

# Foyers adaptés pour les seniors mais déjà complets

Choisir le lieu où l'on vieillira, de préférence là où on a ses repères: c'est le souhait de la plupart des gens. A l'instar de la Fondation Les Perce-Neige dans le canton de Neuchâtel, bon nombre d'institutions pour personnes avec handicap mental se sont adaptées pour pouvoir accompagner les bénéficiaires aussi lors du 3<sup>e</sup> âge. Mais la place manque.

Texte: Martine Salomon - Photos: Patrice Schreyer pour la Fondation Perce-Neige

Il y a une femme, vivant avec un handicap mental très léger, qui a choisi de quitter les Perce-Neige à 65 ans pour vivre dans un établissement médico-social (EMS), et qui en est satisfaite. Il y a un homme qui est parti pour suivre sa maman octogénaire dans un petit home. A l'inverse, il y a ceux qui ne vivaient pas en institution mais que les Perce-Neige a accueillis dans ses murs sur le tard. Un monsieur vivait avec sa sœur mais commençait à se mettre en danger, ainsi que son voisinage: il se postait au milieu de la route pour faire la circulation, ou il ôtait des panneaux signalant des travaux. Aucun EMS ne l'acceptait. A 67 ans, il est devenu pensionnaire des Perce-Neige, lui qui ne connaissait guère la vie en groupe. Il y a aus-



Les seniors peuvent participer à diverses activités créatrices.

si deux frères de 53 et 55 ans qui vivaient avec leur mère. Quand celle-ci est décédée, ils ont failli être envoyés dans une structure psychiatrique; mais leur dame de ménage a eu le réflexe d'appeler les Perce-Neige. Ce sont quelques-uns des cas vécus par cette fondation créée il y a un peu plus de 50 ans, et qui montrent que chaque situation individuelle mérite une solution personnalisée.

Cette institution est basée aux Hauts-Geneveys, dans la vallée du Val-de-Ruz, entre Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds. Elle compte quelque 860 bénéficiaires et a de nombreux sites dans le canton. En 1990, l'Etat lui a donné le mandat d'accompagner les pensionnaires aussi jusqu'en fin de vie. En 2006, elle a créé un secteur Aînés, s'ajoutant aux secteurs Mineurs et Adultes. Cette unité ne concernait à l'époque qu'une vingtaine de seniors et en compte aujourd'hui 62. Elle accueille des bénéficiaires à partir de 55 ans (50 ans en cas de trisomie). La doyenne a 75 ans. Ils sont répartis dans sept foyers intitulés Orangerie, Sequoia, Bambou ou encore Passiflore: de grands appartements avec chambres privées et espaces communs. Ils peuvent participer à diverses activités telles que sorties culturelles, piscine, marche, chant, travail sur la mémoire, atelier créatif. Pour l'instant, certains sont encore en semi-retraite, mais à l'avenir il faudra être totalement à la retraite pour pouvoir entrer dans cette unité.

## Soins médicaux, démences, fin de vie

«La plupart des bénéficiaires ont pu décéder ici, chez eux», souligne le directeur général Vincent Martinez. Mais le vieillissement des pensionnaires a amené des défis spécifiques, à commencer par des problèmes médicaux en hausse. Lors du démarrage de l'unité Aînés, deux pensionnaires ont dû quitter les Perce-Neige pour aller dans un EMS médicalisé 24 heures sur 24. «Nos équipes n'étaient pas prêtes», analyse M. Martinez. L'établissement n'est pas médicalisé. Il souhaiterait pouvoir facturer les actes médicaux, mais l'Etat ne le veut pas, jugeant que cela risquerait d'entraîner une augmentation des primes maladies dans le canton. Les Perce-Neige emploient actuellement sept infirmières à temps partiel, seulement en semaine. Désormais, ils font appel à des infirmières indépendantes à domicile ainsi qu'à Spitex. «Ça nous a simplifié la vie!» L'institution a aussi une unité au Val-de-Travers offrant un accompagnement santé plus conséquent, mais de façon provisoire avant un retour dans l'unité Aînés.



Les besoins liés à l'âge n'effacent pas ceux liés au handicap, ils s'y ajoutent.

Autre particularité à gérer: les démences pouvant se développer avec l'âge, en particulier chez des personnes avec trisomie 21. C'était le cas des quatre derniers pensionnaires décédés ici. Les cris, les déambulations, les fugues: «C'était compliqué», lâche M. Martinez. On peut d'ailleurs se demander à partir de quand la démence de quelqu'un peut devenir une maltraitance pour les autres pensionnaires, dit-il. Il faudrait envisager une unité spécialisée avec des forces médicales et psycho-gériatriques, pour autant qu'on puisse y trouver des personnes se spécialisant dans le handicap mental, précise-t-il.

L'accueil des aînés suppose aussi de former les équipes à l'approche palliative. Il s'agit d'abord d'accompagner le deuil vécu par le bénéficiaire quand ses parents décèdent. Puis accompagner le bénéficiaire lui-même vers la fin de sa vie. Mais il faut aussi être en mesure d'encaisser le coup en tant que membre du personnel. Le premier décès aux Perce-Neige avait entraîné des dépressions chez certains employés, se souvient le directeur. Ils avaient certes reçu des formations, mais entre la théorie et le vécu, il y a un grand pas. Accompagner quelqu'un pendant 20 ou 30 ans, cela crée un lien fort, explique-t-il, laissant lui-même disparaître cet attachement quand il dit «nos aînés». L'établissement a aussi un partenariat avec Caritas, qui offre

un accompagnement en fin de vie. D'autres bénévoles viennent par ailleurs tenir compagnie aux seniors.

### Foyers complets et liste d'attente

Le problème aujourd'hui, c'est le manque d'espace et de moyens. Il n'y a aucune place de libre et la liste d'attente s'allonge. L'établissement n'aura même pas assez de place pour ses propres bénéficiaires adultes quand ils seront âgés. Il a donc demandé à l'Etat des moyens pour construire de nouveaux foyers. Démarche pas facile dans un contexte d'austérité financière cantonale, et surtout face au cynisme de certains interlocuteurs. M. Martinez s'est ainsi fâché tout rouge en entendant ce commentaire lancé à la cantonade par un politicien devant une trentaine de personnes il y a trois ans: «Le problème, c'est qu'aux Perce-Neige, on ne meurt pas!» Au final, l'institution a obtenu des moyens. Mais la situation reste compliquée quand d'un côté on nous accorde 700 000 francs et que de l'autre on nous demande d'économiser 1 million, dit le directeur. Pour illustrer la débrouillardise de l'institution, il montre trois containers dehors vers l'entrée: ils abritent des directeurs d'unités qui ont libéré leurs bureaux pour pouvoir y installer un espace de jour pour polyhandicapés.

Les Perce-Neige sont le seul établissement du canton réunissant les compétences liées au handicap mental et celles liées aux aînés. Et il n'y a guère de place non plus dans les autres cantons. Pour l'Etat, l'idéal serait de placer toutes ces personnes dans des EMS, mais ce n'est pas leur place, juge M. Martinez. Il y a une tendance à vouloir effacer le handicap, alors qu'en réalité le vieillissement vient s'ajouter au handicap. La personne a encore besoin d'un soutien spécifique de la part d'éducateurs, qui connaissent son handicap, qui l'aident pour les questions de compréhension et de communication, et qui la stimulent pour les actes de la vie courante. Du reste, les EMS ont aussi des listes d'attente, ainsi que des critères d'entrée qui laissent sur le carreau certains seniors avec handicap. Vu le manque de places, et comme beaucoup habitent avec un parent très âgé, deux scénarios se présenteront quand un senior perdra ses parents, prévoit M. Martinez: soit un frère ou une sœur devra arrêter de travailler en attendant une place, soit l'accueil sera assuré momentanément dans un hôpital ou une structure psychiatrique ou psycho-gériatrique. Mais ces endroits ne sont pas adaptés non plus, dit-il: on y côtoie des personnes paranoïaques ou bipolaires par exemple, ou ayant commis des actes de violence – «un mélange de gens pouvant être explosif».

De leur côté, les Perce-Neige aimeraient ouvrir leur premier foyer urbain pour aînés, en ville de Neuchâtel ou à La Chaux-de-Fonds. Ils explorent aussi cette piste: intégrer des seniors avec handicap mental dans des appartements protégés déjà existants. Ils l'ont fait à la Chaux-de-Fonds, et ces personnes seront bientôt âgées. Du coup, ils ont l'intention d'y proposer des animations pour tous. ●