



fondation
minne

Manifeste pour une société attentive à la fragilité de la mémoire

Notre vision de la vie en société, ainsi que nos systèmes médicaux, sociaux, éducatifs, architecturaux, urbanistiques ou encore économiques se sont façonnés au fil du temps. Ils se sont ajustés progressivement, par petites touches, et nous les trouvons aujourd'hui mal adaptés aux changements rapides que nous vivons, notamment par rapport au vieillissement de notre société et à l'augmentation encore plus importante du nombre de personnes avec une fragilité de la mémoire.*

Les politiques publiques doivent accompagner activement ce changement mais tendent à répondre en augmentant la complexité de nos systèmes, par des lois, des normes et des critères qui nous éloignent de l'essentiel.

Nous sommes convaincus de la nécessité d'une réforme systémique profonde, qui ne peut se faire que sur la base de principes à la fois innovants et désormais éprouvés, que nous décrivons ci-après.

1. Pour un système centré sur la personne

De nos jours, les solutions apportées au défi du vieillissement de notre société sont très nettement dominées par une logique de standardisation, et de reproduction de schémas provenant essentiellement du domaine sanitaire. Il en résulte une organisation de la prestation d'accompagnement des personnes qui ne tient pas compte des situations « atypiques », qui concernent pourtant une part importante des personnes avec une fragilité de la mémoire. Leur identité, leur vécu et leur entourage familial sont au cœur de l'accompagnement, et la prise en compte de ces éléments constitue un facteur de succès déterminant.

En conséquence, la plupart des personnes avec une fragilité de la mémoire se heurtent à une approche uniforme et institutionnelle qui exige d'elles une résilience trop importante pour s'adapter aux services et aux structures en place.

Nous défendons et mettons en application une approche différenciée, axée sur les besoins des personnes et, par conséquent, sur des propositions adaptées et adéquates.

Plus les services, les structures et leurs activités répondront aux besoins réels, plus ils satisferont les personnes concernées et leurs proches, et éviteront ainsi des complications systémiques faussement qualifiées de « troubles du comportement ».

* Pour une brève explication de la notion de « fragilité de la mémoire », des lacunes systémiques actuelles dans l'accompagnement et des solutions portées par la Fondation Minne, voir <https://fondation.minne.ch/lidee-minne/>

2. Pour un financement centré sur la personne et les besoins de son entourage

Le discours principal concernant le défi du vieillissement de notre société porte sur son impact sur les coûts de la santé. Comme pour les prestations elles-mêmes, leur financement suit une logique essentiellement standardisatrice et universelle, reposant encore largement sur des économies d'échelle, l'économicité des prestations et le développement d'indicateurs de performance principalement quantitatifs.

Cette approche présente plusieurs défauts, qui sont d'autant plus problématiques dans le contexte de la fragilité de la mémoire. D'abord, elle conditionne le comportement des acteurs dans une approche centrée sur les chiffres et non sur les personnes. Ensuite, elle exclut de son champ de réflexion tous les surcoûts d'un mauvais accompagnement des personnes, comme les coûts liés à une errance diagnostique, à une surmédicalisation et à une approche technocratique de l'accompagnement, ainsi que les conséquences portées par les proches aidants.

Nous défendons et mettons en application une approche personnalisée des situations financières des personnes que nous accompagnons, et nous militons pour une transformation profonde du financement de l'accompagnement des personnes avec une fragilité de la mémoire, en lien avec et en soutien à la transformation des services, des structures et de l'accompagnement des proches.

Cette approche peut révéler d'importants leviers d'économie et répondre de manière plus efficace aux besoins immédiats et à moyen terme de la personne et son entourage. Elle implique en revanche que le système de financement se centre sur la personne et sur ses proches, et soutienne des approches flexibles permettant d'assurer un continuum de financement entre le domicile, l'accompagnement hors murs, l'accueil temporaire et l'habitat permanent.

3. Pour une approche autodéterminée

Les principaux modèles institutionnels actuels dans le domaine du grand âge (maintien à domicile, EMS, clinique gériatrique, etc.) se sont développés sur le principe de la « prise en charge » d'une personne « dépendante », voire « invalide ». Ces termes indiquent déjà une approche centrée sur les difficultés, et non sur les potentialités de la personne. Dans cette logique, la personne devrait être protégée, ce qui se traduirait forcément dans une forme de limitation de son autonomie.

C'est d'autant plus vrai pour les personnes avec une fragilité de la mémoire pour qui on a même créé des unités fermées protégeant ainsi également les personnes de l'entourage d'individus dont le comportement est jugé inadapté. L'aversion au risque qui prévaut actuellement, a atteint son apogée lors de la crise du Covid-19, lorsque des personnes âgées et désorientées ont été retenues dans des chambres de quarantaine au nom de la norme sanitaire. Or, c'est précisément en limitant la liberté de mouvement qu'un comportement défensif se développe et se renforce.

Nous défendons et mettons en application une approche autodéterminée qui permet à la personne de vivre dans la plus grande liberté d'action possible.

Les personnes avec une fragilité de la mémoire ont besoin d'un environnement rassurant et ouvert, et non d'un cadre sécurisant. Concrètement, il s'agit de décroquer les institutions et de sensibiliser l'entourage familial, social et professionnel. C'est au sein d'une communauté « memory-friendly » que les personnes concernées peuvent continuer à faire partie de la société et trouver du sens pour elles-mêmes.

Les propositions d'accompagnement doivent aider les personnes avec une fragilité de la mémoire à assumer cette liberté et leur entourage à adopter naturellement une attitude adéquate.

4. Pour un parcours de toute une vie

La fragilité de la mémoire est généralement associée au grand âge. C'est tout à fait vrai d'un point de vue statistique. Il est toutefois révélateur que ce soit cette statistique qui prime lorsqu'il s'agit de mettre en place un dispositif d'accompagnement, sans tenir compte de l'âge réel et de la situation individuelle et du parcours de vie de la personne.

Comme dans la vie en général, lorsque quelque chose « ne tourne pas rond », l'apparition de troubles liés à l'âge appelle une intervention par des experts, essentiellement du domaine médical. Mais d'une part, les fragilités de la mémoire peuvent apparaître bien avant le grand âge, voire avant l'âge AVS ; et d'autre part, il ne s'agit pas d'une phase momentanée, mais bien d'une partie du cheminement de toute une vie.

Pour les personnes avec une fragilité de la mémoire, une rupture de parcours est très problématique, d'autant plus que la guérison n'est pas possible à ce jour. Elle met l'accent sur le déficit plutôt que sur les propres ressources de la personne. Pour éviter cette rupture, un accompagnement social bien préparé à l'avance doit primer sur une intervention soudaine et ponctuelle.

Nous défendons et mettons en application un accompagnement dans la durée, systémique et interdisciplinaire, adapté à l'évolution de la personne, qui lui permette de garder ses repères pendant tout son parcours de vie.

5. Pour de nouveaux métiers du social et de nouvelles filières de formation

Les métiers et la formation dans le domaine du grand âge et plus particulièrement dans celui de la fragilité de la mémoire correspondent au système actuel de « prise en charge ». Comme décrit plus haut, ce système est largement axé sur des normes et des standards plutôt que sur l'accompagnement d'une personne avec toutes ses facettes. Pour des raisons pratiques, les qualifications standardisées et certifiées ainsi que le respect des normes sont davantage valorisés que les profils personnels des professionnel·le·s et leur adéquation en termes de compétences humaines, bien plus difficiles à évaluer. Un sentiment de manque de reconnaissance et de surcharge administrative en sont la conséquence.

Ce n'est pas un hasard si le vieillissement, qui représente une évolution radicale de la société, se produit parallèlement à un bouleversement du monde du travail, caractérisé par une pénurie de personnel qualifié et par une quête de plus de sens.

Nous défendons et mettons en application le principe de reconsidérer entièrement les métiers du social, notamment ceux du grand âge et de la fragilité de la mémoire, en plaçant au centre la personnalité des professionnel·le·s et leur capacité d'accompagnement.

La formation doit davantage se concentrer sur la tâche concrète pour permettre d'accéder à un premier niveau professionnel. C'est à partir de là que les personnes peuvent se développer – de manière diversifiée et flexible – dans différentes directions en fonction de leurs capacités innées et acquises. Sur le terrain, il s'agit de valoriser et de récompenser la fonction plutôt que le statut, mais aussi de reconnaître l'importance du savoir-être.

Ces « nouveaux métiers » sociaux avec leur nouveau modèle de valeurs, ouvrent la possibilité d'inclure plus facilement des profils atypiques (personnes au chômage ou avec statut d'asile, jeunes en rupture, deuxième parcours professionnel, service civil) pour lesquels des cursus de formation adaptés, mais pas encore reconnus, ont fait leurs preuves. Cette inclusion doit être considérée comme une finalité, et non comme une nécessité pour pallier le manque de personnel.

Cette démarche englobe logiquement l'accompagnement des proches aidants et le développement de leurs capacités à remplir leur mission tout en y trouvant un certain épanouissement. Cela permet également d'élargir le champ des acteurs-trices, de mieux ancrer la fragilité de la mémoire dans la société et de la rendre plus attentive.

6. Pour des principes d'urbanisme et architecturaux adaptés

Nos villes, nos quartiers, et les établissements qui accueillent les personnes fragiles, quelles qu'elles soient, ont également été pensés et façonnés durant les trente glorieuses, dans une logique rationnelle et efficace, laissant peu de place aux personnes présentant des difficultés. On pense notamment à l'aménagement du territoire longtemps centré sur la voiture, ou à des quartiers regroupant des typologies d'activités ou d'habitations standardisées.

De la même manière, les établissements comme les EMS ont été majoritairement conçus selon une logique de rationalisation des espaces et d'augmentation des places d'accueil, sans tenir suffisamment compte du besoin de personnaliser les espaces en fonction des parcours des personnes accueillies.

Enfin, les principes d'affectation des terrains et de conception des quartiers, qui déterminent des fonctions précises pour chaque portion du territoire, limitent fortement la mixité des missions. Or, c'est dans une approche flexible, permettant l'accueil semi-institutionnel également dans une zone villa ou dans une zone agricole, que se nichent les potentialités d'une vie en communauté bien plus pertinente.

Nous défendons et mettons en application une approche systémique favorisant la conception de quartiers ainsi que de lieux d'accueil et d'habitation « memory-friendly », dans lesquels les espaces sont pensés pour accompagner les personnes avec des fragilités de la mémoire dans leurs déplacements et leurs moments de vie.

Là encore, les personnes avec une fragilité de la mémoire ont besoin d'un environnement rassurant et ouvert, et non d'un cadre sécurisant, voire sécuritaire. Elles peuvent nous apprendre à concevoir des quartiers, des communautés et des lieux d'accueil centrés sur une approche humaine et relationnelle de convivialité.