



© PIERRE-YVES THIENPONT/LE SOIR.



© PIERRE-YVES THIENPONT/LE SOIR.



© BRUNO D'ALIMONTE/LE SOIR.

Le home de demain sera plus humain

Puisque nous vivons de plus en plus longtemps, les maisons de repos sont bel et bien notre avenir. A quoi ressembleront-elles dans dix ans ? Et comment les rendre plus agréables et plus vivantes ?



© PIERRE-YVES THIENPONT/LE SOIR.



© PIERRE-YVES THIENPONT/LE SOIR.



COMMENTAIRE

MARINE BUISSON

Vivre pleinement, aussi longtemps qu'on est vivant

A l'heure où le pays se déconfiné progressivement, où l'on reprend petit à petit ses marques, où l'on se retrouve, en famille, entre amis, le personnel et les résidents de maisons de repos sont encore sur le qui-vive. Comment rouvrir – sans crainte – les portes de ces établissements qui accueillent les plus fragiles d'entre nous ? Comment se relever après avoir été si sévèrement touchés par la crise sanitaire ? A l'heure d'écrire ces lignes, 9.212 personnes sont décédées des suites du Covid en Belgique, selon le dernier bilan des autorités sanitaires. Parmi elles, 4.695 se sont éteintes en maison de repos. Les images de résidents abattus, qu'ils soient belges, français, italiens, forcés à l'isolement dans leur chambre, coupés de leurs proches, ont défilé sur nos écrans, se sont immiscées dans nos salons. Nous exhortant à nous interroger : quelle maison de repos voulons-nous demain pour nos aînés ? Pour nous-mêmes ? Cette crise sanitaire nous permettra-t-elle de remettre en question la manière dont nous imaginons le dernier chapitre de la vie ? C'est tout ce que l'on espère. A travers les témoignages d'aînés, de professionnels de la santé, d'académiques, une évidence s'impose : il faut, urgemment, s'inspirer d'initiatives plus humaines. Qui mettent le résident au cœur du processus de décision, dans un secteur où l'impératif de

rentabilité donne trop souvent le tempo. « De quelle manière voudrais-je être pris en charge ? Comment est-ce que j'aimerais que ma mère, mon père, passe ses dernières années ? » Ces mots, ceux de Gabrielle Tribels, directrice adjointe de la résidence Regina, à Moresnet, et fervente supportrice du modèle « tubbe » d'inspiration scandinave, résonnent encore : c'est cette question qui doit guider la réflexion de nos dirigeants politiques pour repenser la maison de repos de demain, du monde d'après-Covid. Le fait d'être acteur, décisionnaire, de ne pas subir : c'est ce qui pousse les résidents à se sentir vivants. « C'est leur vie, pas la nôtre », « Ce ne sont pas des enfants », « Ils savent mieux que nous ce qui est bon pour eux. » Des affirmations qui sonnent comme des évidences. Mais qui ne reflètent pas assez, aujourd'hui, notre manière de gérer la vieillesse. Les défis sont multiples pour les acteurs du secteur et le personnel qui prend soin de personnes qui font leur entrée de plus en plus âgées en maison de repos. Ne pas accroître la dépendance en surmédicalisant, donner des moyens solides permettant de former un personnel parfois traumatisé d'avoir « fait du mal », faute de temps. Tirer les leçons de la crise sanitaire, oui. Mais en gardant en tête les efforts de ces professionnels qui, de l'avis de tous, se sont surpassés.

« La maison de repos doit être un lieu

Sévèrement touchées par la crise sanitaire, les maisons de repos sont encore sur le qui-vive. Parmi les 9.212 personnes décédées des suites du Covid, 4.695 se sont éteintes en home. Faut-il réinventer ces lieux de fin de vie en s'inspirant d'initiatives alternatives ?

REPORTAGE
MARINE BUISSON

De quelle manière voudrais-je être pris en charge ? Comment est-ce que j'aimerais que ma mère, mon père, passe ses dernières années ? C'est cette question qui doit guider notre réflexion. » Gabrielle Tribels est directrice adjointe de la résidence Regina, à Moresnet, non loin de là où les trois frontières des Pays-Bas, de la Belgique et de l'Allemagne se rencontrent. Le lieu qu'elle chapeaute fait l'expérience, depuis maintenant trois ans, du modèle « tubbe », une gestion d'origine suédoise des maisons de repos et de soins basée sur la relation. Et pour rien au monde, elle ne reviendrait en arrière. « On ne se limite plus à donner des soins, on est à l'écoute, on participe à la vie des résidents », détaille-t-elle au bout du fil.

A la demande d'acteurs belges du secteur et de citoyens, plusieurs directeurs de maisons de repos et de soins ont cherché à mieux connaître ce modèle d'inspiration scandinave. La Fondation Roi Baudouin a organisé une série de visites mutuelles et six projets pilotes ont pu être lancés en Belgique après différents contacts avec les initiateurs suédois. L'objectif : créer un lieu de vie où la vie a encore un sens. Un lieu où l'organisation est axée sur la relationnel, qui favorise la responsabilisation des résidents, la motivation du personnel et l'implication des familles.

Concrètement, certains espaces de la maison de repos sont réaménagés avec les personnes âgées afin de leur donner davantage l'impression d'être chez elles. Les collaborateurs ne portent pas de vêtements de travail, mangent et boivent avec les résidents. Les résidents font le plus possible leurs propres choix : on décide de l'heure à laquelle on veut se coucher, on mange quand on a faim. Les résidents et le personnel se concertent au moment de recruter un nouveau collaborateur. Le modèle est souple et ne s'applique pas en bloc selon un schéma préétabli : il y a des principes de fonctionnement généraux mais chaque organisation devra chercher à créer un foyer pour les résidents et une maison pour le personnel, qu'on appelle plus volontiers « les collaborateurs ». Conquise, la ministre wallonne de la Santé, Christie Morreale, a annoncé en janvier dernier vouloir amplifier l'approche : 250.000 euros ont été dégagés pour développer ce modèle dans 45 maisons de repos supplémentaires en Wallonie.

« On a trop médicalisé, trop individualisé »

A Bruxelles, du côté de Woluwe-Saint-Pierre, la résidence Notre-Dame fait partie de l'un des six projets pilotes. Crise sanitaire oblige, les portes principales sont closes. Il faudra utiliser l'entrée de nuit pour rencontrer Pascale De Koster, directrice de l'établissement et ergothérapeute de formation. Dans les couloirs qui mènent à son bureau, le bourdonnement des conversations et la valse du personnel donnent un peu le tournis après avoir arpenté les rues vides de la commune. A Notre-Dame, les 88 résidents et le personnel dé-



A Notre-Dame de Stockel, chaque résident participe à la gestion de la maison de repos. © NOTRE-DAME DE STOCKEL

couvrent le modèle « tubbe » depuis le mois d'octobre dernier. La formation s'est arrêtée brutalement en mars quand les premières mesures pour enrayer la pandémie se sont mises en place. Mais il n'aura suffi que de quelques mois pour que le personnel soit séduit. « Les résidents sont acteurs, moteurs. Ce modèle laisse l'opportunité à la personne d'exprimer ses idées, sa créativité ». Anne est logopède depuis 10 ans au sein de la structure et a suivi toutes les étapes de la mise en place du modèle « tubbe » à Notre-Dame. « Il y avait un terrain favorable ici, des résidents curieux, qui avaient envie d'être acteurs de leur vie. Notre rôle est d'accueillir les idées, d'accompagner. Et on fait confiance aux résidents : ils viennent ici avec tout leur vécu, c'est un nouveau chapitre pour eux. Pourquoi est-ce que ce serait à nous de prendre toutes les décisions à leur place ? C'est eux qui habitent ici ».

Installée à côté d'Anne, Marthe acquiesce. Elle n'entend pas très bien, et le port du masque obligatoire n'aide pas à fluidifier la communication. Marthe est arrivée en mars 2019, quand elle a commencé à ne plus se sentir en sécurité seule chez elle : « J'ai pensé qu'il était sage de me placer ». Sa décision, sa volonté – elle le répétera à plusieurs reprises – de ne « pas être un fardeau pour ses enfants ». Des mots que l'on entendra souvent, de la bouche de nos aînés, au cours de nos rencontres. Ses craintes n'étaient pas tant liées au fait de quitter son foyer, la décision était prise. Plus banalement, elle craignait de ne pas être acceptée : « Je n'avais pas d'a priori sur le concept de maison de repos en soi. Je voulais seulement me sentir bien acceptée par les autres résidents, par le personnel ».

Pascale De Koster embraye : « Une maison de repos doit être un lieu de

Avec l'expression et les capacités que nous avons aujourd'hui, nous sommes des adultes, peut-être plus fragiles mais nous sommes des adultes capables de prendre des décisions

Hedwige, résidente à Notre-Dame (Woluwe-Saint-Pierre)

”

vie avant d'être un lieu de soins. Souvent, le personnel soignant a beaucoup d'impact et gère les maisons et, au final, contrôle beaucoup de choses. On a trop médicalisé les maisons de repos, on a trop individualisé. Il faut revenir à un modèle plus familial, pour le bien-être du résident. Ici, l'envie c'était qu'il s'agisse d'abord d'un lieu de vie. C'est une maison, leur maison, leur projet de vie. Les résidents doivent prendre des décisions, faire ce qui leur plaît. On ne veut pas brimer leur créativité. » Depuis qu'elle est arrivée à Notre-Dame, Marthe écrit beaucoup. Ses mémoires, d'abord mais, ça y est, elle y a mis le point final : « Maintenant j'écris mon journal sur l'ordinateur, je papote avec les autres résidents, je chante ». Elle confie bien volontiers profiter de ce qu'apporte le modèle « tubbe » sans toutefois avoir l'énergie de participer systématiquement au processus de décisions : « C'est pas mon truc de décider. Mais j'aime bien les assemblées, quand on parle tous ensemble ».

« J'ai mal quand on dit "les vieilles personnes sont comme des enfants" »

Car le modèle « tubbe » encourage chaque résident à participer à la gestion de la maison de repos. Ils n'ont donc pas à s'adapter à l'organisation, car c'est l'organisation qui, en concertation et dans la mesure du possible, s'adapte à eux. Le modèle organisationnel est pour ainsi dire renversé. A Moresnet, Gabrielle Tribels est convaincue que ce modèle, devrait être étendu. Le problème : « Je pense que ce qui se pratique dans une gestion classique de maison de repos est non respectueux de la personne. Il faut écouter les familles : la majorité des maisons fonctionnent dans une optique qui ne correspond pas aux réalités des besoins des résidents. Le résident a besoin d'être entendu, même s'il est dément. Le respect de la personne, de sa parole, c'est quelque chose qu'on oublie quand on est petit et qu'on oublie quand une personne âgée, fragilisée, entre en maison de repos. Ça ne devrait jamais être le cas ».

Hedwige est arrivée il y a deux ans à Notre-Dame après une mauvaise chute. « Moi j'ai mal quand on dit "les vieilles personnes sont comme des enfants". Ici, je n'ai pas ressenti une seule fois qu'on me traitait comme une enfant. Avec l'expression et les capacités que nous avons aujourd'hui, nous sommes des adultes, peut-être plus fragiles mais nous sommes des adultes capables de prendre des décisions ».

Six maisons de repos font donc actuellement l'expérimentation du modèle « tubbe » aujourd'hui. Trop peu au goût de Gabrielle Tribels : « Je comprends que certains dirigeants de mai-

De gauche à droite : Marthe, résidente, la logopède Anne de Witte, Hedwige, résidente et Pascale De Koster, directrice. © M. BN.

sons de repos n'osent pas sauter le pas, c'est vrai que l'expérience est coûteuse au départ. Il faut investir dans un coaching global, accorder des heures de formation à son personnel... Ça fait peur. Mais quand on voit le résultat après, le fait d'avoir davantage d'éducateurs épargne le personnel soignant. Les résidents sont plus actifs, plus décisionnaires et ressentent beaucoup moins le besoin d'appuyer sur la sonnette pour faire appel à l'aide soignant qui est de service ».

« Nous n'avons pas de perspective d'avenir »

De Bruxelles à Moresnet, on souligne volontiers que l'adoption de ce modèle a permis de passer le confinement de manière moins violente, même si certaines règles imposées par les autorités – interdiction de sortir ou de recevoir de la visite – ne correspondaient pas à la philosophie « tubbe ». « Mais le fait d'avoir vécu pendant trois ans avec ce modèle, qui s'applique tant au personnel qu'aux résidents, a permis une grande solidarité. Malgré ce que l'on nous imposait, tout le monde s'est engagé corps et âme pour pallier l'absence des familles », relève Gabrielle Tribels. Même son de cloche du côté de Bruxelles : « Le fait que l'accent soit mis sur l'importance de la communication, ça nous a permis de parler des difficultés du confinement de manière très libre, témoigne Hedwige. Ce qui le rendait un peu plus supportable ».

Les mois de confinement laissent toutefois un goût amer à Gabrielle Tribels. Si elle espère que la crise sanitaire sera l'occasion de repenser sérieusement la maison de repos du futur, elle ne s'insurge pas moins contre la manière dont se sont mises en place les premières mesures de confinement : « J'ai quand même été révoltée de voir à quel point les maisons de repos ont été les oubliées. On s'est concentré sur les hôpitaux et on a pensé aux maisons de repos beaucoup, beaucoup trop tard. Au début, on nous a refusé le testing de résidents venus du milieu hospitalier, ce qui a eu des conséquences catastrophiques en matière de propagation. Puis les testings sont arrivés beaucoup trop tard ». La directrice adjointe n'est pas plus rassurée pour les mois qui arrivent : « Nous n'avons pas de perspective d'avenir. Il n'y a pas de vision pour notre futur. Et encore aujourd'hui, nous sommes oubliés de toutes les communications gouvernementales. »

de vie avant d'être un lieu de soins »



Six

Six projets pilotes faisant l'expérience du modèle « tubbe » ont pu être lancés en Belgique après différents contacts avec les initiateurs suédois. L'objectif : créer un lieu de vie où la vie a encore un sens. Un lieu où l'organisation est axée sur le relationnel, qui favorise la responsabilisation des résidents, la motivation du personnel et l'implication des familles.

250.000

Christie Morreale, ministre wallonne de la Santé, a annoncé en janvier dernier vouloir amplifier l'approche « tubbe » : 250.000 euros ont été dégagés pour développer ce modèle dans 45 maisons de repos supplémentaires en Wallonie.

habitat intergénérationnel

Le maintien à domicile, envers et contre tout

M. BN.

Aussi loin qu'elle se souvienne, Antoinette a toujours aimé avoir une maison bien remplie. Neveux, nièces, petits-enfants, elle apprécie la compagnie des plus jeunes, les rires, les conversations, se sentir alerte. Avec son mari, dans leur maison de Woluwe-Saint-Pierre, il y a toujours eu une chambre d'ami occupée. Le fils d'un ami de la famille, une cousine qu'on dépanne, une ou un étudiant qui privilégie l'habitat partagé intergénérationnel au kot coûteux. « Je pense que ça fait peut-être bien 30 ou 40 ans qu'il y a plus ou moins toujours quelqu'un chez moi », sourit sous son masque Antoinette, 69 ans.

En ce moment, c'est Hélène qui partage son quotidien. Une jeune étudiante qui va entamer sa cinquième année de médecine. Sa cohabitante a été introduite par l'association « 1 toit 2 âges » qui vise un double objectif : rompre la solitude des personnes âgées et faciliter l'accès au logement des étudiants. Implantée depuis les années 90 en Belgique, elle met en lien des seniors disposant d'une chambre avec des étudiants en quête d'un logement à petit prix. Source de revenu pour le senior, présence rassurante, moments partagés... La formule n'a pas séduit qu'Antoinette et Hélène : depuis la création de l'ABSL il y a 11 ans, 2.947 binômes ont été créés. Actuellement, ce sont près de 500 duos qui partagent un toit : 350 à Bruxelles, 150 en Wallonie.

À la mort de son mari, il y a trois ans, Antoinette se retrouve face à une

crainte : être seule. « J'ai beaucoup, beaucoup de mal à apprivoiser la solitude. J'ai été mariée pendant 43 ans, je suis passée de la fratrie à la vie de couple : je n'avais jamais été vraiment seule. Et à la mort de mon mari, c'est devenu encore plus difficile ». Décision est prise de continuer à vivre avec des étudiants : « On partage des repas, on discute, ils donnent des coups de main, on échange. Et il y a une présence. La solitude, j'avoue que je n'arrive pas à l'accepter. Tant qu'on n'a pas de problème physique, cette option est géniale. »

L'après, pour quand le corps lâchera, Antoinette l'a déjà envisagé. Avant la crise sanitaire, elle avait tout balisé : ce sera la maison de repos pour « ne pas être un fardeau pour les enfants ». Mais les images de personnes âgées en larmes dans les résidences, coupés de leur famille ont tout fait basculer. « Quand je vois ce qu'il s'est passé dans les maisons de repos, j'ai trouvé ça scandaleux. Intolérable. Ces résidents qui sont partis seuls, sans visite, sans bras... Inadmissible. Et j'ai complètement changé d'avis sur ma fin de vie. Avant, j'étais tout à fait ouverte à la maison de repos. Mais depuis ce que j'ai vu, c'est décidé, ce sera le maintien à domicile, envers et contre tout. Tant que je suis physiquement en forme, avec un étudiant ou une étudiante pour ne pas être seule. Puis ensuite, en ayant du personnel à domicile qui se relaye pour prendre soin de moi. Mais la maison de repos : je ne l'envisagerais plus jamais. »

Plus d'informations sur l'initiative 1 toit 2 âges sur www.1toit2ages.be ou au 04/75.93.28.28

La maison de repos idéale d'Hedwige



Hedwige : « Je pense que si l'on peut être avec les autres et pas dans l'isolement, c'est le plus important. » © M. BN.

Avant de répondre à la question « quelle serait pour vous la maison de repos idéale », Hedwige a poussé un « ouf » interrogatif et marqué une longue pause. Elle est résidente à Notre-Dame de Stockel depuis près de deux ans. Pas si facile d'imaginer où l'on aimerait être une fois que l'on y est. « Je vais peut-être répondre d'une drôle de façon », avance-t-elle, prudente. « Pour moi, une maison de repos c'est "être avec". C'est le plus important. Prenez ici. Je suis ici, c'est mon lieu de vie. Si la maison de repos me permet d'être avec les autres, je me dis ok, c'est le bon endroit. Et c'est ce que j'ai trouvé ici. Je suis une résidente, je ne suis pas en dehors, je "suis avec". Je pense que si l'on peut être avec les autres et pas dans l'isolement, c'est le plus important. C'est ce sentiment qui va m'accompagner jusqu'à ma fin de vie. Je sais qu'ici, je pourrais mourir dans les bras de quelqu'un, si je peux dire ça comme ça. On vient de perdre une centenaire, une autre résidente avec laquelle j'étais très proche. Et j'ai été heureuse, très heureuse, que ce soit deux personnes de la maison qui aient recueilli son dernier souffle. À ce moment-là, ce n'était pas du personnel qui l'accompagnait, c'était au-delà, c'était la maison, qui lui disait qu'elle pouvait partir. Pour moi, c'est énorme de pouvoir me dire que ce sera pareil quand mon heure viendra. »

Grèce En famille, jusqu'au bout

FABIEN PERRIER
CORRESPONDANT À ATHÈNES

Jamais mes parents n'iront dans une maison de repos ! Ils resteront à la maison, sauf en cas d'extrême urgence médicale », s'exclame Kostas Katramados. Pour ce Grec qui approche la cinquantaine, représentant en produits pharmaceutiques, l'idée est inenvisageable. Dans le pays, les personnes âgées restent le plus longtemps possible à domicile et la tradition est solidement ancrée. Elle se transmet de génération en génération. Elle imprègne les modes de vie et même, parfois, l'habitat. C'est le cas dans la famille de Kostas qui vit à Peristeri, une petite ville de classe moyenne à quelques kilomètres d'Athènes.

« Quand mon père, Giorgos, s'est marié, en 1954, son beau-père lui a donné ce bout de terrain que nous occupons maintenant à Péristéri ». Au fil des années, la dot s'est transformée en maison. Dans les années 60, le jeune couple vit au rez-de-chaussée et deux enfants viennent au monde, prénommés Giorgos et Kostas, les prénoms de leurs grands-pères comme le veut la tradition grecque. Puis, un premier étage est construit, pour le premier fils, et un second, pour le deuxième. Aujourd'hui, grands-parents, enfants, et petits-enfants se côtoient au quotidien. Tous vivent dans le même bâtiment, chacun à son étage. C'est, par exemple, souvent eux qui s'occupent de leurs petits-enfants après les cours, eux aussi qui cuisinent le déjeuner. Bref, dans la famille Katramados comme dans les familles grecques, les grands-parents représentent un socle, y compris économique.

« Avec la crise, cette tendance a été renforcée », explique Savas Robolis, professeur émérite d'économie, spécialiste des questions sociales. En cause, l'explosion du chômage, passant de moins de 10 % en 2010 à près de 28 % en 2013. « Les grands-parents ont toujours joué un rôle central dans la famille grecque », poursuit Savas Robolis. Face aux difficultés financières rencontrées par des familles endettées pour construire leur maison, et devant de surcroît affronter le chômage, « les retraites des grands-parents sont devenues essentielles. Quand les gouvernements diminuaient les pensions de 40 % en moyenne entre 2010 et 2014, elles ont même parfois été, malgré tout, la seule source de revenus pour des familles entières », poursuit-il. Kostas le grand-père a été dans ce cas pendant

trois ans. Le petit café que tenait une de ses belles-filles a fermé ses portes. Ses fils étaient au chômage. Avant 2010, cet ancien peintre en bâtiment avait 1.900 euros de retraite ; après les multiples coupes, il n'en percevait plus que 1.200 euros. Quant à sa femme, elle n'a pas cotisé assez de jours pour toucher quoi que ce soit. « Certaines familles qui avaient un parent en maison de repos ont même été obligées de les enlever. »

Les grands-parents ont toujours joué un rôle central dans la famille grecque. Les retraites qu'ils perçoivent sont devenues essentielles

Savas Robolis, professeur d'économie

”

Pourtant, pour Konstantinos Keramidis qui dirige depuis 2004 la plus vieille maison de repos d'Athènes (« Gironomeio Athinon »), « quand une personne âgée a des problèmes sérieux, il vaut mieux qu'elle soit en maison de repos. » À déambuler à ses côtés dans cet établissement fondé en 1864 par la Reine Olga, on peut le comprendre : il salue les résidents, a un petit mot gentil... Dans le parc verdoyant à deux pas de la capitale, les maisons en vieilles pierres et les chambres arrangées au goût des résidents ont des allures de havre de paix et le personnel soignant dit que « ça tient, qu'ils sont assez pour s'occuper des résidents. » Le coût moyen est de 400 euros par mois. Mais il faut préciser : l'établissement est en réalité géré par une association à but non lucratif. Reste qu'avec la crise du Covid-19, des peurs sont réapparues chez nombre de personnes âgées qui vivent ici : celle d'une nouvelle diminution des pensions ; celle aussi de la rupture du lien familial. « Dès le début du mois de mars, nous avons fermé les portes, interdit les visites, donné des protections au personnel », explique Konstantinos Keramidis. Le virus n'est pas rentré dans cette maison qui héberge 140 résidents.

Alors que l'épidémie a particulièrement frappé les personnes âgées en Belgique ou en France, la Grèce déplore au total 168 morts du Covid. Peut-être aussi parce que, comme dit le directeur, « la maison de repos, c'est un tabou dans la société grecque. »



Comparativement à de nombreux autres pays européens, la Grèce a vu sa population âgée bien résister à la pandémie.

© AFP

« Une des clés, c'est la formation du personnel soignant »

Faire oublier le médical pour faire des maisons de repos d'abord des lieux de vie. La tendance se heurte à un obstacle tenace : la formation du personnel, qui oublie le relationnel.

LORRAINE KIHIL

On entre de plus en plus tard en maison de repos. Parfois pour rompre l'isolement en renouant des liens sociaux, souvent en raison d'une perte d'autonomie qui rend un accompagnement nécessaire dans certaines tâches quotidiennes. Le paradoxe de ce soutien, a fortiori dans un environnement très médicalisé, c'est qu'il a tendance à accélérer la perte d'autonomie de la personne, aliénée (voir ci-contre). D'où le développement d'approches centrées sur le maintien des capacités des résidents, acteurs de leur lieu de vie (et non plus patients d'un similit-hôpital).

« Ce changement de paradigme n'est pas récent », prévient Stéphane Adam, psychologue à l'ULiège, spécialiste de la sénescence (le fait de vieillir). « Mais il se heurte à une forte résistance. Une des clés, c'est la formation du personnel soignant qui aborde de manière très marginale les enjeux relationnels – la psychologie des personnes âgées et la communication – alors que ceux-ci occupent une place centrale dans la pratique quotidienne, plus importante que les soins. »

« On ne prend pas en charge, on accompagne »

« La majorité des formations des soignants sont basées sur le faire, on valorise des actes », confirme Caroline Guffens, de l'ASBL Bien Vieillir. « Avec des plans de soins ultra-spécifiques détaillant jusqu'à l'entretien des ongles, des dentiers... Mais rien sur le relationnel. En soi, c'est problématique en général dans les soins de santé. Mais on n'est que de passage dans un hôpital ; une maison de repos, on y reste longtemps. » L'association assure des formations continues à des professionnels actifs dans les maisons de repos, souvent à l'initiative des directions : infirmiers, aides-soignants, mais aussi personnel d'entretien ou d'hôtellerie (pour les repas). Via des mises en situation, la formatrice amène à interroger les pratiques et la posture à l'égard des résidents dans son travail quotidien. Avec un point de départ : on ne prend pas en charge, on accompagne, « parce que les résidents ne sont pas une charge ».

« Personne ne va jamais dire qu'il considère les personnes âgées comme des objets, mais dans les faits, c'est ce qu'on observe. Les pratiques sont vite paternalistes et sécuritaires. On perd le droit à s'habiller seul, à manger quand on le souhaite, à gérer ses horaires. Et ce qui est pernicieux, c'est que c'est toujours justifié par la bienveillance : on aide la personne, on protège la personne. » Une confrontation à ses propres pratiques pas toujours évidente à vivre. « On a dû faire évoluer notre formation sur la bienveillance qui était parfois mal perçue parce qu'on jugeait les pratiques. C'est difficile pour les équipes d'entendre ça. Mais c'est nécessaire. Il faut arrêter de mater les résidents. On est tellement drillé à tout faire à leur place qu'ils ne font plus rien. » Une réflexion sur les pratiques qui n'est utile qu'à condition d'avoir une organisation qui dégage du temps pour créer du lien, précise la formatrice. Ce qui n'est pas toujours donné dans des établissements où les soins sont parfois soumis à un contrôle minuté via pointage. « Pourtant, plus on travaille le relationnel, plus on gagne de temps », souligne Stéphane Adam. « Avec moins de déprime, moins d'anxiété, moins de refus de soin, moins d'agressivité. » Mais là encore, un problème de formation se pose : les directeurs d'établissement ne sont pas nécessairement issus de formations sociales ou de soins et peuvent prendre leurs fonctions sans connaissance spécifique de leur public.

Moins de 10 % du programme

S'agissant du personnel, les universités et les hautes écoles gardent une marge de liberté dans l'organisation des cursus de formation initiale, mais la part accordée au relationnel reste, de fait, marginale. A titre d'exemple, une spécialisation d'un an en gériatrie ou psychogériatrie, à Liège, consacre 23 heures de cours à la communication et 30 heures à la psychologie. Ce qui représente moins de 10 % de l'enseignement global (hors stage). Pour comparer : la gestion occupe, elle, 185 heures du programme, la part belle étant dédiée aux techniques de soins et connaissance des pathologies.



autonomie Quand la médicalisation nuit à la santé

L.K.

Pour Stéphane Adam, spécialiste de la sénescence (le fait de vieillir) à l'ULiège, la médicalisation à outrance des maisons de repos a un impact négatif non seulement sur le bien-être psychique, mais aussi sur la santé physique des résidents. D'où la nécessité d'invisibiliser le médical et de prendre davantage en considération le travail relationnel.

Une aide... qui pénalise

« Une étude a proposé à des personnes âgées de s'entraîner à réaliser un puzzle : quatre séances de 20 minutes », raconte le psychologue. « Un groupe réalisait son entraînement seul, un autre avec un membre du personnel qui l'encourageait et un troisième avec un membre du personnel qui encourageait et donnait des coups de pouce en cas de besoin. » Comparant le premier et le dernier entraînement, les chercheurs ont constaté que les premiers s'amélioraient à peine, que ceux qui étaient encouragés s'amélioraient, mais que ceux qu'on aidait régressaient à mesure des entraînements. « Autant dire qu'il aurait mieux valu qu'ils ne s'entraînent pas du tout. L'explication est psychologique : on perd confiance en soi quand on est aidé. On se convainc qu'on a besoin d'être aidé et donc qu'on n'est pas compétent. » Autre effet psychologique mis en avant par des

expériences : une personne effectuant des gestes de la vie quotidienne apparaîtra en moins bonne santé aux yeux d'un tiers quand elle est entourée d'un personnel en blouses blanches car on l'envisage alors dans un contexte de soins. Or on est plus enclin à aider une personne qu'on perçoit en difficulté. Ce qui nous poussera à l'aider davantage et donc à dégrader son autonomie. D'où l'abandon de la blouse blanche dans les maisons de repos du modèle « Tubbe » (lire par ailleurs).

La blouse blanche qui écrase

« Les blouses blanches créent une distance relationnelle de dominant-dominé : celui qui soigne, celui qui est soigné ; celui qui sait, celui qui ne sait pas », énumère Stéphane Adam. Dans certaines structures, on travaille d'ailleurs à privilégier la position debout pour les soins, moins pratique pour le soignant, mais plus digne. Il s'agit de rétablir une relation d'égalité, d'estime. « Une étude américaine a mesuré le bruit dans les structures de soins, qui est une source de nuisance notoire. Elle a montré que 26 % du bruit est produit par un professionnel qui parle fort. On pourrait se dire que c'est parce que la personne en face est dure de la feuille sauf que seulement 11,5 % de ce qui est dit est orienté vers le résident. Tout le reste, ce sont des discussions entre collègues d'un bout à l'autre de la pièce. »

VOTRE MAISON BOIS *inspirée* PAR LA NATURE !



**PROLONGATION
DE NOS
CONDITIONS**

TOUTES LES INFORMATIONS
ET MAISONS EXPO SUR
WWW.TOMWOOD.EU
061 53 12 16

**UN PACK
ÉNERGIE
OFFERT***

(* OFFRE SOUMISE À CONDITIONS.
VALABLE JUSQU'AU 15 JUIN 2020

À BRAINE-LE-COMTE | AVENUE DU MAROuset, 15 ET 17

TOMWOOD
LA MAISON BOIS by THOMAS & PIRON

Le Pr Didier Giet « Les thérapeutes apportent les bonnes idées »

ENTRETIEN
PAULINE HOFMANN

Il y a eu ces heures supplémentaires prises par le personnel pour organiser des appels vidéo avec les familles, ces roulements pour dire bonjour à la fenêtre... Comblent l'isolement. Et les soins médicaux, dont le manque cruel s'est imposé quand le bilan a commencé à s'alourdir dans les établissements pour personnes âgées. D'ailleurs, le 6 avril, la ministre wallonne de la Santé et de l'Action sociale, Christie Morreale (PS), annonçait sa volonté de médicaliser au maximum les établissements. Début de l'année, la moitié des lits en Wallonie étaient déjà médicalisés.

Mais cette médicalisation pressée va-t-elle empêcher les petits gestes et le temps passé à papoter qui font que les heures sont plus douces ? Elle est en tout cas inéluctable, les Belges entrant de plus en plus tard (et donc de plus en plus dépendants) en maisons de repos. Didier Giet, médecin généraliste, professeur au CHU de Liège et spécialisé dans le soin aux personnes âgées, juge que médicalisation et approche humaine sont conciliables... en sortant d'une approche mercantile du home.

Qu'est-ce que cela veut dire « médicaliser un lit » ?

Pour mon patient qui passe en « lit médicalisé », c'est toujours le même couloir, les mêmes infirmières qui tournent autour de lui. Il n'a pas forcément davantage d'appareils autour de lui. Il a simplement un encadrement plus adapté (le nombre obligatoire de professionnels par résident augmente, NDLR.).

Quand quelqu'un se trouve en dans un lit « non médicalisé », cette personne paie de sa poche un certain montant et tous les mois l'Inami paie aussi un certain montant qui revient dans les caisses de l'établissement. Quand le lit est médicalisé (ce qu'on appelle un lit de « maison de repos et de soins »), l'Inami paie davantage. Et cela va de pair avec un accès gratuit à un kiné, un ergothérapeute pour le résident.

Quand un de mes patients se trouve en maison de repos (dans un lit non médicalisé, NDLR.), il paie son kiné à chaque fois qu'il le voit.

Or, si son lit passe en lit médicalisé, c'est pas mal pour mon patient, puisque son kiné sera gratuit. Mais attention, c'est aussi parce que son état s'est aggravé. Il entre dans une grille d'analyse de la dépendance qui implique qu'on outille davantage l'encadrement.

Ne peut-on pas envisager une médicalisation qui va de pair avec des thérapies « douces », à moins que ce ne soient que des gadgets ?

Non, ça n'est pas du gadget. Quand on parle de maisons de repos et de soins (et donc de lits médicalisés, NDLR.), cela implique une catégorie d'encadrement dont des psychologues, des kinés, des ergothérapeutes... Et ce sont grâce aux ergos qu'on voit arriver des chambres de relaxation, des bains aux huiles essentielles dans les établissements, des rencontres avec des écoles, des thérapeutes avec des chiens... Toutes ces personnes-là, cet encadrement supplémentaire (lié au lit médicalisé, NDLR.), ces personnes-là ont des bonnes idées. Elles amènent un peu de douceur dans ce monde brutal.

Les personnes âgées, en maisons de repos mais pas seulement, prennent de plus en plus de médicaments.

Dans cinq ans, où en sera-t-on ?

Plus la dépendance augmente, plus le nombre de médicaments prescrits augmente. Mais on essaie de limiter cela, on doit lutter contre la surmédicalisation. Certains médicaments sont prescrits trop automatiquement : ceux contre le reflux gastro-oesophagien, les antidépresseurs, les somnifères... C'est une habitude, des patients et des

médecins, qui n'est pas assez remise en question. Il est logique de traiter un patient, mais il y a une part d'inertie dans le système.

Comment contrer cette inertie ?

Comme enseignant, je forme à la déprescription. La remise en question est quelque chose qui s'enseigne. La nouvelle génération de médecins ira vers ça. A une certaine époque, tout le monde prenait du Temesta, un somnifère. Et puis on s'est rendu compte des chutes ou encore des dépendances qu'il occasionnait : on a rétro-pédalé. Donc c'est possible.

Les médicaments pour le cholestérol sont un autre exemple. Les firmes pharmaceutiques nous ont appris que « cholestérol = médicament ». Mais si

Précurseur

Didier Giet est président du département de Médecine générale à l'Université de Liège. Il s'est très tôt intéressé à la gériatrie, à une époque où la spécialité était laissée de côté. Il a notamment participé à une des premières formations pour des médecins coordinateurs en maisons de repos. Médecin généraliste et responsable d'un centre médical à Sprimont, il suit régulièrement ses patients dans les homes.



Didier Giet est médecin généraliste, professeur au CHU de Liège et spécialisé dans le soin aux personnes âgées. © ULIÈGE

un homme a 90 ans et qu'il bouche ses artères, on peut peut-être lui foutre la paix, non ? Mais cela demande une modification de la culture médicale.

Comment mieux faire entendre la voix des résidents dans ce contexte ?

Plus qu'avant, on veut entendre l'opinion du patient. En maisons de repos et de soins s'installe une culture du plan de traitement anticipé. Au moment où l'on rentre en maison de repos, on demande : « Est-ce que vous êtes d'accord, si dans le futur, on décide une alimentation forcée ? » En amont, on voit donc avec le patient où sont ses limites. Certains vont nous dire : « Je vous demande de me foutre la paix avec mon diabète. Ma priorité, c'est de goûter à la vie, au sens gustatif du terme ». A un moment, ça doit primer sur ce qui est inscrit dans les livres de médecine pour quelqu'un dont c'est le choix.

Et pour les personnes âgées qui ont du mal à communiquer ?

Ce projet de soin personnalisé et anticipé répond à ça. On discute avec les gens quand ils sont sensés, parce que plus tard, il sera peut-être plus difficile de leur demander ce qu'ils en pensent. Les praticiens auront pour eux de faire des choix en fonction des choix du patient. Il faut établir cette culture-là dans les maisons de repos. Mais c'est difficile de changer la culture d'un lieu avec un grand turnover. C'est un cercle vicieux. S'il y avait davantage de personnel, ils auraient un meilleur confort de travail et les travailleurs resteraient... Mais ce n'est pas dans le sens de l'évolution actuelle.

Etes-vous plutôt optimiste ou pessimiste quant à l'avenir des maisons de repos ?

La direction prise est celle de la déshumanisation. L'aspect mercantile prend le dessus, avec des grands groupes qui investissent dans les maisons de repos. Et les actionnaires qui sont là-haut, ils n'en ont rien à faire de l'humain. Dans le coin de Liège, j'ai vu des homes qui étaient de petits bijoux. Ils ont été négociés à prix d'or à des grands groupes et leurs dirigeants ont eu des retraites dorées.

Malgré tout, je suis optimiste quant aux valeurs humaines qui se développent dans les équipes. La crise du coronavirus a mis en évidence ce qui n'a pas de prix : les équipes se sont données très très fort dans le soutien des personnes. Elles ont tout fait pour multiplier les contacts avec les familles, par visioconférence... C'est ça qui a permis de tenir. Tout ça, ce n'est pas de la technicité : ce sont des mots, de la présence. C'est cette image que l'on gardera.

2.266

Début d'année, le gouvernement wallon a débloqué des fonds pour 2.266 lits médicalisés dans les homes de la Région. Seule la moitié des 48.000 places en maisons de repos étaient alors médicalisées. Cette opération a coûté 22 millions d'euros.

Les enjeux relationnels – la psychologie des personnes âgées et la communication – sont déterminants pour le bien-être des aînés.

© PHOTO NEWS.

La direction prise est celle de la déshumanisation. L'aspect mercantile prend le dessus, avec des grands groupes qui investissent dans les maisons de repos

”

Chacun ses peurs.
Chacun son histoire.

Chaque avis compte pour mieux comprendre le monde.
C'est pourquoi Le Vif/L'Express est à l'écoute de tout et de chacun. Parce que la vérité ne vient pas que d'un endroit, mais de partout.

LE VIF L'Express
POUR NE RIEN VOUS CACHER

Imaginer un meilleur financement, un sac

Le financement du secteur s'accompagnera d'une reconsidération des tâches dévolues à chacun. Certains craignent qu'à l'issue de la crise, on médicalise trop les maisons de repos. Les aînés doivent avoir le choix et la possibilité financière d'assurer leur prise en charge.

SANDRA DURIEUX

Les stigmates du virus pourraient être bien plus douloureux que la facture qu'il laissera. Des réformes importantes ne feront pas l'économie d'une réflexion sur le financement global des institutions et de choix politiques tranchés. Faut-il plus d'infirmières ou d'aides-soignants ? Les lits doivent-ils être davantage médicalisés ? Et comment garantir une prise en charge qualitative sans augmenter la facture du résident ? Les discussions ne seront pas simples tant les points de vue divergent. Mais des pistes se dessinent, en voici les contours.

1

Privilégier les soins à domicile

D'un point de vue politique, cela semble être l'un des grands enseignements de la crise : l'entrée en maison de repos doit se faire le plus tardivement possible. « Nous allons faire du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie qui le souhaitent une priorité. 80 % des personnes qui vieillissent souhaitent pouvoir rester chez elles. C'est pourquoi, nous avons décidé en Wallonie et à l'établissement du budget 2020, d'augmenter le nombre d'emploi et d'heures prestées pour les aides familiales qui passeront également sous statut employé. Cinq millions d'euros ont été dégagés », explique la ministre wallonne Christie Morreale (PS). Le ministre bruxellois de la Santé Alain Maron (Ecolo) rajoute : ce maintien à domicile doit aussi envisager un aspect important, celui des liens sociaux avec la famille, les amis, les voisins... Le secteur, lui, accueille cette « ruée » vers les soins ambulatoires plus froidement. « Les soins à domicile doivent être renforcés et adaptés aux besoins des patients sans pour autant en faire un dogme. Car cela ne répond pas à tous les besoins », estime Yves Hellendorff de la CNE. « Au-delà d'une certaine dépendance, le coût devient exorbitant et une charge importante pèse sur les aidants. » Pour le Setca aussi, il faut laisser le choix au bénéficiaire, y compris celui qui est encore autonome, d'entrer en maison de repos. « Sans quoi, les institutions hypermédicalisées se transformeraient en mouvoir », ajoute Nathalie Lionnet.

2

Plus de gens pour « prendre soin »

La réforme des normes d'encadrement est une demande quasi unanime mais pas pour n'importe quel type de métier. « Il ne faut pas tomber dans le piège tendu par cette crise », estime Yves Hellendorff. « Elle pourrait faire croire qu'on a besoin de maisons de repos plus médicalisées et donc de plus d'infirmières et d'hygiénistes. Or, ce n'est pas le cas, les maisons doivent rester des lieux de vie et ont besoin de plus de gens pour prendre soin de nos aînés, pour les aider à manger, à bouger, à communiquer. C'est ce qu'on appelle de la réactivation et c'est en grande partie le travail réalisé par les aides-soignants qui n'ont plus assez de temps pour le faire. » Pour la CGSLB, il faut une revalorisation générale de tout le personnel encadrant, de la femme de ménage à l'ouvrier d'entretien, « une catégorie de travailleurs qui n'est pas normée. » Du côté de Femarbel, la Fédération des maisons de repos, l'idée serait de s'inspirer de la Flandre en laissant plus de libertés aux direc-

tions. « Le gouvernement flamand a approuvé un avant-projet d'arrêté permettant de remplacer 50 % de l'équipe infirmière par d'autres catégories de personnel soignant », explique Vincent Frédéricq. Une proposition repoussée par Jean-Marc Rombeaux. « Une souplesse existe déjà, c'est suffisant », estime-t-il. « S'il y a un choix à faire en termes d'encadrement, nous demandons qu'il se porte sur les logopèdes dont nous avons cruellement besoin. »

3

Rehausser les pensions

Le coût d'un hébergement en maison de repos ne fait qu'augmenter. Beaucoup estiment que les pouvoirs publics et le secteur ne pourront pas assumer seuls cette croissance et que les bénéficiaires doivent pouvoir subvenir à leurs besoins. La hausse des pensions minimales est réclamée par les représentants des travailleurs comme le Setca mais aussi, plus surprenant, par les fédérations comme Unessa, qui représente le privé associatif. « Le revenu moyen des pensionnés est actuellement inférieur au coût moyen d'un hébergement en maison de repos (entre 1.500 et 1.600 euros par mois) », Christophe Happe, directeur général d'Unessa. « C'est trop bas pour faire face au coût d'un hébergement qualitatif. Ou bien c'est que les financements publics ne sont pas suffisants. »

4

L'assurance-autonomie pas complètement oubliée

Mise aux oubliettes par l'actuel gouvernement wallon, l'assurance-autonomie reste, pour certains, une piste intéressante. « Il faut pouvoir en discuter », estime Jean-Marc Rombeaux. « La proposition du précédent gouvernement n'était pas suffisante car elle n'incluait quasiment que les soins à domicile et pas les maisons de repos. Cela doit pouvoir être amélioré. » Pour la CGSLB aussi, ce système était un bon moyen de renforcer l'offre de services. « Il fallait néanmoins faire attention au financement qui ne doit pas être forfaitaire mais adapté aux revenus ou encore à la portabilité, le fait de s'assurer qu'une personne qui cotise puisse bénéficier de cette assurance quelle que soit la Région où elle s'installe », précise Éric Dubois, responsable sectoriel de la CGSLB. Reste à savoir si le politique est prêt à remettre le dossier sur la table. Du côté du gouvernement wallon et de la ministre de la Santé Christie Morreale, c'est un « non » franc et massif.



Prix : une folle envolée depuis 5 ans

Réputés pour être régulés, les prix pratiqués en maison de repos ne sont pas figés pour autant. Il existe plusieurs mécanismes qui permettent au secteur d'adapter les tarifs voire de jouer sur les marges bénéficiaires avec des différences notables entre les Régions. Ainsi, c'est en Wallonie que les normes en vigueur sont les plus restrictives. Ici comme à Bruxelles, le principe est qu'à l'ouverture d'une maison de repos, la direction ou le propriétaire fixe le prix de base d'un séjour à sa guise. Il doit évidemment en informer les organismes de contrôle que sont l'Aviq et Iriscare mais dans les faits, celles-ci ne peuvent en rien contester un prix qui serait jugé trop élevé. Ensuite, les premières différences s'installent. En Wallonie, les prix ne peuvent pas augmenter de plus de 5 % par an. À Bruxelles, il n'y aucune

limitation pour autant que le résident soit prévenu à l'avance. Ce qui explique en partie les différences de prix importantes. En Wallonie et à Bruxelles, le privé commercial a massivement investi dans les constructions neuves pour lesquelles il a pu établir un prix de base parfois bien plus élevé que celui des maisons de repos plus anciennes. S'il ne nie pas le besoin de ces sociétés de dégager des marges bénéficiaires, Vincent Frédéricq, secrétaire général de Femarbel, la Fédération des maisons de repos, explique aussi qu'elles doivent intégrer des coûts de construction élevés – avec des normes architecturales strictes – dans un marché immobilier sous tension, comme en Brabant wallon et à Bruxelles. En outre, le secteur privé commercial ne bénéficie d'aucune subvention pour ces

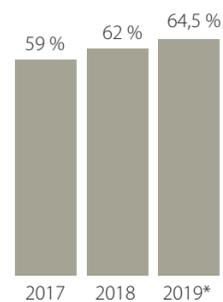
investissements. Une réalité que semble confirmer une étude récente réalisée par la Fédération des CPAS : entre 2013 et 2018, en Wallonie, les prix ont augmenté de 17 % alors que cette augmentation n'était que de 3,5 % et 0,7 % au cours des deux quinquennats précédents. La hausse des prix de l'immobilier, les exigences urbanistiques ne sont pas les seules en cause. « Il y a eu, juste avant la régionalisation du contrôle, une sorte de rush : un nombre plus élevé de demandes de hausse de prix dans les secteurs privé et associatif », explique Jean-Marc Rombeaux, de la Fédération des CPAS. « Une hypothèse est que des maisons de repos ont préféré faire passer des dossiers au niveau fédéral estimant ce pouvoir plus « souple ». On peut également se demander si le fédéral n'a pas aussi

moins investi sa compétence dans l'année précédente son transfert. »

S. DX.

Evolution des prix de base à Bruxelles

Part d'établissements supérieurs à 1.700 €/mois

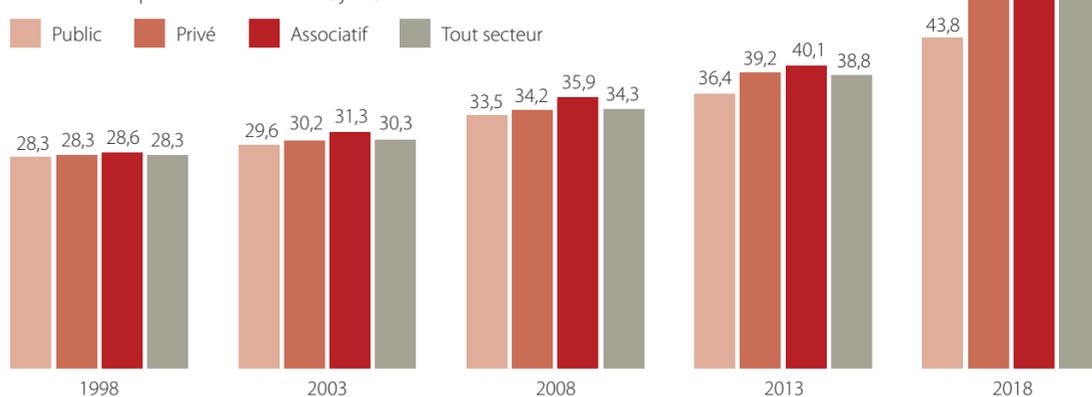


* 37% à plus de 2.000 €

Source : Infor-Homes

Les prix se sont envolés en 20 ans en Wallonie

Evolution des prix de base en euros/jour/résident en Wallonie



Source : Fédération des CPAS, Aviq, Iriscare et ONSS



compétences Dix ans après, la régionalisation des homes peine à aboutir

ANALYSE

S. DX.

Comme une tourmente qui n'en finit pas. La crise du coronavirus qui a frappé lourdement les maisons de repos est de loin la plus traumatisante. Et elle est d'autant plus difficile à encaisser pour tous les acteurs de terrain qui œuvrent aux côtés des aînés qu'elle vient s'ajouter à près d'une décennie de turbulences provoquées, entre autres, par la régionalisation du secteur.

Pour rappel, c'est le 1^{er} juillet 2014, après une décision de principe prise en 2011 suite à la sixième réforme de l'État, que la politique des personnes âgées et les compétences (y compris la fixation du prix réclamé aux résidents) notamment pour les maisons de repos, maisons de repos et soins (et autres) sont intégralement transférées aux Régions. Le financement de ces services patientera encore un peu : un protocole est conclu entre les entités fédérées et l'autorité fédérale pour que celle-ci continue à en assurer la gestion jusqu'en 2019. L'AviQ - l'agence wallonne pour une vie de qualité - et Iriscare à Bruxelles prennent alors totalement les commandes. En matière de normes financement, faute d'une transposition des textes dans le cadre régional, les bases réglementaires applicables en Wallonie et à Bruxelles sont toujours les bases réglementaires qui étaient applicables au niveau fédéral et qui reposent donc sur les critères tels que définis par l'Inami.

Maison de repos ou de soin ?

Concrètement, le financement des structures et principalement des membres du personnel dépendent de deux critères principaux. Le premier concerne la distinction entre les lits en maison de repos (MR) et les lits en maison de repos et de soins (MRS). Chaque établissement peut disposer en son sein des deux types de lits mais les normes d'encadrement et donc de financement ne sont pas les mêmes : les résidents en maison de repos étant considérés comme plus autonomes que ceux en maison de repos et de soins, ils ont a priori besoin de moins de personnel pour s'occuper d'eux. Et donc le financement de ces lits-là est moins important que ceux en MRS.

Le deuxième critère de financement repose sur le degré de dépendance du résident. En Wallonie il y a 20 ans, un résident sur quatre (26 %) était dans la catégorie la plus autonome. Aujourd'hui, ils ne sont plus qu'environ 1 sur 10 (12 %), l'arrivée en maison de repos étant de plus en plus retardée. « Dans le secteur public, 41 % des résidents sont désorientés », explique ainsi Jean-Marc Rombeaux, conseiller à la Fédération des CPAS.

Des normes dépassées partout

Une meilleure adéquation entre les normes d'encadrement et les besoins réels sur le terrain est une revendication quasi unanime du secteur qui, tant d'un point de vue des travailleurs que des patrons, se dit à bout de souffle. Le meilleur indicateur reste celui des chiffres : toutes les structures, qu'elles relèvent d'une gestion par les pouvoirs publics, par une ASBL ou par des acteurs du privé commercial, dépassent ces normes d'encadrement et financent donc du personnel supplémentaire sur fonds propres au détriment de la facture du résident. « C'est un problème extrêmement handicapant pour les travailleurs, qui lorsqu'ils réclament plus d'effectifs, se voient répondre par les directions qu'elles sont au-dessus des normes », explique Nathalie Lionnet, secrétaire permanente du secteur non-marchand pour le Setca. « Les travailleurs se plaignent de devoir bâcler leur prestation de soins à cause du sous-effectif et de l'énorme charge de travail qui leur est demandée. Ils doivent faire

une toilette en 12 minutes ! Pour eux, c'est vécu comme de la maltraitance forcée ». Pour Yves Hellendorff de la CNE, le principal souci actuel est le manque de financement de lits en MRS qui implique d'office que des résidents désorientés et dépendants se retrouvent dans les MR où les normes sont plus réduites et où la surcharge de travail est importante, notamment pour les aides-soignants.

L'augmentation des lits MRS fait débat

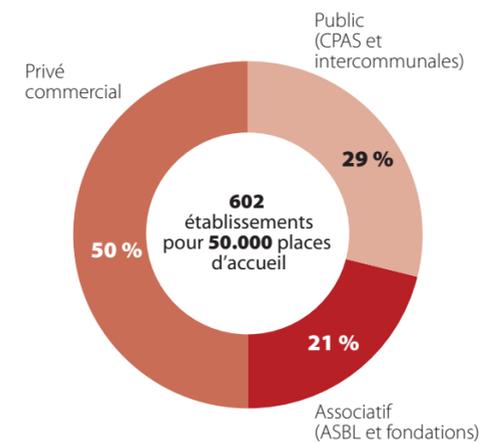
La Wallonie a déjà entamé ce travail puisqu'en janvier dernier, la ministre de la Santé, Christie Morreale (PS) a dégagé un budget de 22 millions d'euros pour transformer 2.266 lits MR en lits MRS. Une requalification qui n'était plus intervenue depuis 2013.

À Bruxelles, la situation est quelque peu différente puisque historiquement les lits en maison de repos y sont beaucoup plus nombreux que les lits MRS. Les résidents s'installent plus rapidement en maison de repos pour faire face à la crise du logement et sont donc moins dépendants. Le marché est aussi dominé par le secteur privé commercial (62 %) qui privilégie surtout les lits MR. Et si un temps, l'augmentation des lits en MRS fut envisagée, cela ne semble plus être l'option du ministre bruxellois de la Santé Alain Maron (Ecolo) qui s'oriente plus vers une politique de soutien au maintien à domicile.

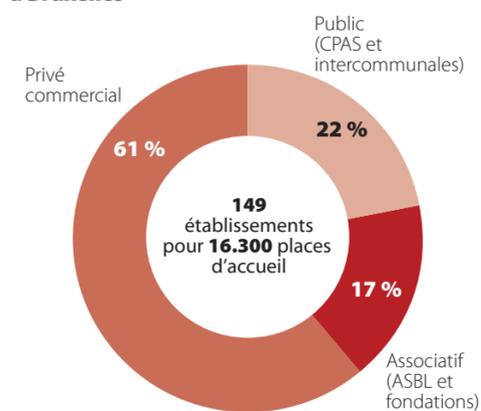
Mais quelles que soient les politiques à venir, le secteur reste dans l'expectative. L'impact financier, humain et structurel de la crise du Covid-19 est encore impossible à évaluer. Du côté des travailleurs, on redoute autant des pertes d'emploi liées aux nombreux décès qu'une désertion des maisons de repos faute de revalorisation du métier. Du point de vue des patrons, on ne peut éviter les questions financières à venir. « Si les autorités ne neutralisent pas l'impact financier de la pandémie, cela aura des conséquences à long terme sur la solvabilité de la maison de repos et donc sur sa capacité d'investir, voire sur la viabilité de certaines maisons », explique Christian Dejaer, directeur de Gibbis, la fédération des acteurs du secteur privé associatif des institutions de soins de la Région bruxelloise.

Un milliard d'euros... c'est le montant que le gouvernement wallon consacre déjà aux maisons de repos en 2020. À Bruxelles, on est plus autour des 260 millions d'euros. À cela viendra s'ajouter la facture du Covid-19. Il est fort à parier que le virus, sans pitié pour les résidents, ne sera pas plus clément pour la solvabilité des maisons de repos.

Répartition des maisons de repos par secteur en Wallonie

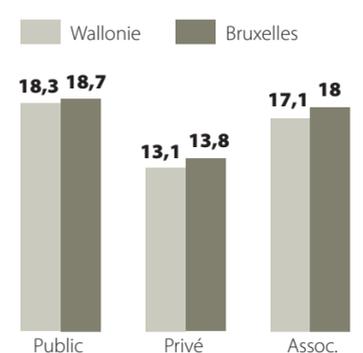


Répartition des maisons de repos par secteur à Bruxelles



Les résidents davantage encadrés que ce que la loi impose

Nombre de professionnels (soignants et non-soignants) pour 30 résidents en 2018-2019



L'encadrement dans les homes est meilleur que ce que la loi impose. Imaginons qu'il faut 100 encadrants, il y a en réalité 131 travailleurs dans les maisons de repos en Wallonie et 139 travailleurs dans les maisons de repos à Bruxelles.

les ministres

« Ni clients, ni patients, mais des habitants tout simplement »

ERIC DEFFET

Ministres de la Santé à Bruxelles et en Wallonie, Alain Maron (Ecolo) et Christie Morreale (PS) ont une même ambition pour les maisons de repos. « Il faut sortir du lieu clos, de l'univers parfois un peu dur », dit le premier. « Un home, ce n'est pas un hôpital de substitution, cela doit devenir un lieu de vie dans toutes les dimensions imaginables », ajoute la seconde qui, lundi prochain, associera des représentants des résidents à une vaste réflexion tous azimuts sur le retour à la normale qui s'amorce.

« Nous n'avons pas accès à tous les leviers parce qu'une grande partie du secteur est aux mains du privé », reconnaît Alain Maron. « Des expériences sont déjà menées pour associer les résidents à la vie de la structure. Il faut lutter contre la marchandisation et la médicalisation à outrance : dans une maison de repos, les personnes âgées ne sont pas des clients ou des patients, ce sont des habitants tout simplement, des citoyens », ajoute sa collègue wallonne. Qui insiste : « Il faut soutenir la participation sans infantilisation ».

« La Région de Bruxelles est marquée par une déliquescence des liens sociaux au sens large du terme et le phénomène n'épargne pas les maisons de repos », constate le ministre Ecolo. « En conséquence, il est indispensable d'organiser pour les personnes âgées et dépendantes des lieux de vie qui soient adaptés mais aussi ouverts sur la société. Des super-projets existent déjà : des maisons connectées à leur quartier, des rencontres entre les générations ou entre les cultures, des espaces de vie partagés... Il faut insister dans cette direction. »

Mais Christie Morreale le note : « En Wallonie, 80 % des gens veulent rester chez eux le plus longtemps possible, éviter la maison de repos. » D'où la nécessité d'étendre la réflexion au maintien à domicile : « Là aussi, le soutien doit être performant et de qualité », enchaîne Alain Maron. « Le monde idéal dans ce domaine est très simple : les gens veulent être heureux, le plus longtemps possible, chez eux ou en institution. »

Et pour cela, pas de miracle : « Il faut viser le qualitatif, les projets centrés sur la personne avec du personnel en nombre suffisant. Cette crise a mis un focus sur la condition de vie des aînés. Certains la découvrent. Il faut ouvrir les lieux de vie : l'institutionnel peut se justifier, mais il faut d'abord donner du sens à l'existence », détaille le Bruxellois.

Pas d'angélisme : « L'institutionnel peut avoir du sens : en Wallonie, les maisons de repos qui ont échappé à l'épidémie étaient intégrées à des silos qui associent médecins généralistes, hôpitaux et centres de révalidation. Ce continuum a du sens, il est même nécessaire », plaide Christie Morreale qui pense que les homes de demain devront « être à la fois de grandes maisons à taille humaine et des structures qui pourront développer des réflexes hospitaliers en cas de crise. »



Christie Morreale, ministre wallonne de la Santé (PS) : « Un home, ce n'est pas un hôpital de substitution, cela doit devenir un lieu de vie dans toutes les dimensions imaginables. » © MATHIEU GOLINVAUX / LE SOIR

La réforme des normes d'encadrement est une demande quasi unanime du secteur.

© PHOTONEWS

Penser le logement comme un soutien aux aînés

Dans l'idéal, plusieurs spécialistes estiment que les seniors doivent pouvoir vivre dans des structures plus petites où ils disposent encore du droit de décision et de parole.



FRÉDÉRIC DELEPIERRE

Prévisible. L'hécatombe de décès dans les maisons de repos était prévisible, selon Olivier Masson, ingénieur architecte et professeur à l'UCLouvain. « A partir du moment où la société a décidé de rassembler ses seniors, une population fragile, en grand nombre, elle prend un risque important en cas d'épidémie », analyse le spécialiste. « Or le virus bouge et voyage et les seniors sont concentrés dans un univers spatial restreint qui aurait dû les protéger. Ça n'a pas été le cas. Comment va-t-on transformer cette expérience négative en positif pour l'accueil des personnes âgées ? Quand on parle de maisons de repos, on ne voit que la vieillesse, pas de perspective. Pourtant il ne faut pas que ça soit de la réclusion. Il faut associer les seniors aux autres générations. Il faut penser à des petits ensembles d'appartements où chacun garde une autonomie. L'habitat groupé permet d'être moins d'une dizaine. Tout le monde se connaît et ça facilite les échanges. »

L'un des problèmes constatés par l'architecte dans une large étude qu'il a menée pour la Fondation Roi Baudouin est que le senior bascule souvent de manière abrupte de chez lui vers la maison de repos qui le prend totalement en charge, lui impose des horaires et le coupe de ses envies personnelles. « Il existe des formes d'hébergements intermédiaires », commente Olivier Masson. « Il faut qu'elles soient stimulantes. Ça se fait notamment aux Pays-Bas où une forme d'habitat groupé permet à des jeunes seniors de vivre entre amis durant une dizaine d'années. Je crois que les nouveaux aînés sont plus prêts à vivre ce genre d'expériences car la vie actuelle fait que l'on change plus souvent et plus facilement de logement que ce que faisaient nos parents ou grands-parents. »

La stimulation des aînés et leur maintien en forme passent aussi par l'échange, selon Olivier Masson. Il cite en exemple une résidence de Bonsecours dans laquelle les seniors partagent leur vie avec des allocataires sociaux et des personnes trisomiques. « Les échanges que ça génère sont incroyables », constate-t-il. « Il y a aussi une crèche où les aînés font la lecture aux enfants. Ils ont une place et le droit de parole. C'est un système qui, en plus, n'impose pas la présence en permanence de personnel infirmier, de coiffeurs, etc. Ces gens peuvent de la sorte travailler aussi ailleurs. »

« La maison de repos idéale existe-t-elle ? », interroge Myriam Leleu, socio-

La stimulation des aînés et leur maintien en forme passent aussi par l'échange. © AFP

On voit le vieillissement comme un problème et une maladie contre lesquels il faut lutter. Or, c'est une accumulation d'expériences

Caroline Guffens ancienne directrice de maison de repos et cofondatrice et directrice de l'ASBL Le Bien Vieillir

”

logue, gérontologue et assistante de recherche à la faculté d'architecture de l'UCLouvain. « Ça reste un lieu où vivent ensemble des personnes atteintes par une perte d'autonomie et plus dépendantes que les autres. On peut même les considérer comme des lieux d'enfermement, mais elles répondent à des besoins pour ceux qui ne peuvent plus vivre chez eux. Ce qu'il faut, c'est que ça soit agréable à vivre. »

Ouverture sur l'extérieur

« Un résident doit être un habitant qui a le droit de prendre des décisions et ne pas être soumis », poursuit la sociologue. « Récent, le modèle suédois permet au résident de s'approprier une partie de la gestion de son lieu de vie. Il peut décider de la décoration, des repas, par exemple. Une maison de repos doit être axée sur la vie avec des soins de qualité et une ouverture sur l'extérieur. Le bâti doit être ouvert sur et dans la cité et pas à l'extérieur des villes. Les gens ont besoin de se sentir participer à la vie et ne pas être en marge. »

Des alternatives existent. Myriam Leleu évoque l'habitat groupé participatif dont elle reconnaît qu'il est plus difficile à mettre en place pour un public en fin de vie. Elle cite aussi des exemples de résidences-services accolées à des maisons de repos ou des homes rattachés à des CPAS. « D'une capacité d'une dizaine de personnes, ils consistent en des chambres installées autour d'un pôle collectif offrant un accompagnement. Enfin, l'intergénérationnel permet aux personnes âgées de ne pas rester entre elles. »

Des seniors pensent pour les seniors

Le logement doit être pensé dès sa construction comme un support de l'aîné jusqu'à la fin de sa vie. Telle est la conviction d'Olivier Masson. Pour tenter de s'approcher de la formule idéale, en Wallonie, un projet en cours implique totalement les seniors. « Il s'appelle "Adultes âgés dotés de la parole" », détaille Myriam Leleu. « C'est un concept mené par des seniors pour eux-mêmes et qui se déroule dans six communes pilotes. Par groupes de dix, ils planchent sur la maison de repos qui répondrait le mieux à leurs attentes en interrogeant d'autres personnes âgées. Tous les points sont abordés, comme la place où des bancs devraient être installés, par exemple. »

Un tel projet va dans le bon sens, selon Caroline Guffens, ancienne directrice de maison de repos et cofondatrice et directrice de l'ASBL Le Bien

Vieillir. « La crise actuelle a montré comment notre société néglige de penser au vieillissement. On utilise le terme *placer* nos aînés comme si on les parquait. Ça induit la passivité, comme s'ils n'avaient rien à dire. Le terme *prise en charge*, c'est pareil, c'est autoritaire. Nous sommes condescendants et erronément protecteurs. Or les seniors ne sont pas si fragiles qu'on le pense. On voit le vieillissement comme un problème et une maladie contre lesquels il faut lutter. Or c'est une accumulation d'expériences. On pense les protéger et on les coupe de la réalité. On en pâtit et eux aussi. »

« En maison de repos, la qualité du vieillissement n'est pas bonne », poursuit Caroline Guffens, « mais rester à domicile n'est pas forcément la bonne solution non plus car l'habitat est rarement adapté et la personne se sent délaissée. Néanmoins, il faut cesser d'opposer le domicile et la maison de repos. Il faut comprendre que vivre en maison de repos, c'est vivre, pas attendre la mort. Les gens ne veulent pas forcément vivre dans des établissements de 150 places, coupés du monde. »

Stop aux normes contraignantes

« Le bien-être des résidents n'est pas une question d'argent », poursuit Caroline Guffens. « Il faut simplement les regarder comme des personnes dignes en arrêtant de leur imposer des normes contraignantes et de la contention. Des études sur ce que devraient être les maisons de repos de demain, il y en a déjà eu plein. Des propositions existent. Il faut désormais de l'audace et des initiatives de terrain pour qu'elles soient concrétisées. Ce qu'il faudrait maintenant, c'est une étude pour savoir d'où viennent les blocages qui empêchent ces projets de voir le jour. Sont-ils économiques ou le fait de divers lobbys ? »

Octogénaire, François Verhulst vit depuis plusieurs années dans un habitat partagé à Watermael-Boitsfort. « Il est composé de neuf appartements de 40 m² », explique le retraité. « Chacun de nous mène sa vie mais nous prenons des repas ensemble plusieurs fois par semaine. Chacun les prépare à son tour. Nous nous rendons des services mutuels en fonction des capacités de chacun. Chacun fait son ménage mais nous faisons appel à une aide-ménagère pour les communs. Le plus âgé d'entre nous a 90 ans. La question est de savoir jusqu'à quand on peut vivre de la sorte. Je crois qu'on peut le faire jusqu'au bout, mais quel poids met-on sur les épaules des autres ? »

Préservé du Covid, le home Joli Bois de Colfontaine va s'agrandir



Sylvie Muratore, directrice du CPAS, et Virginie Tokarski, directrice de l'établissement. © ROGER MILUTIN.

Attachée au CPAS de Colfontaine, dans le Borinage, la maison de repos Joli Bois n'a pas enregistré le moindre décès attribué au coronavirus depuis le déclenchement de la pandémie. Elle exhibe le même bilan au sein de son personnel. Dans une commune où le revenu par habitant est particulièrement bas, la performance ne passe pas inaperçue. D'autant qu'avec un tarif journalier de 40 euros la chambre, la démonstration est faite que le bien-être des aînés ne dépend pas forcément du prix qu'ils paient. Très satisfaites d'avoir réussi à préserver tous leurs résidents, Sylvie Muratore, directrice du CPAS, et Virginie Tokarski, directrice de l'établissement, attribuent leur « résultat » à l'anticipation.

« Dès que nous avons vu ce qui se passait en Italie, nous avons senti que le virus n'allait pas épargner la Belgique », commente Sylvie Muratore. « A partir du 28 février, nous avons commencé à prendre la température de toutes les personnes qui entraient et nous avons instauré le lavage des mains avec du gel. Le 10 mars, avant que le gouvernement ne le décide, nous avons arrêté les visites des familles. Ça a été un peu douloureux pour ces familles mais elles ont compris que c'était pour le bien des aînés. Surtout que, sur nos 43 résidents, dix ont plus de 90 ans, le public le plus fragile. »

Pour compenser le manque de visites, le personnel du home organise tous les jours deux activités pour les résidents. Un rythme de travail qui a nécessité le renforcement de l'équipe.

A l'heure où les réflexions naissent sur le futur des maisons de repos et sur la taille qu'elles devraient avoir, les responsables de Joli Bois portent un projet d'agrandissement. « Avec notre quarantaine de chambres, nous sommes à peine viables », justifient les deux femmes. « Bien sûr, notre petite taille nous a aidés à nous préserver de la contamination, mais nous devons penser au confort de nos résidents. Notre projet fera monter notre capacité à une centaine de chambres. Elles seront plus grandes et seront toutes équipées de toilettes, ce qui n'est pas le cas actuellement. Nous disposerons de plus grandes pièces de vie pour les activités. »

« Je comprends le concept de résidences plus petites », ponctue Sylvie Muratore. « Je pense toutefois qu'à un certain âge, certaines personnes deviennent plus dépendantes et ont besoin de structures plus grandes où elles sont plus prises en charge. Chaque modèle garde donc son utilité et sa place. » FDE.