



ESPACE
SENIORS

*Les villages pour les personnes
atteintes de démence :
un modèle transposable en Belgique ?*

(Analyse)

Secrétariat national d'Espace Seniors

maraisabel.barreto@solidaris.be • 02 515 02 66

Septembre 2015

Editrice responsable : Florence Lebailly • Place St Jean, 1/2 • 1000 Bruxelles



1. Introduction



Dans le cadre du projet WeDO2¹, nous avons visité « De Hogeweyk », un village pour personnes atteintes de démence, à Weesp, près d'Amsterdam.

Pour y résider, les gens doivent remplir certains critères : la démence doit être à un stade avancé et/ou la personne doit avoir des troubles psychiatriques associés.

Qu'est-ce que ce modèle ? S'agit-il d'un ghetto ? Pourrait-on envisager de transposer cette initiative en Belgique ?

Cette analyse détaille la vie dans ce village et donne des pistes de réflexion aux personnes qui s'interrogent sur la pertinence de ce modèle.

2. Comment fonctionne le village ?

« De Hogeweyk » a été conçu afin d'éviter le plus possible le style moderne et les repères temporels. Le style qui règne sur le lieu est plutôt « vintage ».

Ce village met à disposition des habitants plusieurs commerces et services : un salon de coiffure, un restaurant, une clinique de physiothérapie, un café, un théâtre et un supermarché. Le personnel, qui ne porte jamais de blouse blanche, fait également partie du village. Ainsi, le caissier du supermarché appartient à l'équipe soignante et le serveur du restaurant a été formé pour faire face à toutes les formes de démence sénile.

Près de 150 personnes vivent dans cette communauté ; la moyenne d'âge est de 84 ans. Les résidents sont répartis dans 23 maisons dont chacune dispose d'un salon, de plusieurs chambres et d'une salle de bain pour 3 chambres.

La journée, il y a un aide-soignant dans chaque maison pour aider le groupe dans ses activités.

¹ Le projet WeDO2 (2013-2015) vise à améliorer la qualité des soins pour les personnes âgées en Europe. Ce projet a permis, entre autres, d'améliorer l'échange d'expériences entre les pays.

En cas de soucis, l'aide-soignant fait appel à un assistant social qui connaît les résidents et qui vient sur place pour trouver des solutions. L'équipe soignante tente d'éviter au maximum l'intervention médicale. Si le problème ne peut être résolu, un infirmier interviendra afin d'évaluer la pertinence de faire appel à un médecin de l'extérieur.

En plus des soignants, « De Hogeweyk » compte une équipe de travailleurs et de volontaires qui fournissent d'autres services : petits travaux dans le village, médiathèque, ludothèque, sorties en bus, chaises roulantes... On trouve dans le village différents clubs (arts plastiques, cuisine,...) qui permettent aux résidents de stimuler leurs capacités et de rester actifs. Selon les responsables, le fait que les résidents ne puissent pas fonctionner « normalement » dans certains domaines, à cause de leur maladie, ne devrait pas les empêcher de donner leur opinion ni de faire des choix dans leur vie de tous les jours. Par exemple, les repas sont préparés quotidiennement selon les goûts et envies des résidents, qui vont eux-mêmes faire leurs courses au supermarché.

Pendant la nuit, l'équipe travaille avec l'aide d'un système d'écoute qui s'allume automatiquement à 22h. Sauf exception, le personnel n'entre pas dans les maisons, elles restent fermées à clef. D'après l'équipe soignante, vivre à « De Hogeweyk » permet d'améliorer la qualité de vie tout en réduisant la consommation de médicaments. L'infirmière en chef, qui portait sa casquette de guide le jour de la visite, nous disait : « les résidents sortent, bougent pendant la journée, ils sont alors fatigués la nuit et n'ont, de ce fait, généralement pas besoin de médicaments pour dormir ».

3. Peut-on parler de ghetto ?

On appelle ghetto un lieu où une minorité vit séparée du reste de la société². Même si au sein du village, les résidents peuvent aller et venir à leur guise, l'accès est contrôlé par une réceptionniste et donc personne ne peut quitter la communauté de manière inaperçue.

La philosophie de « De Hogeweyk » est : « Si les résidents ne peuvent pas continuer à vivre de façon indépendante dans la société, pourquoi ne pas inviter la société à De Hogeweyk ? ». Ainsi, les gens de l'extérieur sont les bienvenus, même à vélo ! Ce projet suscite de nombreuses réactions positives parmi les habitants de Weesp qui apprécient aller au resto du village ou encore profiter avec les résidents des spectacles organisés au théâtre.

Selon les médias, des villages similaires pourraient ouvrir leurs portes dans deux ou trois ans en Allemagne, en France (Les Landes) et en Suisse (Berne). Toutefois, la création de ce monde semi-fermé ne convainc pas tous les experts. En effet, cette démarche entreprise aux Pays-Bas suscite des controverses dans le milieu de la psychogériatrie. Ne risque-t-on pas ainsi de ghettoïser les personnes atteintes de démence ?

² Ghetto. In : *Le petit Larousse illustré*. Paris : Larousse, 2001, p. 475

La Suisse a déjà entamé le débat. Pour la directrice de l'Association Alzheimer Suisse, Birgitta Martensson : « Lorsque l'on amène son enfant à la crèche, il arrive dans un milieu sécurisé et équipé d'objets adaptés. Il est entouré d'un personnel spécialisé. Parle-t-on de ghetto pour autant ? »³.

Pourtant, en Suisse, d'autres experts ne sont pas persuadés que la création d'un monde illusoire soit une bonne approche. Il ne faudrait pas construire un village avec un mur tout autour mais plutôt nous demander « comment pouvons-nous permettre une autonomie la plus large possible, dans un cadre ouvert, de manière à ce que les gens aient le sentiment de vivre dans un village? »⁴.

Ayant appris que d'autres villages pourraient être inaugurés bientôt chez nos voisins en Europe, nous avons cherché à connaître l'opinion de nos experts belges sur ce modèle ainsi que sur la création de ce type d'institutions en Belgique. A notre grande surprise, certains nous ont répondu qu'ils n'avaient pas d'avis sur le sujet. Heureusement, d'autres ont accepté de nous donner leur opinion.

Dominique Bigneron, directeur du Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, prône plutôt la mixité des profils : « Il y a tellement de richesses dans les échanges entre adultes âgés bien orientés et moins bien orientés et/ou leurs familles respectives que nous ne voulons pas de ce type de projet, qui a, certes aussi ses avantages, à condition d'y mettre les moyens tant matériels que logistiques et surtout humains... Or la tendance en Belgique est à la diminution des moyens octroyés plutôt qu'à leur augmentation... Par ouverture d'esprit, je n'ai rien contre ce modèle, de là à en faire notre choix... non... Le danger de ghettoïsation est bien trop grand... S'agit-il encore d'un risque ou ne faut-il pas parler d'un fait ? C'est un ghetto... ».

Marie-Pierre Delcour, directrice d'Infor-Homes Bruxelles, prône aussi la mixité : « Si on pense à un modèle pareil, ça doit être assorti à la question sur le danger du ghetto... C'est difficile de faire venir les gens qui ne sont pas concernés par la problématique... Si ce village se créerait, il faudrait bien penser comment faire rentrer l'extérieur à l'intérieur. C'est déjà la question que doivent se poser aujourd'hui les maisons de repos traditionnelles... Le défi de la structure mixte, c'est de veiller à ménager la fragilité de ceux qui ne sont pas encore détériorés et qui ne supportent pas l'effet miroir que leur renvoie l'autre. Alors, est-ce que c'est en ghettoïsant que l'on va répondre à la peur de l'individu d'être détérioré, d'être malade et de mourir finalement?... Et pour la personne qui glisse dans la désorientation, ça peut la stimuler de continuer à voir des personnes qui sont mieux qu'elles... Donc pourquoi la sortir du monde réel, pourquoi la mettre dans un ghetto ? ».

Barbara Dorselaer, référente pour la démence aux Ursulines, souligne aussi le risque de ghettoïsation : « En tant que professionnels de la santé, notre but est de maintenir chez la

³ Monnat, Lucie. Berne: un village pour les malades de l'Alzheimer, 24heures.ch, [en ligne] 03 janvier 2012. Disponible sur : <http://www.24heures.ch/suisse/Berne-un-village-pour-les-malades-de-lalzheimer/story/26385543>
[Consulté le 15 juillet 2015]

⁴ Ochsenbein, Gaby. Démence : l'accepter plutôt que la refouler, swissinfo.ch, [en ligne] 19 février 2012. Disponible sur : <http://www.swissinfo.ch/fre/d%C3%A9mence--l-accepter-plut%C3%B4t-que-la-refouler/32061868>
[Consulté le 15 juillet 2015]

personne atteinte de démence une qualité de vie suffisante, faite du maintien des capacités et des repères restants...Or, si nous la transférons dans un nouvel environnement, elle risque d'en perdre une partie...Cependant, un des avantages de ce modèle est que la personne est libre de vivre comme elle l'entend : elle peut aller au magasin, se promener sans être enfermée dans une bâtisse, sans avoir l'impression d'être surveillée de trop près, etc. Cela peut lui procurer un sentiment de sécurité...Pourtant, ce type de village reste artificiel... »...

Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer, n'appellerait pas ce village un ghetto mais plutôt un grand espace fermé : « C'est déjà mieux que la chambre fermée à clé...Je trouve que là, il y a un espace de liberté et une certaine prise de risque mais ça reste un espace fermé »... Il serait aussi intéressant de réfléchir quel mode d'habitat on veut avoir car très souvent, ce que j'entends, c'est que le collectif n'est pas forcément la solution... ».

4. Comment a été conçu le modèle De Hogeweyk et combien ça coûte ?

Financée presque entièrement par l'état néerlandais, cette approche-pilote ne coûte apparemment pas plus cher que les maisons de repos traditionnelles. Aux Pays-Bas, les gens payent au système de soins de santé de l'Etat pendant leurs années de vie active. Le coût mensuel de base dépend du revenu de la personne âgée, et s'échelonne entre 700 et 2.400 € auxquels il faut rajouter les éventuels coûts supplémentaires tels que le coiffeur, la pédicure, les diverses sorties... Il faut savoir que les coûts supplémentaires ne sont pas financés par le droit néerlandais pour les soins à long terme⁵. Ceci est également le cas pour les maisons de repos traditionnelles.

Selon Marguerite Mormal, ex présidente d'Alzheimer Belgique, ce type d'initiatives resteraient des projets immobiliers : « Investir dans des constructions spécialisées, c'est beau mais il y a d'abord des choses à faire au quotidien pour les familles et les malades...Il y a tellement peu d'argent pour les soutenir...c'est là que l'on doit investir... mais on trouve ça merveilleux d'investir dans des projets spectaculaires comme celui-ci parce que ça c'est du tape à l'œil ».

Comme le souligne Gaëlle Gallet, coordinatrice de Senoah, on pourrait aussi reprendre la philosophie du projet sans devoir créer une nouvelle structure : « Ça nécessiterait des aménagements architecturaux mais ça coûterait moins cher...Le fait qu'il y ait des bénévoles, c'est aussi positif car ça amène de l'extérieur à l'intérieur... ».

On peut remarquer qu'aux Pays-Bas, ce modèle n'a pas encore été reproduit dans le reste du pays : « Ce qui me frappe, c'est que ce modèle est unique même aux Pays Bas...Il a été créé dans un contexte sociodémographique propre à la région, dans un contexte de sécurité sociale bien spécifique et qui n'est pas le même modèle que le nôtre...» (Marie-Pierre Delcour).

⁵ Centraal Administratie Kantoor (CAK). Disponible sur : <https://www.hetcak.nl/portalserver/portals/cak-portal/pages/k1-1-4-eigen-bijdrage> [Consulté le 17 juillet 2015]

5. Comment a été conçu ce modèle ?

Ce village est né suite à un questionnement de la direction, qui gérait à ce moment-là une maison de repos classique : « Dans quel genre d'endroit aurais-je envie que mes parents vivent s'ils étaient atteints de démence ? ». La conception a pris des années. Une première partie a été inaugurée en 2007 et l'inauguration officielle s'est tenue en 2009.

« Par rapport à des projets qui concernent les personnes atteintes de démence, il faut toujours partir des personnes et pas des professionnels...On n'accorde pas toujours aux malades le droit de s'exprimer...Ce village a été construit sur une autre maison qui ne donnait pas satisfaction aux professionnels...Je me pose la question de savoir si l'on a interrogé les patients eux-mêmes...Ils font des campagnes extraordinaires, ça devient un affaire...Pourquoi faut-il faire un tel tapage ? (Sabine Henry).

6. Le choix de la personne

Idéalement, il faudrait pouvoir offrir aux personnes le choix de plusieurs structures pour qu'elles puissent trouver celle qui leur convient le mieux. Il est toujours souhaitable que les personnes puissent y penser avant d'en avoir besoin surtout dans les cas de maladies neurodégénératives. Malheureusement, ceci n'est pas toujours le cas et comme mentionné précédemment, les malades pouvant être admis à De Hogeweyk sont déjà dans un stade avancé de leur maladie ou ont également des troubles psychiatriques associés.

Gaëlle Gallet nous signale l'importance de sensibiliser la famille au fait d'en parler avec la personne âgée même dans les cas de démence : « On a certaines familles qui nous disent, par exemple, que leur parent ne comprend ou ne retient de toutes façons plus rien...On essaie de les amener à se dire que c'est pour leurs parents qu'ils cherchent et pas pour eux-mêmes, à leur poser des questions, à visiter l'endroit avec eux... ».

Il est important de se recentrer sur le choix du senior, y compris celui qui souffre d'une maladie neurodégénérative. Toutefois, il n'est pas toujours facile de décoder ce choix quand la personne se trouve à un stade avancé de démence.

7. Les modes de vie à De Hogeweyk

D'après les responsables du village, les personnes atteintes de démence ont besoin d'un habitat qu'elles puissent décoder comme faisant partie de leur « ancienne vie », avant que la maladie ne s'installe. Dans ce cadre, ils trouvent important de rassembler des individus qui partagent les mêmes idées.



C'est pour cette raison qu'avant d'entrer dans le village, chaque futur résident répond à un questionnaire⁶, à l'aide de sa famille et choisit parmi 7 modes de vie celui qui lui correspond le mieux : l'urbain, l'aisé, le culturel, le familial, le traditionnel, le chrétien ou l'indonésien. De cette façon, des personnes qui ont partagé le même style de vie se retrouvent sous le même toit. Ainsi, les cuisines indonésiennes sont plus spacieuses que les autres afin que chacun puisse mettre la main à la pâte et

partager ce moment.

Par rapport au voisinage dans le village, il serait préférable de ne pas avoir dans la même rue toujours le même style de maison et que certaines combinaisons, par exemple, les styles urbain et familial fonctionneraient mieux que d'autres.

Enfin, lors de notre visite, le guide a expliqué qu'ils prévoient de créer un 8^{ième} style pour les seniors « branchés », c.-à-d. ceux qui sont aujourd'hui en contact quotidien avec les nouvelles technologies : ordinateurs, tablettes, smartphones...

8. « De Hogeweyk » : un modèle à imiter ?

Avec des différents degrés de nuances et de réserve, les experts interviewés se sont accordés sur le fait qu'une initiative pareille pourrait être transposée en Belgique à condition de l'adapter à notre réalité. Ils sont aussi d'accord sur le fait que ce modèle pourrait convenir à certains :

« La palette d'offre devrait être extrêmement variée et variable. Et il faudrait faire preuve de beaucoup de souplesse dans la conception de tout modèle d'accueil... Je ne veux pas contester le bienfondé de cette initiative. Ce qui me pose problème, c'est qu'on le conçoit comme un modèle qui correspond à tout le monde, là, j'ai de réticences énormes... » (Sabine Henry).

« Toutes les initiatives innovantes ont le mérite d'exister...elles peuvent convenir à certaines personnes et elles ne conviendront pas à d'autres...Si ce modèle était envisagé il faudrait que le pouvoir public investisse parce que si c'était une initiative privée, le prix mensuel serait inaccessible pour la majorité des gens. Ce serait encore les personnes les plus aisées qui pourraient en avoir accès... » (Gaëlle Gallet).

⁶ Développé par la firme Motivaction suite à la demande des responsables de « De Hogeweyk ». Ce questionnaire est disponible gratuitement sur internet en anglais et en néerlandais : <http://www.motivaction.nl/en/mentality/mentality-eng> [Consulté le 12 juillet 2015]

« Aucun modèle ne va répondre à l'entièreté de besoins. Il faut que l'utilisateur ait le panel de choix le plus large possible. Pourquoi ne pas créer un village de ce modèle-là qui conviendrait à certains ?... L'essentiel, c'est de donner du sens, de pointer des valeurs et de faire décliner l'organisation autour de ces valeurs-là...La réflexion sur un village devrait être identique à la réflexion sur une maison de repos...Finalement, c'est aussi une structure mais à une échelle plus grande » (Marie-Pierre Delcour).

9. Conclusion

Avec le vieillissement de la population, ce type de lieux, déjà rebaptisés « villages de déments », pourraient pulluler un peu partout... particulièrement quand on sait que 47.5 millions de personnes souffrent de démence à travers le monde et que 7.7 millions de nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Et d'autant plus quand on retient que la démence constitue l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde⁷.

Aussi bien aux Pays-Bas qu'ailleurs, ce modèle de lieu de vie pour adultes désorientés a des partisans mais également des détracteurs. S'agit-il d'un ghetto ? Si tel est le cas, ne pourrait-il pas être bénéfique pour certaines personnes ? Car rappelons-nous qu'à «De Hogeweyk », les résidents sont à un stade avancé de leur maladie et/ou ont des troubles psychiatriques associés.

L'hébergement des personnes atteintes de démence est l'une des principales difficultés à laquelle se trouvent confrontées les familles et les proches, et la question de l'accueil sous toutes ses formes, en établissement ou à domicile, se pose de manière cruciale. Cette difficulté augmente avec le déclin graduel des capacités mentales. Il est donc important que ces individus ainsi que leur entourage aient le panel de choix le plus large possible.

De ce fait, on pourrait créer en Belgique un village inspiré de ce modèle qui conviendra à certains et pas à d'autres. Si c'est le cas, des questions pourraient se poser sur les défis logistiques et sur le coût financier pour mener à bien un tel projet, notamment si l'on souhaite le reproduire à plus grande échelle, dans un contexte européen et national où la tendance est la réduction des moyens accordés plutôt que leur augmentation.

Même si une telle structure aurait toute sa place dans la palette belge, nous pensons qu'il ne faut pas nécessairement un village pour nous inspirer et transposer la philosophie du lieu ou au moins certains aspects qui correspondraient à notre réalité sociale et économique ou des valeurs que l'on pourrait partager. Car la philosophie de « De Hogeweyk » n'est pas inhérente à ce genre d'architecture et pourrait être intégrée à toute structure en aménageant ce qui existe déjà.

⁷ Organisation Mondiale de la santé. La démence [en ligne] Mars 2015. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/> [Consulté le 16 juillet 2015]

En tout cas, à « De Hogeweyk », le respect vis-à-vis des résidents est à l'honneur. Et s'il n'est pas rare d'entendre les mots « ghetto » ou « The Truman Show »⁸ appliqués au modèle hollandais, « De Hogeweyk » a le mérite d'essayer de donner à ces résidents une meilleure fin de vie.

Qui sommes-nous ?

Espace Seniors est une association d'éducation permanente faisant partie du réseau Solidaris, active sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors, promouvoir leur participation active et leur intégration sociale, favoriser leur bien-être, leur santé et leur épanouissement sont quelques-uns de nos objectifs.

Pour cela, nous organisons des actions de proximité (groupe de soutien, formations...) et des actions d'information, de sensibilisation et de prévention (campagnes, conférences, brochures...).

Retrouvez toutes nos analyses sur www.espace-seniors.be !

⁸ Film américain (1998) qui raconte la vie d'un homme qui ignore être le star d'une télé-réalité. Depuis sa naissance, son monde n'est qu'un immense plateau de tournage. Tous ceux qui l'entourent sont des acteurs.