plus, que les profils MRS !

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

5. L'ORIENTATION DES O ET A EN MAISON DE REPOS

Un volet complémentaire de l'étude visait à appréhender les logiques d'orientation des professionnels vis-à-vis des personnes qualifiées de peu dépendantes (les O et A) en structure d'hébergement maisons de repos. Outre les personnes qui font la démarche seules, ou pour qui les proches la font à leur place (enfants, membres de la parentèle, etc.) – profils 1, 2 et 3 présentés en chapitre 3 du rapport –, quels sont les acteurs impliqués dans la décision de « placement », voire le « placement »⁴⁹ lui-même, de celles dont ce n'est pas *a priori* l'initiative personnelle (ni même parfois celle de leurs proches) ? Comment ces acteurs en viennent-ils à suggérer, voire à entreprendre pour elles les démarches d'entrée ? Sur quels critères estiment-ils qu'une telle orientation se justifie ? Envisagent-ils des alternatives (comme le maintien à domicile avec des aides, l'orientation vers un centre de jour, de court séjour, ou une résidence-services, un autre type de structure d'hébergement), lesquelles, et si non, pourquoi ?

L'intuition qui a présidé ici est que l'orientation vers une maison de repos ne tient pas uniquement aux caractéristiques objectives et aux « besoins »⁵⁰ des personnes, mais également à des processus multifactoriels, dans lesquels les cadres (et contraintes) institutionnels à différents niveaux jouent un rôle majeur (e.a. : limitation de la durée de séjour à l'hôpital, conditions d'octroi d'aides sociales, structuration de l'aide à domicile, disponibilité et structuration des offres alternatives, liens privilégiés entre orienteurs et maisons de repos, etc.).

Le Kenniscentrum Welzijn, Wonen, Zorg (WWZ) nous a déclaré par exemple : « Tant qu'il y a un manque d'alternatives (offre d'habitations, offre coordonnée de services à domicile), les services sociaux vont continuer à placer les gens en MR. Lorsque, d'une part, il y a des places libres en MRPA et que, d'autre part, les services à domicile sont difficiles à organiser, en plaçant une personne, le problème est formellement résolu. Mais une fois que la personne est revalidée par exemple, elle aura de grandes difficultés à sortir de la maison de repos ! ».

Les moyens limités de l'étude ne nous permettant pas d'enquêter à grande échelle auprès de l'ensemble des acteurs impliqués (e.a. médecins généralistes, services sociaux des communes, administrateurs⁵¹), outre les directions de maisons de repos pour leur expérience avec les acteurs de l'orientation, nous nous sommes principalement concentrés – à titre exploratoire pourrait-on considérer – sur quelques services sociaux hospitaliers (l'un attaché à un service de médecine interne, deux à un service de gériatrie), et ce dans deux hôpitaux publics bruxellois (réseau IRIS), ainsi que sur Infor-Homes et Home-Info, deux associations indépendantes et pluralistes dont l'une des missions spécifiques consiste à

⁴⁹ Ce terme, péjorativement connoté, est le terme couramment utilisé dans le métier.

⁵⁰ Dans le langage de la santé publique, les « besoins » sont définis sur la base de données objectives. Ils sont déterminés par des experts en fonction d'une norme ou d'un standard. (Observatoire de la Santé et du Social, 2007, p. 8)

⁵¹ Une enquête auprès de ce type d'acteurs serait utile pour aller plus loin dans l'examen des processus et logiques de placement.

« informer et renseigner les personnes âgées et leur entourage sur le choix de maisons de repos » (elles disposent d'une banque de données sur les structures d'accueil permettant une orientation individualisée)⁵². Précisons qu'Infor-Homes et Home-Info n'ont pas pour rôle de prendre en tant que tel des décisions de placement ; par contre en raison de leur expertise du secteur, ces associations sont amenées à conseiller des candidats potentiels quant au bien-fondé d'une entrée en maison de repos dans leur situation singulière.

5.1. Le moment décisif de l'hospitalisation

Comme cela a été montré précédemment, selon les directions de maison de repos interrogées, beaucoup de leurs résidents (O et A) arrivent dans leur institution en provenance directe de l'hôpital. Elles soulignent l'influence de l'évaluation gériatrique, de l'avis du médecin et de l'inquiétude des proches si c'est le cas sur la décision pour une personne âgée de ne pas retourner vivre chez elle. Un facteur contraignant et non des moindres, pointé en outre par Infor-Homes, est la diminution de la durée des séjours hospitaliers obligeant les services à faire sortir rapidement leurs patients.

- Chez nous, les entrées, ça passe plutôt vraiment par un diagnostic gériatrique d'un service de gériatrie qui, à un moment donné, estime que la vie à domicile est trop risquée de leur point de vue. Que ce soit en termes de risques de chute, de risques cognitifs. Il y a des cas où si la famille est vraiment contre, ça ne se passe pas comme ça. Mais souvent la famille était déjà inquiète et ça vient un peu confirmer leur inquiétude et amener la décision. (...) C'est plus facile pour la famille de concevoir qu'on passe directement de l'hôpital à la maison de repos que de déraciner la personne de son domicile.

DIRECTION MRPA PRIVÉ COMMERCIAL

5.2. Le rôle des services sociaux hospitaliers

Les services sociaux des hôpitaux bruxellois sont en effet quotidiennement amenés à orienter des personnes relevant des catégories O et A vers des structures « maison de repos »⁵³. Parmi leurs critères, le fait de vivre seul ou de présenter des troubles cognitifs s'avèrent déterminants.

- Il y a des patients qui sont demandeurs, qui ont déjà réfléchi depuis un bout de temps, qui disent « J'entre en maison de repos, c'est décidé », mais c'est quand même rare qu'ils prennent eux-mêmes la décision. On a bien souvent l'impression de devoir contraindre les personnes. (...) Ce sont des personnes qui sont relativement autonomes, mais qui n'arrivent plus malgré tout à se gérer. Il y a les dépressions aussi. Les personnes qui se laissent totalement aller. Ce sont des O ou des A, mais qui ont certainement de petits troubles cognitifs et qui sont seuls.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

- Nous, les gens catégorisés O et A pour lesquels on a fait des demandes de maison de repos, ce sont des gens qui au niveau cognitif ne s'en sortent plus tout seuls à la maison.

⁵² <http://www.inforhomesasbl.be/fr/qui-sommes-nous>, consulté le 31 mai 2017.

⁵³ Selon ceux que nous avons rencontrés, il y a trois types de « projets de sortie » possibles : le retour à domicile, avec le cas échéant la mise en place d'aides et de soins de proximité; l'orientation vers un service de revalidation (pour préparer un retour à domicile ou en attente de « placement » en maison de repos); le « placement » direct.

Donc l'échelle de Katz est bonne, ils sont encore autonomes au niveau de leur toilette, etc., mais au niveau cognitif, ça devient un danger à la maison.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Chaque patient entrant à l'hôpital fait systématiquement l'objet d'une anamnèse sociale⁵⁴ en parallèle d'un bilan médical (évaluation gériatrique), et si jugé utile, d'une prise d'information au sujet de son logement. Dès lors que l'équipe sociale (sur base de témoignages de proches, du médecin traitant ou d'aides à domicile) estime qu'un retour à domicile est impossible ou trop risqué (en fonction d'un ensemble de critères médicaux, sociaux et financiers tels que : personne expulsée de son logement, logement non entretenu, inadapté, comportant un risque de chute, personne désorientée ou devenue incapable de gérer le quotidien, inquiétude de l'entourage, absence d'entourage ou absence de disponibilité voire de mobilisation de sa part, etc.), elle recherche des pistes de solution qui peuvent aller de la simple réorientation vers un autre service comme Infor-Homes/Home-Info, à l'organisation d'une aide à domicile via une coordination de soins et de services à domicile ou le service social de la commune (CPAS) ou encore, à une « demande de placement » en maison de repos.

En ce qui concerne un « placement », au cas où la personne est isolée, et/ou n'a pas pas de ressources suffisantes, le CPAS est contacté (ou le service hébergement de la commune où est domiciliée la personne) pour prendre le relais, analyser la situation financière, et envisager une possible « prise en charge ». En cas de difficultés cognitives (pouvant se traduire par des difficultés de gestion), il est généralement lancé une procédure d'administration provisoire auprès d'un juge de paix.

- Les ergothérapeutes font des tests cognitifs. A partir du moment où les personnes (autonomes mais vivant dans des situations catastrophiques) sont considérées comme aptes à prendre leur décision, on ne sait pas faire grand-chose. Mais pour les personnes qui ont des troubles cognitifs, à ce moment-là, souvent l'entrée en maison de repos sera contrainte et sous administration de personnes et de biens. Et c'est l'administrateur qui prendra la décision.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Les services sociaux participent incontestablement d'une logique de protection des personnes face aux dangers qu'elles courent et font courir à autrui, comme le requiert leur fonction. Après arbitrage sur base de leurs critères professionnels, cette protection peut se muer en « coercition » dans les cas où les personnes refusent ou ne sont pas aptes à décider. Le long extrait d'entretien suivant est hautement illustratif d'une telle logique.

- Les personnes autonomes, bien dans leur tête, qui veulent entrer en maison de repos, c'est une minorité. La plupart du temps, j'ai l'impression quand même de contraindre. Parce qu'il n'y a pas d'autres choix qu'imposer un placement ou mettre en place un administrateur quand la personne veut absolument rentrer chez elle, mais qu'on sait par ailleurs qu'à la maison c'est la catastrophe, qu'il y a un trop gros risque de chute, que la personne a été hospitalisée à de nombreuses reprises... Ça, ça entre en compte. Un médecin qui voit son patient revenir tous les mois aura du mal à le laisser à nouveau rentrer à la maison. Pour moi, la personne doit pouvoir être maître de ses choix. Mais

⁵⁴ Des informations proviennent également de l'entourage : membres de la famille, amis, voisins ainsi que des éventuelles aides à domicile.

voilà, pour sa sécurité, on est conscients que laisser rentrer certaines personnes est un danger.

La dernière personne hospitalisée qui est pourtant A est rentrée à la maison alors qu'elle savait à peine marcher. Donc on savait qu'elle allait chuter dans les jours suivants. J'ai mis en place des aides, mais la centrale [d'aide à domicile] m'a téléphoné pour dire qu'elle refusait tout. Pour me faire plaisir, elle m'avait dit qu'elle était d'accord. Elle est donc rentrée chez elle, mais n'a rien accepté du tout. (...) Le risque de chute, l'hospitalisation à répétition sont vraiment les deux grands facteurs. Puis il y a les problèmes d'hygiène : certains appartements, c'est impensable ! Il arrive que les voisins viennent nous trouver en disant que ce n'est plus possible : l'odeur dans l'immeuble, la crainte qu'il y ait des rats... Ou des personnes qui oublient le gaz. Qui sont autonomes, mais qui n'ont plus de mémoire et laissent le gaz ouvert. Et ça sent le gaz dans tout l'immeuble. (...) La plupart du temps, c'est justifié. La personne âgée est souvent dans le déni par rapport à ses difficultés, par rapport à la perte d'autonomie.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

La maison de repos s'impose également aux assistants sociaux rencontrés comme ultime solution lorsque vivre à domicile même avec des aides semble devenu impossible.

- La dernière solution, c'est la maison de repos. Donc ce sont des gens qui arrivent ici [en gériatrie] alors qu'on a déjà fait plein d'essais à la maison : on a augmenté les aides au fur et à mesure. Mais ça devient dangereux pour eux et pour les gens à l'entour. (...) Les aidants proches, c'est souvent l'épuisement ; les aides à domicile, c'est souvent l'impuissance. Donc on a tout essayé et on se rend compte que ça ne marche pas, que ça ne marche plus. Donc voilà. La solution maintenant, la dernière des dernières, c'est le placement.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

5.3. Le manque de structures adaptées

En écho à quelques-uns des cas qui ont été présentés au chapitre 3 (profils 4 et 5), les assistants sociaux rencontrés ont tous souligné le manque de structures adaptées pour un ensemble de personnes présentant des profils sociaux ou médicaux particuliers, dont des personnes en deçà de 60 ans. Pour des personnes jeunes, voire très jeunes, la maison de repos fait parfois office de « lieu de vie » transitoire avant qu'une place en institution spécialisée ne se libère, comme c'est le cas pour des personnes ayant un parcours de handicap.

- Le handicap c'est le gros problème. Il manque énormément de structures. Il y a des listes d'attente qui sont très, très longues pour des patients IMC entre autres. (...) Encore récemment on a une jeune fille de 25 ans qu'on a placée en maison de repos en attendant d'avoir une place ! Elle est restée chez nous en revalidation de nombreux mois, mais il faut libérer les lits. La seule alternative qu'on a trouvée, c'est une maison de repos !

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Les services sociaux décrivent de véritables « parcours du combattant » parfois pour parvenir à « caser » en urgence une personne atteinte de handicap mental lorsque son parent avec qui elle vivait est hospitalisé. Un assistant social témoignait ainsi des difficultés rencontrées pour héberger un homme de 54 ans atteint de handicap mental, séparé de sa mère hospitalisée pour une fracture du bassin.

- Vous appelez les services. Vous cherchez : « Est-ce qu'il y a des services connus dans le domaine du handicap pour recevoir ce type de cas? ». Donc là, il faut appeler des

centres de jour. (...) Voir s'ils connaissent la personne et voir si elle est déjà sur une liste d'attente et si non, voir ce qu'on peut faire. Et alors là souvent comme les places sont *full*, on est obligés de placer la personne en urgence dans une maison de repos. En attendant. (...) Mais il faut encore que les maisons de repos acceptent. Parce que avoir une personne handicapée qui a un âge mental de cinq ans, qui vit avec sa maman depuis autant de temps et qui va arriver seule, ça va être une prise en charge folle. C'est quelqu'un qui risque d'ennuyer les résidents. Donc là, j'ai eu plusieurs maisons de repos qui ont refusé. Finalement, on a dû transférer cet homme dans une structure où ça s'est très mal passé. On le savait à l'avance. Mais on n'avait aucun autre choix. (...) La GDL [la gestion des lits] m'avait dit : « Hors de question d'hospitaliser le monsieur ». (...) L'enfant ne pouvait pas retourner seul à domicile, c'était hors de question. Donc j'ai finalement trouvé une structure d'accueil, je savais que ce n'était pas tout à fait adéquat parce qu'ils mélangeaient un peu les publics. Ils avaient des personnes dépressives, des personnes gériatriques. C'était un peu particulier. (...) Et un mois après, on a trouvé une maison de repos. On sait parfois qu'on envoie la personne dans un mauvais service. Donc là il faut être vigilant, demander au service de coordination d'être là tous les jours, de passer, de voir comment ça se passe...

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Les personnes présentant un profil « Korsakoff » font également partie de ces profils « médico-sociaux » dont personne ne semble savoir que faire, et que l'on se renvoie, aucune autre institution ne se considérant bien « équipée » d'un point de vue professionnel pour les accueillir ou du moins disposée à le faire, comme l'illustre le témoignage suivant où un homme de 58 ans est orienté en maison de repos.

- La plupart des jeunes que nous orientons en MR sont des patients Korsakoff. C'est un peu le stade final de l'alcoolisme, mais le patient ne consomme parfois plus forcément. Au niveau neurologique ça a entraîné des séquelles et parfois ça évolue très vite. Le patient est dans une sorte de démence, de délire, vit un peu dans le passé, un peu comme Alzheimer. C'est la vision que je vous en donne, il faut peut-être voir avec un médecin. C'est assez étonnant parce que ce sont des patients qui donnent complètement le change en entretien. Souvent c'est nous qui nous rendons compte qu'il y a un souci. (...) Parfois ils ont appelé les urgences, parfois on les retrouve un peu égarés dans la rue. Ils ont un comportement peut-être un peu particulier et la police nous les amène... Ce sont souvent des gens qui vont vers l'isolement social, soit parce qu'ils ont épuisé l'entourage ou alors ils se sont tout doucement refermés sur eux-mêmes. (...) Le dernier cas que j'ai eu, j'ai dû me déplacer à domicile et sonner chez des voisins pour avoir une information. Le patient venait d'être viré de son logement. Il était au courant, mais ne s'en souvenait plus. Souvent, très rapidement ils décrochent complètement au niveau administratif. Ils ne paient plus, ne se présentent plus chez leur employeur. Au niveau de l'autonomie, ils se laissent complètement aller. Niveau hygiène, c'est un petit peu compliqué aussi... (...) Et ce sont des gens qui peuvent se mettre en danger. Parce qu'à un moment ils peuvent quitter un endroit et ne plus trop se souvenir, ou se dire : « Ah moi j'habite à tel endroit ». Mais non, ils en ont déménagé il y a deux ans. Ils sonnent, personne ne répond et ils peuvent se retrouver à errer dans la rue. Et vous imaginez quand il fait froid, qu'il fait moins 5°, ça peut créer des soucis !

- Pourquoi les orientez-vous en maison de repos ?

Le problème c'est que la psychiatrie souvent les refuse parce qu'il n'y a pas vraiment de traitement médical ; il faudrait voir avec les spécialistes ce qu'ils en pensent. Et des maisons de soins psychiatrique, il y en a très peu à Bruxelles. Les listes d'attente sont très longues. En logement supervisé, ce type de problématique est trop difficile à gérer. De toute façon, il y a un moment où on devrait en venir à un placement, parce qu'il y a vraiment une réduction de l'autonomie qui se produit : au niveau de l'hygiène ils ne se lavent plus, ils ne se font plus à manger. Ils se laissent complètement aller, c'est vraiment cognitif. Souvent, les ressources financières sont assez limitées. Les patients qui sont sur la mutuelle ont en général plus ou moins 1100 euros par mois. Or, pour entrer dans une

maison de repos, il faut minimum 1500 euros, sinon il faut une aide du CPAS. Dans ce cas, nous débutons une démarche de placement avec les services du CPAS. Et en attendant, souvent on va vers une revalidation psychogériatrique. Parce que le projet est d'aller vers une structure de maison de repos.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

L'ensemble des acteurs de la santé et du social rencontrés ont déploré le manque de certains types de structures comme des maisons de soins psychiatriques, ce qui se manifeste par leur très longue liste d'attente. Ils constatent que les maisons de repos sont amenées à accueillir des « patients psy » par « défaut », de plus, sans financement adéquat de l'encadrement que ce type de cas demande généralement, puisqu'ils sont financés comme cas O et A.

Cela ne signifie cependant pas que toutes les personnes considérées « hors normes » n'auraient pas leur place en maison de repos. Il s'agit de se montrer prudent quant à la catégorisation sous l'étiquette « psychiatrie » et à son utilisation dans les filières d'orientation. Ce que cette problématique soulève, c'est l'effet de vases communicants entre secteurs de la santé et du social. Les politiques menées d'un côté génèrent inévitablement des effets dans un autre. Cette situation est loin d'être neuve ou inconnue par les professionnels des différents secteurs concernés, mais cette étude permet de la mettre en lumière à nouveau. L'analyse d'Infor-Homes est illustrative de ce constat.

- Nous on a vu au fil du temps de plus en plus de demandes de ce type-là en maison repos à partir du moment où on a changé la politique en santé mentale, à partir du moment où on a diminué le nombre de lits de psychiatrie, où on a prôné l'ambulatoire. Ça a commencé à ouvrir le robinet par rapport à un tas de situations dans lesquelles il s'est avéré que le patient n'était pas à même de vivre en autonomie en ambulatoire. On est arrivé à replacer des personnes en maison de repos parce qu'il n'existait rien d'autre. (...) A partir du moment où on a été dans cette politique de désinstitutionalisation dans le champ de la psychiatrie, on a vu se multiplier les demandes pour orienter une partie de ces personnes vers les maisons de repos. Puisqu'il s'avérait qu'il manquait aussi d'appartements accompagnés, encadrés, de structures d'accompagnement. Et que par ailleurs il arrive que le suivi ambulatoire de patients dérape.

Pour nos interlocuteurs, le manque de structure *ad hoc* d'hébergement à long terme conduit les maisons de repos à devenir la « roue de secours » pour un ensemble de personnes socialement exclues ou incapables de vivre « en autonomie ». Et quand celles-ci refusent, ne restent alors plus que les structures d'hébergement non agréées – les SHNA – qui, bien qu'étant dans le collimateur du politique, répondent néanmoins peu ou prou à une carence des politiques sociales en Région de Bruxelles-Capitale, voire au niveau fédéral⁵⁵.

- Des services psychiatriques hospitaliers sont en réelle difficulté pour trouver des portes de sortie de leurs services aigus. (...) Et donc ils cherchent leur chemin comme ils peuvent, et ils essaient dans les maisons de repos s'il y a moyen. Ensuite, il y a le phénomène des SHNA qui effectivement accueillent aussi très souvent ce genre de publics dont les maisons de repos ne veulent pas. C'est une solution qui nous arrange

⁵⁵ Une étude complémentaire serait utile pour analyser plus avant cet aspect des choses. Nous référons le lecteur à l'étude menée en 2012 par la Strada (Centre d'appui au secteur bruxellois d'aide aux sans-abri) à ce sujet : *A propos des structures d'hébergement non agréées en Région de Bruxelles-Capitale*, Bruxelles, Commission Communautaire Commune, 2012.

bien, mais en attendant on est quand même dans un *no man's land* au niveau législatif et du contrôle que je trouve un peu inquiétant. Il n'y a aucun contrôle sur ces structures, aucune norme, aucune régulation. Pourtant, heureusement qu'elles sont là pour accueillir certaines personnes dont personne ne veut...

DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

Infor-Homes témoigne également de ce sentiment émanant des gestionnaires de maisons de repos de jouer un rôle par défaut.

- Beaucoup de maisons de repos avec lesquelles on va parfois discuter quand il y a des problèmes ont le sentiment, en partie à raison, d'être les sauveurs, parce qu'il n'y a pas d'autres solutions pour ces gens. C'est ou la rue dans bien des cas, ou alors une structure SHNA. Nous, nous préférons les voir en maison de repos que dans les SHNA pour la bonne raison qu'en maison de repos il y a quand même un cadre qui vise à une certaine protection des gens qui y habitent. Alors qu'en SHNA, il n'y a pour le moment pas de cadre. Les choses vont changer puisque qu'une ordonnance se prépare. On a connu pas mal d'abus par rapport auxquels on est sans moyens. Puisqu'à la limite, dans une SHNA aucun pouvoir de tutelle n'est autorisé à entrer.

5.4. Des personnes âgées expulsées de leur logement

Comme cela a déjà été abordé précédemment, une autre situation à laquelle les services sociaux sont confrontés est celle de l'expulsion de leur logement de personnes relativement âgées qui n'ont pas/plus l'entourage ou les capacités ou les finances, pour trouver à se reloger. Ou qui se retrouvent, le logement dont ils sont locataires étant vendu, aux prises avec de nouveaux propriétaires faisant valoir leurs droits et à qui ils tentent désespérément de résister... Le phénomène du relogement (à des tarifs modérés) au-delà d'un certain âge est une problématique importante, qui ne concerne probablement pas que la capitale, mais aussi toutes les grandes villes, voire l'ensemble du pays (zones urbaines et rurales). En effet, selon nos témoins, nonobstant la hausse du coût des loyers les rendant pour beaucoup désormais impayables, rares sont les propriétaires qui acceptent de louer leur bien à des personnes âgées isolées. On sait par ailleurs qu'à moins de disposer d'importantes ressources ou garanties financières, il est difficilement envisageable de compter sur un prêt bancaire passé la septantaine.

Le témoignage suivant d'un autre assistant social est très illustratif de ce type de situation « sans issue ».

- Récemment, on a dû faire une demande de placement pour un monsieur de 78 ans que je suis depuis des années. Il refusait toutes les aides que j'ai pu lui proposer. Malgré que je le voyais s'enfoncer, je n'avais aucun moyen de l'aider parce qu'il ne demandait pas d'aide. C'est le médecin qui faisait appel à moi. (...) Il y avait un problème à la maison au niveau des factures. Donc il avait une très bonne pension, mais ne s'en sortait pas au niveau financier. Donc moi ça me posait question. Je lui ai demandé de m'amener les factures qu'il avait. Le problème était surtout au niveau gestion, paiements. Il ne voulait pas d'administrateur. J'ai joué un peu ce rôle quand il est venu avec ses factures. J'ai un peu épuré tout ça. J'ai arrêté des abonnements d'Internet qu'il n'utilisait pas. Voilà, j'ai fait des petites choses ici à partir de l'hôpital, mais sans avoir de vision globale. Puis il a reçu une lettre signalant qu'il devait quitter son appartement parce que la maison était vendue. Là, de nouveau, je lui ai proposé une aide familiale pour l'aider dans son déménagement et faire le tri de ses affaires. Il a toujours refusé. Et puis « bardaf » lettre des huissiers : il doit quitter pour tel jour et ce jour-là toutes ses affaires seront sur le trottoir. Il payait son loyer, mais avait reçu son renom. Il devait déjà quitter l'appartement

depuis belle lurette. Finalement, le nouveau propriétaire a été en justice et évidemment a gagné. (...) A un moment, on est complètement démunis ici à l'hôpital. On n'a qu'une heure et demie, deux heures pour lui. Mais on ne va pas aller chez lui, il n'habitait pas la commune... Donc on a pris contact avec une assistante sociale de sa commune et avec elle on a travaillé pour le placement. On a fait les demandes à partir d'ici, mais elle a pu le suivre un peu à la maison. (...)

C'est typique, même si on n'en a pas tous les jours. Le refus d'aide est très courant. Il n'a pas été mis dehors du jour au lendemain. Il n'a pas tenu compte des sonnettes d'alarme. Parce qu'il est encore resté six mois après que la justice ne tranche. Pendant près d'un an il a fermé les yeux, il ne voulait rien voir. Donc c'est du déni, c'est un système d'autruche. (...)

Nous, en tant qu'AS, on ne sait pas lui trouver un logement. On est impuissants par rapport à des situations pareilles. Parce qu'il n'y a rien qui peut l'obliger à accepter l'aide. Ce qu'on peut faire, c'est réorienter. On l'a fait pour une autre patiente, on l'a mise en contact avec les services de logement du CPAS. Et là il y a tout un travail qui s'est fait pour retrouver un autre appartement.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

5.5. Le « refus d'aide » et la résistance des personnes âgées

Pour les assistants sociaux, le « refus d'aide » ou la résistance à accepter de l'aide à domicile de la part de personnes estimées à risque pour elles-mêmes ou pour autrui constitue potentiellement un facteur déterminant une orientation contrainte en maison de repos.

- Dans la mise en place d'aides à domicile, il arrive souvent le cas de patients qui ne répondent plus. On met en place une infirmière, et ils ne lui ouvrent plus. Ou ils disent : « Ah non, non, moi je n'ai rien réservé ». Il est arrivé qu'on appelle les services de soins à domicile pour savoir où on en était et qu'ils nous répondent : « Mais non, le patient nous a dit qu'il ne voulait plus être aidé ».

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Le plus fréquemment, ces situations – considérées comme des « échecs » pour les services – vont être retenues ou du moins traduites comme des justifications légitimes à l'institutionnalisation des personnes concernées. En cas de problème de santé conduisant ces dernières à être hospitalisées, l'alarme aura alors tendance à jouer contre leur propre résistance, en actualisant le risque redouté qu'il ne leur arrive quelque chose de fâcheux, bref, en confirmant que ces personnes ont besoin d'être protégées d'un risque professionnellement inadmissible du point de vue des services sociaux (que les secours ne soient pas appelés, qu'ils aient manqué de vigilance, qu'ils n'aient pas pris de précautions suffisantes pour éviter un potentiel décès), à savoir qu'elles ont « besoin » d'entrer en maison de repos.

6. LA PERCEPTION DES LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE

6.1. Le point de vue des services sociaux hospitaliers

Le chapitre précédent a montré que, du point de vue des services sociaux hospitaliers interrogés, lorsqu'ils sont appelés à intervenir, domicile ou maison de repos apparaissent comme uniques alternatives d'hébergement de longue durée pour les « patients » au-delà de 60 ans (voire moins âgés). Même s'ils ont pour éthique première de respecter le libre-choix d'entrer en maison de repos, et que le maintien à domicile est toujours considéré comme une priorité, ce principe se trouve mis en balance avec un second qui est celui de la protection des personnes d'un risque pour elles-mêmes et pour autrui. Dans un premier temps, les services sociaux rencontrés déclarent donc toujours envisager le « maintien à domicile » avec aides.

- Il faut être clair que quand nous plaçons, on ne place pas comme ça non plus, il ne faut pas croire. On va voir le patient, on discute, on a beaucoup de patients qui refusent le placement. A ce moment-là, on fait des mises en alerte, on va vers les services de proximité. Mais souvent les patients reviennent [sont réhospitalisés]. (...) Lorsqu'un patient est bien cognitivement mais pas physiquement et qu'il veut retourner à domicile, on doit respecter sa volonté et on essaie de mettre toutes les aides en place, même si on sait que parfois ça va foirer. On prévient alors le service de coordination qu'il va falloir être là au taquet derrière la personne parce que c'est un sacré caractère par exemple...
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Les services sociaux partagent également une autre perspective qui est celle d'une vision à long terme et d'une solution de continuité (éviter les déménagements multiples). Ces éléments pèsent dès lors de tout leur poids dans les décisions d'orienter les gens en maison de repos.

Comme cela vient d'être évoqué au point 5.1., les services sociaux corroborent par leurs propos que le « moment de l'hospitalisation » se présente effectivement dans la trajectoire des personnes âgées fragilisées comme un moment décisif de la suite de leur parcours dans une perspective à long terme, à la manière d'une anticipation professionnelle des « besoins » futurs.

- Parfois on se dit : « Bon on va mettre en place un maximum d'aides, mais il n'empêche qu'au niveau médical, l'état de la patiente va régresser. Et donc on va devoir aller vers un placement ». Et donc, comme on est à l'hôpital, on se dit : « est-ce que ce n'est pas un bon moment de le faire, parce qu'on a les rapports médicaux, on a une vision globale de la situation, on peut faire des demandes en revalidation, on peut déjà introduire une demande en maison de repos, ce qui prend plus de temps quand on le fait de l'extérieur ? ». Donc parfois, c'est vrai qu'on profite de l'hospitalisation pour revoir la situation et se dire : c'est peut-être maintenant qu'il faut le faire !
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Nous passerons rapidement en revue les principaux critères plus concrets, plus tangibles, sur lesquels se fondent les services dans leur « anamnèse sociale » pour étayer leur jugement selon lequel le domicile n'est plus possible ou souhaitable et qu'une maison de repos serait préférable ou nécessaire.

Le premier critère qui semble « tomber sous le sens » se rapporte aux conditions de logement : la personne n'en a plus (expulsion, « mise à la porte », départ volontaire – suite à un conflit par exemple), son logement est jugé inadapté (habitation située aux étages, sans ascenseur pour des personnes à mobilité réduite par exemple), ou encore il est jugé « insalubre ». Un second critère concerne la situation sociale de la personne : elle est « isolée », à savoir ne peut compter sur aucun tiers comme entourage ni relais, elle souffre d'isolement et de repli soi, elle a besoin d'une présence permanente et est considérée ne plus être capable de vivre seule (comme c'est fréquemment le cas des « catégories A »). Un troisième critère a trait sans surprise à la santé : la personne est considérée ne plus être en sécurité par ses proches ou par les services (risque de chutes, de désalimentation, mauvaise gestion des médicaments, hygiène jugée insuffisante, réhospitalisation...). Enfin, au niveau des aides, lorsque pas mal d'aides ont déjà été mises en place mais qu'il en faudrait encore davantage, que la personne y résiste ou les refuse. Et *last but not least*, au niveau financier, si le coût des aides devient « impayable », ou que le coût d'une maison de repos est estimé moins cher pour la personne que de rester à domicile.

La combinaison de plusieurs de ces critères ou la réunion de l'ensemble accroît selon nos répondants la probabilité pour un service social de suggérer de – ou prendre des mesures pour – « faire entrer » les personnes en maison de repos. Ainsi par exemple, la mise en place d'une aide à domicile chez quelqu'un qui est totalement isolé ne sera pas volontiers envisagée, contrairement à ce qui se passerait pour quelqu'un qui bénéficie d'un entourage soutenant.

- On peut dire ce qu'on veut, mais quand on met en place une aide globale à domicile, c'est vrai que ça aide énormément d'avoir une famille ou un entourage qui coordonne un peu tout ça. Parfois les services le font, mais c'est vrai que c'est compliqué. (...) Vous savez, quand on a la petite madame qui vient, que la fille ou le fils qui sont très présents passent tous les jours, on s'inquiète moins. On voit avec eux les possibilités de maintien à domicile. Quand vous avez le fils qui vient me dire : « Voilà, j'ai le numéro de la kiné, de l'infirmière, j'ai le numéro de tel service... ». C'est plus faisable. On doit aussi analyser l'aide qu'il y a à domicile.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

De même, la récurrence de chute chez quelqu'un qui dispose déjà de plusieurs types d'aides et dont la famille s'inquiète par ailleurs, sera considérée comme un signal d'alerte supplémentaire.

- Parfois, dans le cadre d'une hospitalisation, la famille nous dit que ce n'est plus possible à domicile. Alors on discute avec le patient, on fait une analyse de la situation, parfois on le confronte à ses difficultés. On lui dit :
 - « Voilà il y a ça comme souci, qu'est-ce qu'on fait avec ça ? ».
 - « Ah je suis tombé ».
 - « Vous êtes tombé, mais monsieur, ça fait cinq fois que vous venez chez nous en un an parce que vous chutez ! La dernière fois, vous n'êtes rentré que 24 heures chez vous... ». (...) « On a déjà mis des choses en place, un passage infirmier et tout ça, mais voilà, vous tombez encore ! » On a mis en place un rolator, la télévigilance... mais ça ne fonctionne pas forcément... On connaît les possibilités, et on les met en place. Mais parfois il faut confronter les personnes aux limites. Parfois le domicile n'est plus adéquat. Parfois aussi, ça coûterait trop cher de tout mettre en place.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Envisager des solutions pour permettre aux gens de rester à domicile est un travail qui demande une importante mobilisation (démarches, communication,...), ainsi qu'une connaissance fine des services sur le territoire. Les services rencontrés expriment être de temps en temps trop débordés que pour pouvoir mener comme ils le souhaiteraient les démarches permettant d'éviter une institutionnalisation. Ils se trouvent régulièrement « pris en tenailles » entre des patients souhaitant rentrer chez eux – parfois avec des proches épuisés – et des gestionnaires hospitaliers lorsque la limite de la durée de séjour dans leur service est atteinte.

- Parfois malheureusement on n'a pas non plus complètement le temps. Je ne dis pas qu'on place comme ça, ce n'est pas des choses qu'on fait. Mais on pourrait peut-être réduire un petit pourcentage des placements qu'on organise ici en faveur de retours à domicile adéquats.

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

Pour Infor-Homes et Home-Info, il est particulièrement important pourtant que l'entrée en maison de repos corresponde au « projet » de la personne, ce qui implique habituellement de « travailler » ce projet avec elle. Il devrait ainsi idéalement être plus aisément possible par exemple, selon ces associations, d'y entrer pour une période et de retrouver son domicile ultérieurement, comme le permettent les « lits court séjour ». Dans ce cas, il s'agit de soutenir la personne dans ce sens et surtout, mais ce n'est plus là le rôle des maisons de repos, de veiller à ce qu'elle puisse retrouver son logement en l'ayant conservé, ce qui généralement nécessite un entourage impliqué en faveur d'un tel projet.

- Il y a des personnes qui peuvent entrer en MR et dire au bout de x temps : « Moi je ne suis pas bien ici, ou j'ai envie de retourner chez moi ». Ce sont des personnes qui ont dû se positionner comme acteurs à un moment donné. Ou en tout cas, chez qui leur entourage, s'il y en a, doit être bien conscient de cela (...). Si on est isolé, ça paraît un peu utopique. Nous recevons souvent des coups de fil à notre écoute maltraitance : « Je veux quitter la maison de repos, mais le médecin n'est pas d'accord. Et on a vendu ou on a vendu en viager. Enfin on a vendu mes meubles ». Il y a une souffrance qui est exprimée au téléphone. On a vendu, pas seulement le logement, c'est tout ! Ils n'ont même plus une chaise, les gens. Ils sont entrés en MR avec peu de choses. Certains n'ont plus les ressources seuls pour sortir de la maison de repos. Parfois on entend : « Je n'ai plus d'appartement, je n'ai plus l'administration de mes biens, je n'ai plus mes habits... ».

INFOR-HOMES

Outre des formules de court séjour, plusieurs de nos interlocuteurs ont mis en avant un manque de structures intermédiaires entre domicile et maison de repos pour les personnes qui ne veulent plus ou ne peuvent pas/plus vivre chez elles, qui ont besoin de sécurité, de soutien ou de structuration.

- Je prône des structures alternatives communautaires qui ne soient pas nécessairement du type hospitalier comme la MRS, qui pourraient être de l'habitat intergénérationnel où l'on fait davantage appel à la citoyenneté pour créer ces conditions de vivre ensemble.

DIRECTION MRPA-MRS CPAS

Nous reviendrons sur ces formules alternatives dans le chapitre suivant.

6.2. Le point de vue d'une coordination de soins et services à domicile

Comme cela vient d'être montré, les limites du maintien à domicile font l'objet d'une évaluation par les acteurs de l'orientation sur la base d'un ensemble d'éléments variés dont

les uns sont plus objectifs et rédhitoires que d'autres. La notion de « risque » par exemple reste une notion particulièrement sujette à interprétation.

La coordination de soins que nous avons rencontrée a tendance à estimer que dans de nombreuses situations où les personnes ont *de facto* un domicile⁵⁶ et souhaitent y rester, il serait possible d'« aller plus loin » dans les aides et services proposés. Selon elle, les acteurs impliqués dans les décisions – médecins, services sociaux – orientent parfois « trop vite », ou « trop facilement » en maison de repos. En cause, souvent, la crainte du risque à domicile et pour autrui, pour lequel des mesures préventives pourraient davantage être prises ; la facilité, parfois ; la méconnaissance, peut-être, etc. Les différentes pistes possibles ne seraient toutefois pas suffisamment explorées. L'entrée en maison de repos pourrait dès lors (parfois ? souvent ?) être postposée.

6.2.1. Une évaluation des besoins « à domicile » et une intervention « sur mesure »

Lorsqu'elles sont contactées pour ou par une personne vivant à domicile, les coordinations effectuent une première anamnèse par téléphone sur base d'une feuille de route-type afin d'évaluer ce dont la personne a besoin. Elles posent toute une palette de questions pour tenter de cerner le plus précisément possible la situation de la personne en se focalisant sur certaines « sonnettes d'alarme ». Une visite à domicile n'est pas systématiquement organisée, sauf si cela paraît nécessaire (ex. difficulté d'une personne à comprendre ou à s'exprimer). De la sorte, des assistantes sociales et ergothérapeutes peuvent poursuivre l'anamnèse à domicile.

Les coordinations de soins sont également appelées par des services sociaux des hôpitaux pour rencontrer les patients avant leur retour à domicile (« visite pré-retour ») et mettre en place dans ce cas le « programme de soins » et les aides nécessaires.

La fonction de l'anamnèse, qui se veut la plus complète possible, est conçue pour permettre aux gens qui le souhaitent de rester le plus longtemps possible à domicile, à savoir, non seulement rendre l'aménagement de l'habitation le plus pratique possible, et surtout, prévenir les risques d'accident.

- L'ergothérapeute va voir tout ce qui est douloureux, ou qui représente une difficulté. Au domicile, cela peut être mettre des goulottes, pour ne pas fonctionner avec des fils absolument partout. Bien sûr on n'abat pas les murs. Mais, est-ce que l'éclairage est suffisant pour ne pas chuter, est-ce qu'il faut rehausser le lit, est-ce qu'il faut rehausser le fauteuil, aménager la cuisine autrement ? Par exemple, s'il y a trois repas, on va mettre à portée de main trois assiettes plutôt que tout laisser tout au-dessus parce qu'on n'a plus besoin des 12 assiettes, des 12 verres. (...) On peut suggérer de remplacer la baignoire par une douche, de descendre le lit du premier étage et le mettre dans le salon. On peut se laver dans la cuisine. On propose une manière de vivre qui permette de rester chez soi parce que la personne ne veut pas déménager...

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

⁵⁶ Les coordinations de soins sont par définition des acteurs du domicile. Elles n'interviennent dès lors pas dans un certain nombre de situations où les personnes ont perdu leur logement : personnes sans abri, personnes expulsées, etc.

L'aide proposée est adaptée, personnalisée selon les moyens financiers des personnes. En fonction de cela, concernant les repas à domicile par exemple, ils pourront provenir de la commune ou d'un traiteur. Ils peuvent aussi être préparés par ou avec l'aide familiale.

- Pour des gens précarisés, s'il y a une aide familiale qui vient, elle peut aider à faire à manger aussi. On n'est pas obligés de faire appel à des repas extérieurs, ça coûte moins cher d'avoir l'aide familiale. Donc ça fait une activité en plus, ça fait une visite en plus, ça fait des liens, voilà. (...) C'est en fonction de chaque patient, il n'y a pas de recette toute faite.

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

Par contre, certaines aides (comme une garde-malade) ne seront proposées qu'aux personnes qui en ont les moyens.

- On ne va pas proposer ça à quelqu'un qui est déjà au CPAS et qui n'a pas les moyens, qui ne sait déjà pas se payer ses médicaments. Les collaborateurs sont formés pour ne faire que des propositions, je dirais, « décentes » par rapport à la personne qui est en face d'eux.

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

Lorsqu'il s'avère que les personnes sont à charge du CPAS, celui-ci est contacté si nécessaire. Il arrive également au besoin de faire intervenir la médiation de dettes.

Selon la coordination, le domicile reste généralement une formule moins coûteuse pour les personnes que le séjour en maison en repos, pour autant par exemple qu'il n'y ait pas le besoin d'une garde-malade en permanence, ce qui n'est en principe pas le cas des personnes catégorisées O, et parfois seulement le cas des A. La plupart des aménagements de l'habitation peuvent ne requérir qu'un minimum de frais, par ailleurs lorsqu'il s'agit de « personnes isolées », des occupations peuvent aisément être organisées.

- Un rotator, une goulotte, rehausser un fauteuil, déplacer un lit... Enlever des tapis ça ne coûte rien ; mettre quatre blocs de bois sous le lit, ça ne coûte rien. Remplacer l'ampoule qui ne fonctionne plus depuis six mois dans le corridor, ça ne coûte rien. Et donc c'est un leurre de croire que ça coûte. (...) Il existe plein de choses. Le tabouret haut qu'on met face à l'évier, on peut l'acheter chez Blokker, on n'est pas obligés d'aller chez un bandagiste spécialiste, la chaise qu'on place au milieu de la douche, c'est pareil, etc. Des blocs en bois, ça ne coûte rien, donc parfois il suffit de pas grand-chose...

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

- Beaucoup de choses peuvent être mises en place, même pour les personnes isolées. Des choses que les acteurs du domicile pourront faire, l'hôpital ne le pourra pas. (...) On essaiera de les brancher sur tout ce qui est animation de quartier, loisirs de quartier, des centres de contact, des choses comme ça. Il y a aussi des bénévoles qui peuvent aller chez les personnes, des visiteurs de malades, ce genre de choses...

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

6.2.2. L'atteinte du « seuil critique »

Lorsque les services se rendent compte que la situation d'une personne devient limite pour rester à domicile et ce, malgré des aides déjà mises en place, ou que des enfants les sollicitent à ce sujet, les services en discutent avec tous les concernés, la personne elle-même, ses proches. Soit des dispositions préventives sont encore prises dans la mesure du possible, soit les personnes impliquées sont orientées vers Infor-Homes ou Home-Info pour être conseillées dans le choix d'une formule d'hébergement.

- Quand on voit que ça peut vite décliner, on dit à la famille : « Mais allez visiter des maisons de repos avec le patient, voyez ce qui lui plaît, mettez-le sur liste d'attente et si on vous appelle en disant qu'il y a une place, vous pouvez refuser. Vous restez dans la liste, mais en bas ».

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

- Il y a des cas Alzheimer par exemple pour qui on se rend compte que la personne devient dangereuse pour les autres. Là, on va déjà proposer de couper le gaz, des choses comme ça. On va tout de suite faire des propositions très concrètes : « Ce serait bien que madame ne cuisine plus, qu'on coupe tout ce qui est gaz et qu'on fasse des livraisons de repas à domicile ». Il nous arrive d'écrire aux enfants en disant : « Selon nous, nous arrivons au bout de ce qui est possible de faire pour une question de sécurité et votre maman devrait maintenant penser à entrer en institution ». Voilà, maintenant c'est toujours le choix de la personne... avec son conjoint, avec sa famille. Et dans ce cas-là on conseille de contacter Infor-Homes aussi pour voir ce qui peut correspondre ou non au projet de vie de la personne. « Téléphonnez à Infor-Homes, prenez le temps, réfléchissez ensemble, ne vous précipitez pas, on va continuer les soins à domicile, on sait que madame va chuter, on sait que ça va coïncider ». Mais voilà, ça sera son chemin. Si la personne n'en démord pas par exemple, ça fera son chemin et à un moment donné elle se rendra compte d'elle-même. (...)

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

La logique qui consiste à retarder le plus longtemps possible l'entrée en maison de repos, si elle est défendue avec conviction par la coordination interrogée, n'est cependant pas nécessairement partagée par l'ensemble des acteurs du secteur, qui peuvent estimer a *contrario* qu'une entrée plus précoce peut être favorable afin de permettre aux personnes de s'adapter à leur nouveau lieu de vie, et de s'y intégrer sans la contrainte de la nécessité, sans la forme d'oppression qui consiste à considérer qu'il s'agit de « la dernière, l'ultime solution ».

6.2.3. Des décisions trop hâtives ?

La même coordination interrogée regrette que le choix d'une maison de repos s'effectue parfois sans tenir compte de ce qui serait le plus adéquat pour les personnes ou bien, de façon trop rapide, sans préparation, au départ d'une hospitalisation. Services sociaux, familles voire médecins peuvent alors être pointés du doigt pour avoir voulu accélérer le processus sans attendre le retour à domicile, de manière à faciliter les démarches administratives ; l'hospitalisation devenant l'occasion d'entamer les procédures, en outrepassant parfois les pleines volontés du parent.

- On se rend compte que le choix d'une maison de repos s'effectue parfois sans conseil. Il y a parfois une question de facilité de se dire : « On prend cette maison-là parce qu'elle se situe là, qu'elle n'est pas trop chère ». C'est souvent la situation de la maison et le prix qui sont déterminants. On ne regarde pas toujours plus loin l'adéquation entre la maison de repos et la personne âgée.

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

La coordination estime encore que des décisions trop hâtives (ou mal documentées) de la part de services sociaux, s'il n'y a pas de connaissance fine de la situation à domicile, risquent d'aboutir à de mauvaises solutions, que ce soit l'inadéquation d'un placement ou l'aberration du retour à domicile lui-même.

- On se rend compte aussi que des personnes qui sont parfois hospitalisées suite à une chute ne reviennent plus jamais chez elles. Il y a comme des trajets qui existent à partir du moment où une personne est hospitalisée. Sans préparation. Certains jugent trop vite

que le retour à domicile n'est plus possible et ne connaissent pas ce qui existe : le réseau bruxellois, les coordinations de soins... L'hôpital, qui fait directement partir du côté de l'institution, des médecins de famille qui très vite suggèrent l'institutionnalisation. Il y a une grande méconnaissance de pas mal de personnes aussi : « si le médecin de famille a dit que, alors oui... ». Par ailleurs, il faut savoir qu'entre ce que le patient dit et la réalité, il peut y avoir un monde de différence. Bien souvent les personnes ont dit « oui, oui » à tout [les dispositions proposées en matière d'aide] pour pouvoir sortir et quitter l'hôpital. Mais quand elles arrivent chez elles, elles font autrement. La personne peut-être n'ouvre plus à l'infirmière, elle ne veut plus voir le kiné : « Fichez-moi la paix, je fais ce que je veux comme je veux et quand je veux ! ».

COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

Comme quelques autres acteurs du secteur par ailleurs, la coordination plaide pour des « solutions » progressives. Entre progressivité et solution de continuité dans une vision à long terme (comme l'envisagent des services sociaux interrogés), il y a là probablement deux conceptions concurrentes de la temporalité de l'entrée en maison de repos.

Pratiquement, et cela n'est pas surprenant vu sa mission, la coordination considère que l'entrée en maison de repos des personnes peu dépendantes (cat. O et A) pourrait être largement limitée si tel est leur souhait, et si les coordinations comme elle étaient davantage appelées à intervenir pour mettre en place les aides et l'accompagnement nécessaires. De son point de vue, les médecins, les infirmiers à domicile, etc. ont tendance à conclure un peu trop rapidement que le maintien à domicile n'est plus possible, alors que toutes les solutions n'ont pas été recherchées et encore moins mises en place. Dès lors, de son point de vue, la maison de repos pour les O et A se justifie pleinement si telle est la volonté délibérée des personnes, et dans les situations où rester à domicile devient infaisable ou représente un trop gros risque pour autrui (le conjoint, les voisins, etc.). Par contre, cette forme d'hébergement pourrait davantage être postposée dans les situations où il est fait appel à ce type de coordination.

La question du « maintien à domicile » semble soulever débat : s'agit-il de le maintenir « à tout prix », de le prolonger le plus longtemps possible, parfois jusqu'à la dernière limite, quand il n'y a plus moyen de faire autrement, ou s'agit-il plutôt d'envisager de le quitter plus tôt, quand l'évolution de la santé laisse présager des difficultés à pouvoir y rester définitivement (anticiper l'entrée en maison de repos, permettre de s'y adapter plus tôt, avant de devenir « complètement dépendant ») ?⁵⁷

Quoi qu'il en soit, quelques pistes non exhaustives ont été évoquées par différents acteurs pour permettre aux gens qui le souhaitent de rester vivre « chez eux ».

⁵⁷ Cette question ne semble pouvoir faire l'impasse sur le « désir » de la personne, comme l'a bien montré Bernard Ennuyer (Ennuyer B., 2014).

- Mieux faire connaître le réseau bruxellois, le travail des coordinations auprès des acteurs intervenant dans les décisions (généralistes, infirmiers, assistants sociaux, services d'hébergement...) et des citoyens
- Mieux faire connaître aux citoyens ce qui existe au niveau des communes et des quartiers (développer notamment une offre de services accessibles – petits travaux, etc.)
- Développer l'accompagnement social au niveau des quartiers, le financer
- Promouvoir davantage le bénévolat
- Accompagner le déplacement des personnes qui n'osent pas se déplacer seules
- Soulager davantage les aidants proches, ...

7. QUELLES ALTERNATIVES POUR LES O ET A ?

Une question supplémentaire posée dans cette étude était en outre de cerner dans quelle mesure des alternatives avaient été envisagées pour les résidents O et A, lesquelles ; et si pas, lesquelles auraient pu l'être, seraient envisageables ou encore devraient être développées dans le futur. Il s'agit, concernant les alternatives à la maison de repos, d'une vaste question pour laquelle de nombreux acteurs sont actuellement mobilisés : pouvoirs publics, communes, associations, chercheurs, citoyens, etc. Vu ses limites, cette étude ne peut avoir la prétention d'en faire le tour, ni d'interroger l'adéquation (et les obstacles) de tous les types d'alternatives ou initiatives existantes. En la matière, l'innovation sociale est largement en marche. De nombreux rapports existent sur le sujet, dans les trois régions comme dans d'autres pays également, dont il est fréquent de s'inspirer⁵⁸.

Pour la plupart des résidents rencontrés, comme cela a été montré à travers la présentation synthétique de leur parcours, la question d'une alternative à leur institutionnalisation ne semble pas avoir été posée ou du moins envisagée sérieusement. Pour les autres, il a pu être question d'autres formules d'hébergement, de vie, mais pour de bonnes ou de mauvaises raisons, ces solutions n'ont pu être mises en oeuvre⁵⁹. Que cela soit une réalité objective ou pas (d'autres études menées par des mutualités et par Femarbel⁶⁰ notamment se sont penchées sur la question), il a généralement été estimé par les résidents que vivre en maison de repos n'était pas plus coûteux pour eux que de rester vivre chez eux ou de se reloger, voire l'était moins⁶¹ (beaucoup bénéficiaient néanmoins d'aides financières ou d'allocations diverses). Le critère financier n'a pour eux en tout cas, pas joué en défaveur de leur entrée en maison de repos. Quand elle a été évoquée, et pour autant que les résidents la connaissaient, la formule résidence-services était considérée comme plus coûteuse et donc non appropriée. Il n'a jamais été question spontanément de centres de jour ni de court séjour. Par contre, certains auraient préféré être dans d'autres types d'institution ou d'hébergement, mais il n'en existait pas de disponibles, semble-t-il ; enfin, deux des résidents interrogés (cf. profil 4, cas 3 et 4) ont exprimé le souhait de retrouver un « domicile », un lieu à eux.

Les directions interrogées semblent estimer que certains résidents, vu leur degré d'« autonomie », auraient tout aussi bien pu vivre ailleurs, mais qu'il aurait fallu pour se faire

⁵⁸ Nous référons le lecteur aux différentes études repérées dans la phase préalable et en cours de recherche, dont les références sont indiquées en bibliographie. E.a. Bourguignon et Degavre, 2016. On pense par exemple au modèle suédois *Tubbemodellen* – une MR dirigée et organisée par les résidents – actuellement promu par la Fondation Roi Baudouin.

⁵⁹ Le récit *a posteriori*, parfois après de longues années de vie en maison de repos, n'est certes pas la méthode la plus adéquate pour retracer le fil des éventuelles options qui ont été concrètement envisagées par et pour les résidents. Il serait plus fiable de suivre le cheminement des décisions au moment où elles se prennent pour analyser les arguments en faveur et défaveur d'autres formules éventuelles.

⁶⁰ Fédération des maisons de repos.

⁶¹ Précisons que les dix maisons de repos des trois secteurs (privé commercial, asbl et CPAS) où nous nous sommes rendus pratiquaient des tarifs modérés. Nous ne sommes pas allés dans des résidences dites « luxueuses ».

que leur volonté aille dans ce sens, voire que d'autres portes s'ouvrent à eux. A moins que les résidents n'en manifestent expressément le souhait, et pour autant que des alternatives soient envisageables, il n'entre pas *a priori* dans les missions des maisons de repos de rechercher d'autres lieux de vie pour leurs résidents (sauf éventuellement dans le cadre d'un projet pour les moins de 60 ans).

Nous envisagerons successivement les différentes formes de structures existantes en relevant les avantages et les inconvénients cités par nos interlocuteurs quant à leur praticabilité pour les publics O et A⁶².

7.1. Les structures « personnes âgées » agréées

Par convention, et pour ne pas alourdir la présentation, les avantages sont notés par le signe (+) et les inconvénients par le signe (-).

1. Résidences-services⁶³

(+) Formule (jugée) appropriée pour certains O et A leur permettant de vivre en autonomie dans un cadre collectif.

- Le concept de résidence-services est un concept auquel je crois (...). On en a développé un bon nombre. Cela permet à des personnes de vivre dans une certaine autonomie encore, tout en ayant la proximité de la maison de repos et tout en pouvant bénéficier de certains de ses services. (...) On a des résidents effectivement O et A qui entrent jeunes en maison de repos, à 60, 62 ans et qui ont devant eux une perspective, encore une espérance de vie en bonne santé qui peut s'élever à dix, quinze, vingt ans.

DIRECTEUR DPT ÉTABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

(-) Inaccessible financièrement pour certains

Tous les interlocuteurs estiment que les résidences-services sont trop chères et donc inaccessibles pour de nombreuses personnes. Elles peuvent néanmoins représenter une bonne solution pour le public aisé, dans la mesure où elles offrent un cadre sécurisant et une présence permanente de personnel.

- Nous avons régulièrement des personnes qui préféreraient aller en résidence-services, mais qui n'en ont pas les moyens, c'est dommage. Il est très rare que les patients d'ici puissent aller en résidence-services, ce n'est pas dans leur budget. Finalement la maison de repos, c'est quasi ce qu'il y a de moins cher !

ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL

(-) Manque de « lien social »

- La résidence-services ne fait pas grand-chose pour tisser les liens entre les gens. Si une personne veut manger au restaurant, c'est payant. Donc du coup, il y en a qui vont manger dans leur chambre. Mais quel lien va se tisser ? C'est à creuser...

DIRECTION MRPA CPAS

(-) Manque d'encadrement social

⁶² Il ne s'agit donc pas d'informations contrôlées, mais bien de la perception qu'en ont les directions ainsi que les acteurs de la santé et du social interrogés.

⁶³ Pour rappel, une annexe détaille les différentes formes d'hébergement et d'habitat.

- (-) Nécessite que les personnes puissent « se gérer » de façon autonome, soient « aptes » à vivre dans ce type d'hébergement
- (-) Une « étape » supplémentaire lorsqu'on sait que les personnes se trouveront tôt ou tard en MRPA⁶⁴

Face à la question du coût de ce type de structure résidences-services pour les citoyens, le directeur du département Etablissements et soins médicaux du CPAS de Bruxelles s'interroge sur les moyens qui permettraient de le rendre « supportable ». Il plaide pour une forme de logement collectif – de type « résidence-services sociale » publique – de manière à collectiviser certains services (repas, entretien, activités, aide à la gestion administrative⁶⁵, etc.), sans l'encadrement médical et paramédical actuel en MRPA. Par contre, il devrait rester la possibilité de faire appel à du personnel infirmier ainsi qu'à des aides familiales à coût « raisonnable ». Ces services-là seraient coordonnés au niveau de la structure même⁶⁶.

Plusieurs de nos répondants également ont exprimé l'intérêt que représente une structure en petites unités de vie, telle que l'Antenne Andromède⁶⁷ (30 places en MRPA ou résidence-services), gérée par le CPAS de Woluwé-Saint Lambert pour l'accueil de personnes relevant des profils O et A.

- Des maisons comme Andromède, il en manque. Chaque commune devrait avoir de petites structures. (...) Il y a une forme de cogestion, mais avec une assistante sociale de la commune mise à disposition qui aide à la réunion hebdomadaire pour voir si tout va bien : « Tiens on va faire le point de la semaine ». (...) Mais certains sont encore mobiles, vont faire des petites courses, d'autres vont à deux trois ensemble à des conférences ou vont jouer aux cartes. Comme ils sont trois à y aller, ils osent aller en transports en commun, alors que tout seuls ils n'oseraient pas. Il y en a une qui va recoudre les boutons parce que monsieur ne sait pas le faire, mais monsieur lui il va, je ne sais pas, aller chercher les six bouteilles d'eau. (...) C'est de l'entraide mais, entre guillemets, supervisée légèrement. La commune met à disposition certaines choses. Ils ont un petit budget alimentation. De plus, des maisons comme ça peuvent très bien faire appel à nous ou des structures telles que la nôtre. On peut aller renforcer en soins infirmiers et en soins de kiné. Et tout ça se met en place facilement. Comme si les personnes étaient à domicile tout compte fait.
COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE

⁶⁴ Revient ici la question de la temporalité de l'entrée en maison de repos. Est-il préférable d'y entrer plus tôt, pour s'y adapter et éviter plusieurs déménagements, ou plus tard ?

⁶⁵ Une directrice de maison de repos CPAS signalait que 80% de leurs résidents étaient incapables de remplir eux-mêmes leur déclaration d'impôts.

⁶⁶ Selon notre interlocuteur, il s'agit d'un choix politique qui consisterait à financer l'investissement en résidences-services : « De facto, la résidence-services pourra peut-être répondre à une série de publics O et A ».

⁶⁷ Voir annexe.

2. Centres de jour (CJ)

- (+) Formule permettant de soulager les aidants et une progressivité de la prise en charge
 - C'est une excellente solution parce que la personne en début d'Alzheimer par exemple, voilà, elle part de chez elle la journée, elle laisse un peu son conjoint en paix, et puis rentre dormir à la maison. Sur un continuum, je trouve que ça permet vraiment d'appivoiser la maison de repos de ne pas passer d'une situation à l'autre trop brutalement.
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL
- (+) Accessible financièrement
- (-) Pas une solution d'hébergement
- (-) Besoin de la présence d'aidants, ne convient pas si la personne est isolée
- (-) Problème du transport, tous les centres de jour n'en offrent pas
 - Le problème des centres de jour, c'est qu'il faudrait que tous organisent le transport pour venir chercher et reconduire les patients chez eux.
ASSISTANT SOCIAL HÔPITAL
- (-) Manque de financement de ces structures
 - Généralement, les CPAS rechignent à ouvrir ce type de structures parce qu'il y a un manque de financements en centres d'accueil du jour.
DIRECTION MRPA-MRS, CPAS

3. Centres de court séjour (CS)

- (+) Formule (jugée) intéressante pour permettre une mise au point, pour soulager les aidants, pour accueillir un accompagnant quand une hospitalisation sociale n'est pas envisageable,...
- (+) Formule plus acceptable qu'une MR pour les personnes et leurs proches quand besoin d'un accueil temporaire
 - Les soins intermédiaires sont essentiels afin d'optimiser l'autonomie des personnes. Les formules d'accueil temporaire ou de séjour de courte durée sont plus acceptables pour la personne et pour ses proches. Il est important de pouvoir retourner à son domicile lorsque par exemple on est revalidé après une chute. Les formules temporaires sont aussi mieux acceptées parmi la communauté marocaine et autres.
KENNISCENTRUM WWZ BRUSSEL
- (-) Pas une solution à long terme
- (-) Coût pas toujours pris en charge (coûte plus cher aux personnes que la revalidation, dès lors les services sociaux hospitaliers vont plutôt les orienter vers ce type de service)
- (-) Beaucoup d'administratif pour une aide de courte durée

7.1.1. Autres structures institutionnelles (secteurs handicap et santé mentale)

- (+) Existence d'une offre diversifiée, mais...
- (-) ...Manque de places dans les structures d'accueil de certains publics spécifiques (e.a. structures de type psychiatrique)

- On ne parvient pas à trouver de solutions satisfaisantes pour les personnes qui ont un profil psychiatrique, ce qui amène à les accueillir en maison de repos. C'est une mauvaise solution, tant au plan individuel, que par le fait que cela détourne l'objectif même des maisons de repos, que cela occupe des places de personnes pour lesquelles on a besoin de place.

DIRECTEUR DPT ETABLISSEMENTS ET SOINS MÉDICAUX CPAS BRUXELLES

(-) Manque d'équipement ou manque d'adaptation de certaines structures

- Dernièrement, j'ai eu une demande pour une personne moins de 60 ans qui habite dans une habitation protégée. Elle ne pouvait y rester parce qu'il n'y avait pas d'ascenseur. (...) Cette maison, c'est pour des gens qui sont mobiles et qui savent tout faire. Pour cette personne cela devenait très compliqué pour tout le monde et on estimait qu'il n'y avait plus moyen de vivre là. Alors que c'est une habitation protégée...

INFOR-HOMES

Les alternatives institutionnelles demandent à ce qu'il en existe en suffisance. Comme cela a été montré, actuellement les maisons de repos sont sollicitées par l'ensemble des autres secteurs pour trouver des « solutions » rapides ou en urgence à ceux qui n'en ont pas d'autres. Les MRPA jouent donc un rôle de « structure par défaut » pour de nombreux publics. Elles se situent à la croisée des publics et des âges à partir de 60 ans (même plus tôt). C'est une véritable question de philosophie politique de se demander dans quelle mesure il s'agit de concevoir des structures « spécifiques » selon les différents profils médico-sociaux ou pas. Qu'en est-il donc de l'hébergement au-delà de 60 ans (et moins vu les possibilités de dérogation légales) pour les personnes souffrant d'un handicap, celles présentant des « problèmes de santé mentale », des difficultés liées à une assuétude (alcoolisme,...), des personnes « sans-abri », etc. ?

7.2. Autres formes d'habitat

(+) Nombreuses formules sont (jugées) intéressantes et à développer (e.a. maisons Abbeyfield, habitat intergénérationnel, maisons Kangourou, 1 toit 2 âges,...)⁶⁸

(+) Permettent aux adultes âgés de préserver un rôle social

- En MR, les personnes O/A n'ont plus rien à faire. Elles perdent leur valeur sociale. Par contre, dans un projet de cohabitation par exemple, elles ont une occupation et elles peuvent aussi jouer un rôle dans le quartier.

KENNISCENTRUM WWZ BRUSSEL

(-) Offre très faible (il ne s'agit actuellement pas de « véritables » alternatives ; celles qui existent d'ores et déjà restent encore des quasi-laboratoires difficiles à reproduire ou à étendre)

- En région bruxelloise il ne faut pas perdre de vue qu'il y a d'abord un grand problème de logement. Pour un nombre important de gens, il est difficile de trouver un logement à prix modéré. Tous les projets d'habitation en commun restent des projets à petite échelle. Tout cela complique la recherche de logements adaptés aux besoins des personnes âgées.

MAISON DE QUARTIER CHAMBÉRY

⁶⁸ Voir annexe.

- (-) Manque de souplesse au niveau des législations et réglementations concernant l'habitat collectif (besoin d'adapter les normes)
 - Il importe d'assouplir la législation pour que toutes ces alternatives soient possibles. Elles existent, les idées sont là. Que ce soit les maisons Kangourou, etc. Il existe plein de choses. Un toit deux âges... Les idées sont là, mais il s'agit d'assouplir la législation pour qu'au sein de chaque commune on puisse les mettre en place.
COORDINATION DE SOINS ET DE SERVICES À DOMICILE
- (-) Cadre fiscal défavorable (statut de cohabitant)
- (-) Requier une volonté de vivre en collectivité, ce qui n'est pas le cas de tout le monde
 - Une personne qui a vécu avec son mari, ou qui est veuve depuis vingt ans, qui soudainement doit cohabiter avec dix personnes qu'elle ne connaît ni d'Eve ni d'Adam, ça va être difficile (...) Ça marchera dans vingt ans, pour la génération Y qui est née dans les années 80-90, qui vit actuellement en colocation. Certains arrivent chez nous [en maison de repos] et s'exclament : « Ah je suis soulagé ! ».
DIRECTION MRPA CPAS
- (-) Exige d'être suffisamment mobile et autonome (ces formes d'habitat ne sont pas toujours adaptées)
- (-) Peu de chances de pouvoir y rester jusqu'à la fin de sa vie
- (-) Implique de se faire accepter et seconder par les cohabitants ainsi qu'une dynamique d'entraide
 - Une résidente est arrivée dans la MR, disant : « J'ai dû me faire hospitaliser, j'ai eu une opération de la hanche, donc je ne savais pas cuisiner cette semaine-là ; et bien, on me l'a reproché ». Ou : « J'avais rendez-vous chez le médecin, je savais pas faire le nettoyage à telle heure, on m'a reproché de ne pas avoir nettoyé ». C'est ce type histoires... Il y a rapidement un rejet : quand la personne ne va pas bien, elle doit partir !
DIRECTION MRPA CPAS
 - C'est pour des gens qui fonctionnent en interdépendance ou en tout cas qui se rendent des services mutuels, qui s'entraident. De ce que j'ai observé, quand on ne pouvait plus rendre autant qu'on recevait, ça commençait à poser problèmes. Donc ça nécessite quand même d'avoir cette capacité de choses à offrir, de se rendre service (...) C'est pour un profil de personnes vraiment autonomes sur le plan physique, sur le plan cognitif. Les résidents ici, je les vois mal prendre soin les uns des autres. En plus, ils peuvent être durs entre eux. Quand une personne sort un peu du rang, c'est « l'autre, la vieille », ou « le vieux »... Ils peuvent être fort excluants vis-à-vis des personnes qui sont un peu atypiques.
DIRECTION MRPA ASBL
- (-) Réservé à une catégorie sociale privilégiée (en termes de capital culturel et économique)
- (-) Existence de structures problématiques eu égard à l'absence de normes (e.a. structures d'hébergement non agréées – SHNA)

En conclusion, les formes d'hébergement non institutionnel alternatives exigeraient une certaine forme d'« autonomie » et de participation sociale.

7.3. Le logement social

- (+) Formule intéressante pour les publics précarisés...
- (-) ... Mais manque de places, listes d'attente très longues
- (-) Pas de disponibilité en cas de besoin immédiat, dans des situations d'urgence
- (-) Pas toujours adapté et pas aisé de faire modifier le logement (ex : remplacer la baignoire par une douche)

7.4. Des pistes à même de retarder (ou éviter) l'institutionnalisation en maison de repos des O et A

Plusieurs pistes ont été énoncées par nos différents interlocuteurs ; toutes envisagent de pouvoir bénéficier d'un « encadrement social » de même que d'aides (courses, ménage, administration...). Ainsi, il peut s'agir de formules d'hébergement institutionnel (résidence-services « sociales », habitation type « Antenne Andromède », etc.) ou encore, de maintien de la vie à domicile – seul ou en collectivité –, mais en proposant des structures de soutien, d'aide et de services, voire d'animation dans les quartiers (avec la présence d'un référent de type « interlocuteur social »). L'accessibilité financière constitue le critère de faisabilité principal pour les publics considérés.

Le Kenniscentrum WWZ (anciennement dénommé Kenniscentrum Woonzorg Brussel) a quant à lui développé un « Masterplan Woonzorg »⁶⁹ depuis 2014, dans lequel il plaide pour le maintien à domicile dans un environnement familial pour les personnes âgées. Son approche de proximité se fonde sur le concept de « quartier prévenant » (*zorgzame wijk*), schématisé par le « modèle sombrero »⁷⁰. Investir dans un encadrement au niveau des quartiers est considéré avoir beaucoup plus de « valeur » pour un plus grand nombre de personnes, que d'investir dans des modèles institutionnels.

En résumé, un quartier prévenant se caractérise par :

« une combinaison de logements pour tout âge et de formes d'habitats adaptée aux besoins, par la disponibilité de services et d'infrastructures pour la vie quotidienne à distance de marche, par la présence d'une plate-forme de soins où l'information et la coordination de soins sont assurées et par un centre d'activités facilement accessible, le tout dans un environnement sûr, agréable et dépourvu d'obstacles. Un quartier prévenant donne l'occasion et la possibilité aux personnes âgées de jouer un rôle actif dans la société, de sortir de chez elles, de se rencontrer, mais aussi d'entrer en contact et de nouer des liens avec l'ensemble de la communauté, aussi bien jeune qu'âgée. »⁷¹

⁶⁹ Kenniscentrum Woonzorg Brussel, *Masterplan Woonzorg Brussel 2014-2020. Quelle politique flamande de soins et de logements pour personnes âgées à Bruxelles? Contours, priorités et points d'action proposés – Synthèse*, 2014.

⁷⁰ Kenniscentrum Woonzorg Brussel, *Masterplan...*, p. 11.

⁷¹ Kenniscentrum Woonzorg Brussel, *Masterplan...*, p. 10.

Pour le Kenniscentrum WWZ, il importe de développer une multiplicité de formules d'habitat⁷² selon un continuum, de la forme la plus individuelle à la plus collective en passant par des habitats intermédiaires.

- Lorsque l'on réalise un continuum de formes d'habitat, il devient plus facile pour une personne de changer d'une forme à l'autre. Avec plus d'alternatives intermédiaires, une personne qui est entrée en MR après une chute peut plus facilement retourner à un habitat autonome mais assisté.

Au niveau des quartiers, deux initiatives ont attiré notre attention : la maison de quartier Chambéry, et le projet Entour-âge Nord.

1. La maison de quartier Chambéry

Cette maison de quartier, à l'instar d'autres du même type dans d'autres communes⁷³, a pour objectif principal d'« intensifier les contacts entre les habitants, de renforcer la cohésion sociale et d'améliorer les conditions de vie des habitants »⁷⁴. Concrètement, elle organise un « centre de services local » (ancrage des soins de quartier)⁷⁵ qui propose tant un restaurant social, des services de rénovation et de dépannage à domicile, des séances d'information que des activités de détente et loisirs, etc. Bien que ces facilités ne leur soient pas spécifiquement réservées, les personnes âgées vivant à domicile peuvent en bénéficier et y faire appel à coût réduit (e.a. pour des travaux d'adaptation du logement). La maison de quartier offre encore un service de transport en commun aux personnes peu mobiles, un service de pédicure, un coiffeur.

Le centre a développé plusieurs « projets de soins » au sein du quartier. Un « coach de soins » travaille avec des bénévoles, chacun se rendant à domicile, soit à la demande de la personne elle-même, soit sur la suggestion d'une autre personne du quartier. La problématique peut être très variable : une personne peut se sentir seule, rencontrer des problèmes financiers, ou avoir simplement une demande très spécifique et limitée (comme un cadre à vouloir fixer au mur). La pérennité de l'initiative, malgré sa « visée » préventive, ne serait cependant pas assurée.

2. Le projet Entour-âge Nord (recherche-action)

Après avoir contribué à créer la Maison Biloba (15 logements sociaux dédiés aux personnes âgées, adossés à un centre d'accueil de jour à Schaerbeek, habités depuis mars 2016) et – avec d'autres partenaires – fondé le « Community Land Trust Bruxelles », l'asbl EVA est devenue copromotrice d'une recherche-action intitulée « Entour-âge Nord ». Sans entrer dans les détails de l'historique ni du processus, cette recherche visait à analyser ce qui pourrait constituer une alternative au maintien à domicile (dans des conditions d'inconfort)

⁷² Ces formules sont présentées dans la publication suivante : Makey, I., Lampaert, L., *Besoins et désirs en matière d'habitat. 10 formes d'habitat comme pistes de réflexion*, Brussel, Kenniscentrum Woonzorg Brussel, septembre 2012.

⁷³ De Harmonie à Bruxelles-ville, Ado Icarus à Neder-Over-Heembeek, Cosmos à Anderlecht, etc.

⁷⁴ <http://www.chambery.be>

⁷⁵ Les centres de service locaux font partie des infrastructures développées par le Woonzorgdecreet en vue de constituer une base pour les réseaux de soins et de logements de quartier abordables.

et à la maison de repos, pour les personnes âgées en situation précaire⁷⁶. L'idée étant que « les personnes âgées pourront rester plus longtemps autonomes si leur habitation est adaptée et si elles ont accès à des aides et des soins appropriés »⁷⁷, deux modèles innovants d'habitat ont été proposés. Le premier consiste en des unités de logement autonomes mais dans lesquelles des espaces de rencontre et des espaces communs (e.a. jardin, buanderie) sont disponibles. Le second, basé sur un collectif solidaire, est composé d'espaces privatifs plus réduits mais d'espaces communs centraux et plus grands. Quel que soit le modèle, il est souligné l'importance de « pouvoir composer un groupe d'habitants équilibré, en tenant compte de la diversité des âges, même quand il est uniquement question de seniors »⁷⁸.

Pour conclure la question des alternatives pour les O et A, outre le développement d'autres formes d'habitat et d'hébergement institutionnel, il faudra probablement compter sur des changements de cultures professionnelles ainsi que de « cultures de l'habiter »⁷⁹, pour que maison de repos et domicile conventionnel ne soient plus perçus par la majorité comme les deux seules modalités possibles. Les MRPA néanmoins resteront un maillon indispensable dans l'échelonnement de l'offre, et pour ceux qui souhaitent vivre dans ce type de structure, et pour ceux qui n'auront pas la possibilité (les capacités, les moyens, l'opportunité, etc.) de vivre ailleurs.

⁷⁶ Nous renvoyons le lecteur à la publication issue de la recherche-action: Massart, M. et al., *Vieillir dans la grande ville. Des alternatives en matière d'habitat et de soin pour les personnes âgées à Bruxelles*, Bruxelles, avril 2017.

⁷⁷ Massart, M. et al., *Vieillir...*, p. 18.

⁷⁸ Massart, M. et al., *Vieillir...*, p. 23.

⁷⁹ Nous nous référons à l'article de D. Martouzet et al., « Construction de l'habiter à l'échelle de la vie : diversité des figures identitaires de l'habitat et culture de l'habiter », in *Actes du Colloque « Habitat et identité : vers une culture de l'habiter? »*, Bayonne, 26-27 novembre 2009 <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00655067/document/> Pour les auteurs, « habiter ne renvoie pas uniquement au fait de « résider » ou de « se loger », mais bien plus au rapport des individus à l'espace en général, considéré comme environnement construit qui fait sens pour eux ».

8. QUELQUES POINTS-CLÉS EN GUISE DE CONCLUSION

8.1. Actualité du secteur MRPA-MRS

- Les MRPA répondent à un problème d'hébergement dans de nombreux secteurs (accès au logement à prix modéré, structures engorgées).
- Les places y sont plus rapidement accessibles qu'ailleurs. Il est relativement aisé d'y entrer, plus que dans les deux autres régions (Wallonie et Flandre).
- Elles constituent dans de nombreuses situations la « seule alternative » praticable, bien que concernant certains profils, d'autres solutions seraient jugées préférables (rôle de roue de secours).
- C'est en outre vers elles que l'on se tourne quand d'autres alternatives ont montré leurs limites (après le maintien à domicile avec des aides, un déménagement dans la famille le cas échéant, la résidence-services,...). Elles se situent en bout de chaîne pour certains O et A.
- Elles jouent un rôle prépondérant dans beaucoup de situations : souhait d'anticiper son vieillissement en déménageant avant qu'il ne soit trop tard, sentiment de fragilité, maintien à domicile considéré comme trop risqué ou nécessitant trop d'aides diverses – cas où les personnes « ne gèrent plus », par une forme d'abandon ou par incapacité –, manque d'entourage, logement inadapté ou absence de logement, etc.
- >Elles ne se conçoivent pas comme des lieux de soins réservés aux personnes les plus dépendantes et en fin de vie, mais comme des lieux de vie sociale soutenant une dynamique pour des publics qui le souhaitent ainsi que des publics précarisés qui ne trouvent pas dans l'état actuel des choses une autre forme d'hébergement. Cela représente un défi en termes de cohabitation néanmoins, face à l'évolution des profils de dépendance des personnes et de la multitude des publics accueillis.
- L'accueil des O et des A est valorisée par l'ensemble de nos répondants pour « donner de la vie » aux institutions et préserver leur dimension « humaine », mais il est faux de considérer que ces profils ne nécessitent que peu d'encadrement en personnels. Ces profils sont trop peu financés eu égard à leurs besoins « psycho-sociaux » qu'il serait souhaitable de reconnaître.
- L'accueil des personnes catégorisées B et C en MRPA est également sous-financé eu égard à leurs besoins. Cela justifie pour certaines MRPA-MRS d'en limiter le nombre et de souhaiter une requalification de leurs lits MRPA non occupés (ou occupés par les B et C) en lits MRS.
- Certaines MRPA « pures » par contre limitent le nombre de O et A et sont incitées à accroître la proportion de personnes plus fortement dépendantes pour une question de viabilité financière.

8.2. Pistes pour le futur

- Soutenir le maintien à domicile lorsque les personnes le souhaitent – mieux faire connaître les services, mieux financer les gardes malades, etc. –, mais sans en faire toutefois la panacée quand les personnes (ou leurs proches) n'en peuvent plus.

- Valoriser les soins et une offre de services axés sur le domicile et le quartier avec de petites structures fonctionnant en réseau (comprenant des MRPA-MRS) et développer des habitations adaptées à prix modéré avec un pôle accompagnement social.
- Penser la continuité de l'accueil institutionnel avec différents services pour éviter des déménagements multiples (structures échelonnées, ou multimodales permettant une souplesse).
- Développer des résidences-services sociales (financièrement accessibles) et développer l'offre d'aide et de services en leur sein.
- Ne pas limiter l'accès aux maisons de repos aux personnes les plus dépendantes, au risque de revenir à un modèle de type hôpital gériatrique (mais point hospitalier pour autant). Les maisons de repos devraient rester des lieux d'hébergement avec un accompagnement social et des soins, et dès lors continuer à pouvoir accueillir ceux qui ne veulent, ne peuvent rester à domicile (ou dans une forme alternative d'habitat).
- Soutenir une logique de choix : permettre aux personnes de s'orienter vers les structures qui leur conviennent en multipliant les formules d'habitat.
- Ne pas laisser le privé prendre la main sur le secteur en pratiquant des tarifs inaccessibles pour toute une frange de la population.

9. BIBLIOGRAPHIE

Etudes citées ou consultées⁸⁰ (Belgique)

BALISES, Comment vivre heureux en maison de repos, n°26, 2008.

BEKAERT A., et al., *Buurtgerichte Zorg. De actief zorgzame buurt als toekomstmodel voor Vlaanderen en Brussel*, Brussel, VVDC & Kenniscentrum Woonzorg Brussel, 2016.

BOURGUIGNON M., DEGAVRE Fl. (dir.), *L'innovation sociale dans l'accompagnement des personnes âgées en Wallonie*, Working Paper de l'IWEPS, n°23, avril 2016.

BRUXELLES INFORMATIONS SOCIALES, *Vieillir. Un projet de vie ?*, n°162, octobre, 2010.

CASMAN M.-Th., LENOIR V., *Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude?*, Rapport à l'initiative du Cabinet du ministre de l'Emploi et du Travail chargé de la Politique d'Egalité des Chances Miet Smet, mars 1998.

CASMAN M.-Th., « La question du choix de vie pour les personnes âgées. Repères sociologiques », *L'Observatoire*, 2006, n°44, pp. 34-39.

CASSILDE S., « Dépendance et habitat. Apports méthodologiques de l'accompagnement durable des personnes en situation de dépendance tout au long de leur cycle de vie », *Les Echos du logement*, n°2, avril 2016, pp. 20-25.

CENTRE DE DOCUMENTATION ET DE COORDINATION SOCIALES, *Les maisons de repos à Bruxelles*, 2000, n°15 - 3/00.

CÈS S., VAN DURME Th., et al., *Scientific evaluation of projects of alternative forms of care or support of care for frail elderly, in order to allow them to maintain their autonomy and to live independently in their homes "Protocol 3", Summaries*, INAMI, juillet 2014.
<http://hdl.handle.net/2268/171607>

CONTRASTES, *Les maisons de repos face aux défis du vieillissement*, n°154, janvier-février 2013.

DE DONDER L., et al., *Etude de programmation pour Bruxelles. Recherche portant sur la mise en place d'une programmation relative aux structures de maintien à domicile et de logement des personnes âgées*, Vrije Universiteit Brussel et Kenniscentrum Woonzorg Brussel, 2012.

FONDATION ROI BAUDOIN, *Où vivre vieux ? Quel éventail de cadres de vie pour quelles personnes vieillissantes ?*, Bruxelles, 1998.

FONDATION ROI BAUDOIN, *Où vivre entouré ? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence en lieux de vie collectifs résidentiels*, Bruxelles, 2007.

FONDATION ROI BAUDOIN, *La maison de repos du 21ème siècle : un lieu de vie convivial, soins inclus*, Bruxelles, 2009.

FONDATION ROI BAUDOIN, *Planifier ses vieux jours : positionnement et attentes des publics fragilisés*, Bruxelles, 2014.

FONDATION ROI BAUDOIN, *Innovation sociale en faveur d'un vieillissement actif et en bonne santé*, Bruxelles, 2014.

FONDATION ROI BAUDOIN, *Soutenir les personnes fragilisées chez elles. Unir les forces locales*, Bruxelles, 2017.

GOBERT M., DEGAVRE F., *Personnes âgées en Région bruxelloise et acteurs du maintien à domicile. Le care sous l'angle de la santé publique et de la socioéconomie*, IRSIB, Prospective Research for Brussels, 2007.

⁸⁰ Ainsi que numéros spéciaux de revues.

INFOR-HOMES BRUXELLES, *Situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maisons de Repos bruxelloises*, Bruxelles, 2015.

INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE (JANS B., VAN OYEN H.), *La satisfaction dans les maisons de repos et de soins, Partie 1 : Evaluation par les résidents*, Bruxelles, 2001.

JEANMART C., CLOSON M.-Chr., BAEYENS J.-P., *Ville et Santé publique. Analyse des besoins en aide et en soins des aînés résidant à Bruxelles. Etude de faisabilité d'implémentation de coordinations centrées sur la personne âgée et ses besoins. Case study à Etterbeek*, IRSIB, Prospective Research for Brussels, 2009.

KENNISCENTRUM WOONZORG BRUSSEL, *Masterplan Woonzorg Brussel 2014-2020. Quelle politique flamande de soins et de logements pour personnes âgées à Bruxelles? Contours, priorités et points d'action proposés – Synthèse*, Bruxelles, 2014.

LA STRADA, *A propos des structures d'hébergement non agréées en Région de Bruxelles-Capitale*, Commission Communautaire Commune, février 2012.

LES ÉCHOS DU LOGEMENT, *Habitat des seniors. Vers des formules adaptées aux besoins de chacun*, 2, avril 2016.

MAKEY, I., LAMPAERT L., *Besoins et désirs en matière d'habitat. 10 formes d'habitat comme pistes de réflexion*, Brussel, Kenniscentrum Woonzorg Bruxelles, septembre 2012.

MASSART, M., et al., *Vieillir dans la grande ville. Des alternatives en matière d'habitat et de soin pour les personnes âgées à Bruxelles*, Bruxelles, EVA vzw, avril 2017.

MASSON O., VANNESTE D., *Habitat et vieillissement. Inventaire des formes de logements qui supportent l'interdépendance et l'autonomie des seniors. Rapport de recherche*, asbl Qualidom/Université catholique de Louvain, 2015.

MASSON O., VANNESTE D., « Logements-supports et avancée en âge : concepts, exemples et typologie », *Les Echos du logement*, n°2, avril 2016, pp. 9-14

MOULIN M., CASMAN M.Th., CARBONNELLE S., JOLY D., *Migrations et vieillissements*, Rapport d'expertise commandité par la Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, novembre 2006.

NOËL L., GOBIN C., *Le système de care et le bien-être des personnes âgées dépendantes en Région bruxelloise. Étude des effets de débordements entre offre de services à travers l'examen de situations d'urgence et de types de parcours de care*, IRSIB, Prospective Research for Brussels, 2010.

OBSERVATOIRE DE L'ACCUEIL ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE (Cocof/Phare), *L'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale : les défis*, Rapport de recherche, mai 2011.

OBSERVATOIRE DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL DE BRUXELLES-CAPITALE (Rédaction), *Vivre chez soi après 65 ans : atlas des besoins et des acteurs à Bruxelles*, Bruxelles, Commission Communautaire Commune, 2007.

OBSERVATOIRE DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL, *Baromètre social 2015*, Bruxelles, Commission Communautaire Commune, 2015.

OBSERVATOIRE DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL, *Les personnes âgées et les maisons de repos et de soins en Région bruxelloise. Aperçu en 2016 et focus sur les résidents avec profil O ou A*, Commission Communautaire Commune, Bruxelles, 2016.

PACOLET J., DE CONINCK A., *Financiering van de residentiële ouderenzorg : het perspectief van de voorzieningen*, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Rapport 31, juin 2015.

ROMBEAUX J.-M., *Maison de repos et maison de repos et de soins : Radioscopie du secteur public 2013*, Fédération des CPAS - Union des Villes et des Communes Wallonnes (UVCW) - Association de la Ville et des Communes de la Région de Bruxelles-Capitale - Section CPAS, 2014.

SOLIDARIS MUTUALITÉ, *Le thermomètre des Belges. Comment vont les personnes de 80 ans et plus ?*, Rapport de recherche, Bruxelles, Solidarité mutualité, mai 2017.

TEST ACHATS, « Enquête sur les maisons de repos : Home sweet home ? Pas toujours... », *Budget et droits*, n°227, mars-avril 2013, pp. 8-13.

UNION NATIONALE DES MUTUALITÉS SOCIALISTES - Direction Etudes, *Maisons de repos : à quel prix ?*, Bruxelles, mars 2016.

UNIPSO, *Le « bien vieillir » en Wallonie. Une approche intersectorielle, non marchande et positive du vieillissement*, 2014. <http://www.ufenm.be/spip.php?rubrique112>.

UNIPSO, *Le Bien Vieillir. Cahier 2. Lieux de vie : une diversité, une complémentarité et un va-et-vient entre les services pour 'bien vieillir'*, 2015.

VAN DEN BOSCH K., WILLEMÉ P., et al. , « Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011 – 2025 », Health Services Research (HSR), Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), Reports 167B, 2011.

WALLONIE SANTÉ, *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 santé de Wallonie*, n°1, 2011.

Articles et ouvrages cités

DEGAVRE F., BOURGUIGNON M., CALLORDA FOSSATI E., « Les innovations sociales dans l'aide aux personnes âgées en Wallonie. Une analyse de l'hybridation des ressources », *Sociologies Pratiques*, n°31, 2015, pp. 41- 54.

DUCASSE D., et al., « Réflexions autour d'un cas clinique de syndrome de Diogène et ses liens avec la psychose », *L'information psychiatrique*, 2011/9, Vol. 87, pp. 733-739.

ENNUYER B., *Les malendendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002.

ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2014.

MALLON I., *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

MARTOUZET D., et al., « Construction de l'habiter à l'échelle de la vie : diversité des figures identitaires de l'habitat et culture de l'habiter », in *Actes du Colloque « Habitat et identité : vers une culture de l'habiter? »*, Bayonne, 26-27 novembre 2009 <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00655067/document/>

MEDGICHE C., « Essai sur la notion de besoin », *Sociétés*, 2002/1, n°75, pp. 85-90.

Articles et ouvrages consultés

ARBUZ G., « Maintien à domicile ou vie en institution ? », *Gérontologie*, 2004, n°131, pp. 26-44.

ARGOUD, D., « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, 2011/1, n°136, pp. 13-27.

- BADEY-RODRIGUEZ C., *La vie en maison de retraite. Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants*, Paris, Albin Michel, 2002.
- BALARD F., SOMME D., « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », *Gérontologie et société*, 2011/1, n°136, pp. 13-27.
- BILLAUD S., GRAMAIN A., 2006, « Les déterminants de l'entrée en institution des personnes âgées », *Actualité et dossier en santé publique*, n°56, 2006.
- BILLÉ M. « L'entrée en institution. Dernière mise en demeure? », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 63-73.
- BOIS J.-P., PUIJALON B., TRINCAZ J., « Modèles institutionnels de protection sociale », in Montandon A. (dir.), *Le livre de l'hospitalité. Accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures*, Paris, Bayard, 2004, pp. 736-761.
- BOUVIER G., LINCOT L., REBISCOUL C., « Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial », *France. Portrait social*, 2011, pp. 125-132.
- CARADEC V., « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, n°52, octobre 2007, pp. 12-37.
- CARADEC V., « Les comportements résidentiels des retraités. Quelques enseignements du programme de recherche « Vieillesse de la population et habitat » », *Espace Populations Sociétés*, 2010, n°1, pp. 29-40.
- CAVALLI S., *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution ?*, Chêne-Bourg, Editions Georg, 2012.
- CHARPENTIER M., *Priver ou privatiser la vieillesse ? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2002.
- CHARPENTIER M., « De l'institution au marché. Transformation de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels », *Vie et vieillissement*, 2004, vol. 3, n°2, pp. 2-8.
- CHARPENTIER M., *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des résidents*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007.
- CHRISTEN-GUEISSAZ E. (ed.), *Le bien-être de la personne âgée en institution. Un défi au quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2008.
- DACHER M., WEINSTEIN M., *Histoire de Louise. Des vieillards en hospice*, Paris, Seuil, 1979.
- DELBÈS Ch., « L'entrée en institution. Editorial », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 10-11.
- DELBÈS Ch., GAYMU J., « Qui vit en institution ? », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 13-24.
- DIAMOND T., « Social Policy and Everyday Life in Nursing Homes : a Critical Ethnography », *Social Science and Medicine*, 1986, vol. 23, n°12, pp. 1287-1295.
- DORANGE M., « Entrée en institution et paroles de vieux », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 123-140.
- DREYER P. (2008). Limiter les conséquences de la vieillesse et de la dépendance. Agir sur l'habitat et l'environnement, *Gérontologie et Société*, n° 125, 167-184
- DRUHLE M., « Identité des vieillards en situation d'hébergement définitif », in Tap P. (ed.), *Identité individuelle et personnalisation*, Paris, Privat, 1986, pp. 95-98.
- DUPRÉ-LEVÊQUE D., *Une ethnologue en maison de retraite. Le guide de la qualité de vie*, Paris, Edition des Archives Contemporaines, 2002.

- DUPRÉ-LEVÊQUE D., CHARLANNE D., « Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, n°7, septembre 2015, pp. 409-415.
- GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ, *L'entrée en institution*, 2005, n°112.
- GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ, *Habiter et vieillir*, 2011/1, n°136.
- GRENIER C., et al., « Innover pour un établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes du futur : les propositions des professionnels des Alpes-Maritimes », *Santé Publique*, 2011/4, vol. 23, pp. 329-337.
- GUÉRIN S., *Habitat social et vieillissement : représentations, formes, liens*, Paris, La Documentation Française, 2008.
- GUICHARDON M., « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 157-162.
- HERBERT B., *La convergence des politiques publiques du vieillissement et des politiques locales de l'habitat. Réalités et perspectives*, Paris, ANIL, 2010.
- LOFFEIER I., *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*, Paris, PUF, 2015.
- MALLON I., « L'entrée en maison de retraite : une reformulation de la perception de l'espace urbain », in Yerpez J. (ed.), *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser*, La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube, 1998, pp. 106-119.
- MALLON I., « Vivre en maison de retraite, mais vivre... Le regard des résidents », *Informations sociales*, n°88, 2000, pp. 94-100.
- MALLON I., « Les effets du processus d'individualisation en maison de retraite. Vers la fin de l'institution totale ? », in Singly F. de (ed.), *Etre soi parmi les autres. Famille et individualisation*, tome 1, Paris, L'Harmattan, 2001, pp. 171-184.
- MALLON I., « Le « travail du vieillissement » en maison de retraite », *Retraite et société*, 52, octobre 2007, pp. 40-61.
- MALLON I., « Vivre en maison de retraite : de l'institution aux mondes privés des résidents », in Carbonnelle S. (coord.), *Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, 2010, pp. 165-180.
- MALLON I., « Vieillir en maison de retraite », in Hummel C., Mallon I., Caradec V., *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 323-336.
- MARQUIER R., *Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000*, DREES, Dossiers Solidarité et santé, n°47, octobre 2013.
- MEMBRADO M., ROUYER A., *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Erès, 2013.
- NOËL L., JEANMART C., « Regards croisés sur le maintien à domicile. Personnes âgées, aidants et professionnels », *La revue nouvelle*, mai-juin 2011, pp. 74-82.
- NOWIK L., THALINEAU A., *Vieillir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014.
- OGG J., RENAUT S., HILLCOAT-NALLETAMBY S., BONVALET C., « Personnes âgées, habitat et territoires », *Espace Populations Sociétés*, n°1, 2010, pp. 7-14.
- PASTALAN L.A. (ed.), *Housing Decisions for the Elderly : To Move or Not to Move*, Haworth Press, 1995.
- PRÉVOT, J., « Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°699, 2009.

POULAIN M., « L'institutionnalisation en Belgique 1991-2002 », *Gérontologie et société*, n°112, 2005, pp. 25-48.

SUMNER K. (ed.), *Our Homes, Our Lives : Choices in Later Life Living Arrangements*, London, Centre for Policy on Ageing and the Housing Corporation, 2002.

TRINCAZ J., « L'hospitalité du résident âgé. L'accueilli accueillant », in Montandon A. (dir.), *Lieux d'hospitalité, hospices, hôpital, hostellerie*, Clermont-Ferrand, Presses universitaires Blaise-Pascal, 2001, pp. 325-334.

VERCAUTEREN R., PREDAZZI M., LORIAUX M., *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*, Ramonville Sainte-Agne, Erès, 2001.

10. ANNEXES

10.1. Annexe 1 – Appellations citées dans le rapport

N.B. Recherche effectuée sur le Net

1. Offre institutionnelle pour personnes âgées

MAISONS DE REPOS

Les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA ou Woonzorgcentrum - WZC) sont des résidences collectives où vivent en permanence des personnes âgées de 60 ans au moins qui y bénéficient, moyennant un prix journalier, d'une chambre, d'aides aux actes de la vie journalière, de soins infirmiers et/ou paramédicaux légers, de services collectifs ménagers et familiaux (restaurant, buanderie, etc.), d'animations et activités diverses.

La plupart d'entre elles disposent d'un agrément spécial en tant que maison de repos et de soins (MRS) pour la prise en charge de personnes âgées fortement dépendantes et nécessitant des soins adaptés.

En RBC, 156 maisons de repos relèvent de la Commission communautaire commune et 6 de la Communauté flamande (Vlaamse Gemeenschap – VG). L'âge d'entrée dans les institutions VG est fixé à 65 ans.

Sources :

<http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/institutions-agrees/aide-aux-personnes/maisons-de-repos>

<https://www.vlaanderen.be/nl/gezin-welzijngezondheid/gezondheidszorg/woonzorgcentra-vroeger-rusthuizen>

Règles de dérogation à l'accueil en MR de publics en deçà de 60 ans (COCOM) et 65 ans (VG)

Selon l'arrêté du Collège réuni (CR) de la Commission communautaire commune (3.12.2009, art. 255), les établissements pour l'accueil ou l'hébergement des personnes âgées ont la possibilité d'utiliser 5 % de leur capacité d'agrément pour l'admission de personnes de moins de 60 ans, pour autant qu'un plan d'accompagnement spécifique ait été mis en place. Ce même arrêté prévoit également l'augmentation de ce seuil à 10 % pour les personnes âgées entre 50 et 60 ans, pour autant qu'un médecin atteste qu'elles sont atteintes de « vieillissement précoce ».

Dans les maisons de repos de la Communauté flamande toute dérogation à la limite d'âge de 65 ans doit recevoir l'autorisation de la section Soins résidentiel et spécialisé de l'Agence flamande de Soins et Santé. La situation s'est assouplie depuis 2014 avec une nouvelle législation, de sorte qu'une motivation de la maison de repos, expliquant pourquoi un patient plus jeune est admis suffit dorénavant. Les maisons de repos peuvent également accepter jusqu'à 10 % de personnes âgées de moins de 65 ans.

Source :

<http://weblex.irisnet.be/data/arccc/bqr/2014-15/00002/images.pdf>

COURT SÉJOUR

Le court séjour consiste en l'hébergement temporaire de personnes âgées de 60 ans au moins en maison de repos pour une durée maximale de trois mois (ou 90 jours cumulés par

année civile). Durant ce séjour, elles peuvent bénéficier, selon leurs besoins, des services mis à la disposition des résidents de l'établissement (MRPA/MRS) où elles séjournent.

Source :

<http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/institutions-agreees/aide-aux-personnes/courts-sejour>

CENTRES DE SOINS DE JOUR – CSJ

Les centres de soins de jour prennent en charge en journée des personnes fortement dépendantes – physiquement ou psychiquement – qui nécessitent, outre les soins d'un médecin généraliste, des soins infirmiers, paramédicaux et kinésithérapeutiques ainsi qu'une aide aux actes de la vie quotidienne.

Chaque centre de soins de jour accueille un public spécifique : personnes démentes, personnes souffrant de problèmes locomoteurs, etc. Certains centres limitent leur prise en charge à des personnes âgées de plus de 60 ans.

Ils doivent être en liaison fonctionnelle avec une maison de repos ou une maison de repos et de soins.

Source :

<http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/institutions-agreees/politique-de-la-sante/centres-de-soins-de-jour>

RÉSIDENCES-SERVICES

Une résidence-services est constituée d'un ensemble de logements particuliers réservés à des personnes âgées de 60 ans au moins, valides ou légèrement dépendantes, leur permettant de mener une vie indépendante, tout en bénéficiant de services auxquels elles peuvent faire librement appel (repas, entretien, animations, service infirmier d'urgence, etc.) et d'équipements collectifs. Une présence professionnelle est assurée 24h/24.

Source :

<http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/institutions-agreees/aide-aux-personnes/residencesservices?searchterm=r%E2%88%9A%C2%A9>

2. Offre institutionnelle pour d'autres publics

SECTEUR DE LA PSYCHIATRIE

MAISONS DE SOINS PSYCHIATRIQUES – MSP

Une maison de soins psychiatriques est une habitation collective destinée aux personnes souffrant d'un trouble psychique chronique stabilisé ou aux personnes handicapées mentales. Dans la plupart des cas, les résidents d'une MSP y séjournent de manière définitive.

Source :

<http://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-soins-psychiatriques/Pages/default.aspx#.WQtQ0ulJhHI>

INITIATIVES D'HABITATIONS PROTÉGÉES – IHP

Une initiative d'habitation protégée est une forme d'habitation pour adultes qui ont des difficultés à vivre de manière autonome en raison de problèmes psychiatriques, cependant suffisamment stabilisés de sorte qu'un séjour dans un hôpital psychiatrique n'est pas nécessaire. Ils bénéficient d'un accompagnement centré sur le développement maximal de l'autonomie et suivent des activités de jour. Le personnel lié à l'initiative d'habitation

protégée n'y est pas présent en permanence. L'habitation protégée signifie pour certains un passage vers une vie autonome dans la société, et pour d'autres une forme d'habitation définitive.

Source :

<http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/habitations-protégees-psi-chiatriques/Pages/default.aspx#.WRAI9eJhHI>

SECTEUR DU HANDICAP

CENTRES D'HÉBERGEMENT POUR ADULTES – CHA

Les centres d'hébergement accueillent en soirée et la nuit des adultes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel. Si cela s'avère nécessaire, ces personnes sont également prises en charge les week-ends et la journée.

Sur les 20 centres agréés par le PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée), 10 offrent la possibilité d'accueillir des personnes vieillissantes, tous pour des déficiences mentales et psychiques. Un seul centre accueille ce public à partir de 50 ans minimum (18 places).

Source :

<http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/institutions-agreees/aide-aux-personnes/centres-hebergement>

3. Habitat dit « alternatif »

RÉSIDENCES-SERVICES « SOCIALES »

Le concept de résidences-services sociales a commencé à se développer dans certaines communes de la RBC (Anderlecht, Auderghem, etc.).

A Auderghem (immeuble de logements sociaux « accompagnés » dédié aux seniors), il s'agit par exemple d'une résidence-services, couplée à un restaurant social accessible à tous, à destination des personnes de plus de 70 ans dont les revenus sont limités et habitant, pour la plupart, déjà dans un logement social. Le projet prévu en 2018 comporte également des locaux de soins, un système de télévigilance. Il est financé par la société de logements sociaux « En Bord de Soignes ».

Source :

<http://www.auderghem.be/news/auderghem-construit-les-premiers-logements-sociaux-accompagnés-pour-seniors>

ANTENNE ANDROMÈDE

Mise en place par le CPAS de Woluwé-Saint-Lambert, l'Antenne Andromède propose un hébergement de 6 petites unités de vie pour personnes du troisième âge qui ne souhaitent plus vivre seules. Chaque appartement situé en rez-de-chaussée comprend cinq chambres individuelles et des espaces communs (living, cuisine).

Un personnel qualifié (assistante sociale, psychologue, aide familiale, infirmière) encadre au besoin les résidents des 6 structures. Les repas sont assurés.

Sources :

<http://www.maisons-de-repos.be/membres9/accueil.php>

<http://www.cpas1200.be/-antenne-andromede-?lang=fr>

HABITAT KANGOUROU

Une maison kangourou est occupée par un senior seul ou en couple et par un jeune ménage ou une personne seule, sans liens familiaux. Les deux logements sont indépendants et doivent répondre à des normes urbanistiques précises. Le but est de vivre en bon voisinage mais également de prendre soin les uns des autres, dans la mesure du possible et du nécessaire. Il prévient l'isolement. L'initiative d'un tel projet peut être privée, associative, publique.

Il en existe à Molenbeek-Saint-Jean coordonnée par le CPAS.

Sources :

Kenniscentrum WWZ annexe 1 10 formes d'habitat.pdf

<http://www.espace-seniors.be/SiteCollectionDocuments/analyse-kangourou-def.pdf>

MAISON ABBEYFIELD

Les maisons Abbeyfield (2 à Etterbeek et Watermael-Boitsfort) sont un habitat groupé de taille familiale, participatif et locatif, destiné aux personnes de plus de 60 ans en bonne santé (au départ du projet). Elles prennent la forme d'une dizaine d'appartements maximum, organisés autour de locaux à usage commun et d'une vie relativement communautaire et responsable.

Chaque maison Abbeyfield est une asbl locale. Elle s'organise de façon autonome et établit son propre règlement d'ordre intérieur.

Source :

Site Abbeyfield Belgium : <http://www.abbeyfield.be>

1 TOIT 2 ÂGES

1 toit 2 âges est conçu comme une forme de logement intergénérationnel. L'asbl met en relation un étudiant et un senior dans un formule 'service' (logement avec services rendus) ou 'classique' (logement avec indemnité d'occupation) pour un habitat à durée déterminée. Une convention 'personnalisée' lie les deux parties.

Source :

<http://www.1toit2ages.be/fr/accueil.html>

4. Structures d'hébergement non agréées – SHNA

Il s'agit de structures d'accueil (formules diverses) qui fonctionnent sans agrément, à savoir qu'elles ne sont ni reconnues, ni contrôlées, ni financées par les pouvoirs publics. Elles proposent un hébergement à un public fragilisé aux profils variés (personnes en souffrance psychique, sortant de prison, sans-abri, handicapés, ou appartenant à plusieurs de ces « catégories » en même temps), qui ne trouve pas refuge ailleurs. Vu l'absence de cadre, les conditions d'accueil posent question.

Source :

https://www.lastrada.brussels/portail/images/20120215_PUB_AProposDesSHNA_GTSHNA_VD.pdf

5. Centres de coordinations de soins et services à domicile

Cinq centres agréés par la COCOF organisent en RBC le maintien à domicile des patients en leur procurant les soins et les services dont ils ont besoin.

- Centrale des soins et services à domicile (CSD) – Service intégré
- ASD – Service semi intégré - Mutualités Chrétiennes

- Soins chez Soi – Service non intégré - Neutre
- Soins A Domicile (SAD) – Service non intégré – Mutualités Socialistes
- COSEDI – Service non intégré – Mutualités Libérales

Les services offerts aux personnes âgées vivant à domicile varient selon les centres :

- services de soins (infirmier, hygiène, kinésithérapie, ergothérapie, logopédie, ophtalmologie, dentisterie...)
- aide psychologique
- courses, petits travaux, nettoyage, coiffeur...
- préparation et distribution de repas
- garde malade
- télévigilance
- service social et aide administrative
- conseil aménagement logement
- prêt de matériel médico-sanitaire
- transport médical non urgent ...

Le travail de coordination est gratuit pour les bénéficiaires. Seules les prestations sont payantes ou gratuites selon le type.

Source :

<http://www.spfb.brussels/bien-être-santé/accueil-aide-soins/centre-coordination-soins-domicile>

L'équivalent des CCSSD en communauté flamande (VG) sont les Regionaal Dienstencentra (RDC).

Source :

<https://www.zorg-en-gezondheid.be/regionale-dienstencentra>

6. Mesure de protection judiciaire

Il s'agit d'une mesure de protection décidée par le juge de paix et formalisée dans une ordonnance. Elle peut prendre deux formes différentes, soit une assistance à la personne protégée, soit ou une représentation de la personne protégée.

Si une mesure d'assistance suffit, le juge de paix désigne un administrateur chargé d'assister la personne pour certaines décisions importantes ou de cosigner des actes juridiques qu'il énumère dans l'ordonnance de protection.

Si l'assistance ne suffit pas, le juge de paix charge alors l'administrateur provisoire de représenter la personne. Cette représentation peut être générale ou limitée à des actes déterminés dans l'ordonnance de mise sous protection.

Le but de la loi est de permettre la mise en place d'une mesure de protection sur-mesure, adaptée aux besoins de la personne à protéger, en respectant ses capacités et ses demandes.

Ces mesures (assistance et représentation) peuvent porter soit sur les biens de la personne protégée, soit sur la personne protégée elle-même, soit sur ces deux aspects.

Source :

<http://www.droitsquotidiens.be/fr/actualites/la-reforme-de-ladministration-provisoire-ce-qui-change-partir-de-ce-1er-septembre-2014>

10.2. Annexe 2 – Catégories de dépendance – Echelle de Katz

A l'accueil d'un résident en MRPA-MRS, celle ci doit remplir une échelle de Katz de manière à définir son « profil de dépendance », à savoir, déterminer s'il est en catégorie O, A, B, C, Cd ou D.

Cette catégorie détermine le financement en personnel d'aide et de soin pour un lit par l'INAMI (forfait). Des contrôles Kappa sont effectués par l'INAMI afin de vérifier l'utilisation correcte de l'échelle de Katz. Notons que les documents changent à partir d'octobre 2017.

Source :

<http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx#.WddDzOIJhHI>

Catégories de dépendance

MAISON DE REPOS POUR PERSONNES ÂGÉES - MAISON DE REPOS ET DE SOINS

Sur base de l'échelle d'évaluation, reprise au recto, les catégories de dépendance sont déterminées comme suit (le bénéficiaire est considéré dépendant lorsqu'il obtient un score de «3» ou «4» pour le critère concerné) :

Catégorie O : y sont classés les bénéficiaires qui sont totalement indépendants physiquement et psychiquement ;

Catégorie A : y sont classés :

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et/ou s'habiller ;
- les bénéficiaires dépendants psychiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace, et
ils sont entièrement indépendants physiquement ;

Catégorie B : y sont classés :

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour le transfert et déplacements et/ou aller à la toilette ;
- les bénéficiaires dépendants psychiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace, et
ils sont dépendants pour se laver et/ou s'habiller ;

Catégorie C : y sont classés :

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour le transfert et déplacements et aller à la toilette, et
ils sont dépendants pour incontinence et/ou pour manger ;

Catégorie D : y sont classés les bénéficiaires diagnostiqués comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué par un médecin spécialiste en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie ;

Catégorie C dément : y sont classés :

- les bénéficiaires dépendants psychiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace ou
ils ont été diagnostiqués comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué par un médecin spécialiste, et
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour incontinence, et
ils sont dépendants pour le transfert et déplacements et/ou pour aller à la toilette et/ou pour manger.

Critères de dépendance

CENTRE DE SOINS DE JOUR

Le bénéficiaire doit satisfaire aux critères de dépendance suivants :

- soit il est dépendant physiquement :
il est dépendant pour se laver et s'habiller, et
il est dépendant pour le transfert et déplacements et/ou aller à la toilette ;
- soit il est dépendant psychiquement :
il est désorienté dans le temps et dans l'espace et
il est dépendant pour se laver et/ou s'habiller ;
- soit il a été diagnostiqué comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué par un médecin spécialiste en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie.