

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 50 - TRIMESTRIEL - MARS 2020

/P36.
ACTUALITÉS
DE LA LUSS

/P34.
FOCUS SUR
L'ASSOCIATION
TREMBLEMENT
ESSENTIEL
BELGIQUE

/P05.
DOSSIER
Quel projet de
vie pour nos
aînés ?

03

05

34

36

ÉDITO

- Les vieux de la vieille

LE DOSSIER

- Quel projet de vie pour nos aînés ?

FOCUS ASSOCIATION

- Tremblement Essentiel Belgique

ACTUALITÉS DE LA LUSS

Avenue Sergent Vriethoff, 123 à 5000 Namur

Tél : 081/74 44 28 - www.luss.be

Compte : BE 550013 30 204244

Rédaction et Mise en page

Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Francis DELORGE, Thierry MONIN, Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaborations externes

Marc DEBUISSON, Jean-Luc GUYOT et Annick VANDENHOOFT - IWEPS,
Anne DE RUDDER - Proche d'une résidente en MRS, Gaëlle GALLET -
Coordinatrice de SENOAH ASBL, Amandine KODECK- Directrice de l'asbl
Infor-Home Bruxelles

Illustrateur : Jacques FRANCK

Crédit photo : Nick Karvounis - Unsplash

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

LES VIEUX DE LA VIEILLE

Lorsque ma mère vivait en maison de repos (et de soins), je passais la voir deux fois par semaine. Apporter des nouvelles de la famille, quelques « extras » à placer dans le frigo, s'attarder un peu sur les derniers racontars du coin, régler la TV ou le téléphone, voir si « tout va bien », des choses banales à première vue, mais qui permettent au résident de ne pas trop s'éloigner de la « vraie » vie.

Au début, ma mère était hébergée dans un joli bâtiment ancien (1851) mais bien aménagé : de la pierre, des murs épais, du bois, un endroit plaisant, calme et où le personnel ne travaillait pas au chronomètre.

À grand renfort de « pour le bien des pensionnaires, pour le confort des patients » le home a construit de nouveaux bâtiments. C'était le début de la période de concentration du secteur, sous l'impulsion de grands groupes français.

Ma mère a donc été installée dans ce bâtiment flambant neuf mais avec des murs en carton, des « modules » douche/wc montés sans doute par des amateurs, le tout sous la responsabilité (?), l'autorité et l'humeur pas toujours bienveillante du nouveau personnel.

Le home venait de passer aux mains des investisseurs, et ce secteur est, paraît-il un secteur sûr. Le nombre de personnes de 80 ans et plus augmentant de manière considérable, le besoin en lits pour personnes âgées va continuer à croître. Une donnée qui explique pourquoi le nombre d'achats de maison de repos explose, même s'il est difficile de le déterminer avec précision. Pour résumer, on peut dire que le

home est une maison de (tout) repos pour l'investisseur. Certains se concentrent sur les soins aux personnes. D'autres, combinent l'activité de soins aux personnes avec la gestion de l'immobilier.

Le marché de la vieillesse se porte bien et peut rapporter gros. Il y a quelques années, des politiciens d'un pays limitrophe tenaient le raisonnement suivant : « *Pour qu'un client consomme plus, il faut plus le solliciter, qu'il soit jeune ou vieux. Aussi, lorsqu'on regarde du côté des seniors, on aperçoit des bas de laine qu'il serait criminel d'ignorer en période de crise. Et si, après avoir été considérée comme un coût pour la collectivité, la vieillesse se transformait en relais de croissance ?* ».

Encore un secteur où la finance prend le dessus, une belle illustration de l'évolution de notre société. On assiste au développement des chaînes de maisons de retraite comme il existe des chaînes d'hôtels. Mais dans ces hôtels, le client est généralement bien servi et soigné, ce qui n'est pas toujours le cas dans les « homes ».

Des maisons de repos bientôt sans soins ?

Beaucoup de soignants estiment que les résidents des maisons de repos ne reçoivent pas les soins nécessaires. La mission principale de ce secteur – dispenser des soins – ne peut plus être assurée. Il est donc logique que les tâches moins indispensables, mais pourtant également très importantes, ne puissent être effectuées. Le personnel soignant dit ne pas avoir le temps d'écouter les préoccupations des personnes âgées. Le manque de personnel peut avoir des conséquences graves : erreurs ou accidents.

Hier un ami me racontait que sa mère, en maison de retraite, avait dormi pendant 3 jours après avoir pris les médicaments destinés à sa sœur ; erreur de stagiaire et grosses excuses de la direction.... Le Temesta n'est pas sans danger...

Je me rappelle aussi ce jour où, en sortant de la chambre de ma mère, l'alarme se déclenche et je vois le personnel se ruer sur les portes coupe-feu, pour les ouvrir ! « pas eu le temps de donner les formations incendie » m'a confié le directeur .

On laisse aussi complètement de côté l'aspect relationnel. Les personnes ne sont plus des résidents mais des numéros de chambre alors qu'on est censé être dans un lieu de vie et privilégier l'aspect accompagnement et échanges.

Cadence infernale, maltraitance... on entend parfois «mouroir, usine d'abattage qui broie l'humanité». L'idée qu'on se fait, à l'écoute des gens qui ont de la famille dans un home ,est qu'il y a un sentiment de déshumanisation des soignants et des patients compte tenu du fait qu'on ne laisse plus la place à l'infirmière pour le relationnel. L'argent est primordial, l'investissement doit rapporter : il faut choisir entre engager du personnel, limiter le nombre de langes, diminuer la température de l'eau chaude, ne pas tondre les pelouses, diminuer l'épaisseur des tranches de jambon...

Devant cette situation, chacun réagit différemment ; certains posent des questions au personnel, participent au conseil des résidents, d'autres sont affaiblis par leur mauvais état de santé et restent insensibles à la manière dont ils sont traités.

Ma mère a gardé longtemps l'esprit vif et la répartie facile ; elle tenait aussi soigneusement à jour un « journal de bord » : « mercredi, pas de douche, motif : panne chaudière ? Jeudi idem mais motif retard livraison mazout etc. ». C'était un document qui me permettait de rendre visite au directeur de temps à autre (quand il n'était pas en vacances) et d'être écouté.

Par contre, je me pose toujours la question de savoir dans quelles conditions vivent les personnes âgées, timides ou timorées qui ne reçoivent aucune visite ?

Des pistes existent pour améliorer l'hébergement des seniors, par exemple : qualité de l'accueil en établissement, aide aux aidants (droit au répit), amélioration des conditions de travail des professionnels...

Les associations de défense des droits des patients ont du pain sur la planche, le gouvernement aussi, mais il en faudrait un !

Gabin : « Et ben, je dis que quand on est vieux, on sait quand c'est qu'on se baisse, mais, on sait pas quand c'est qu'on se relève »

Pirette : « Infirmière ?! Y m'faut faire ! »

Francis DELORGE
Président du Conseil d'Administration





QUEL PROJET DE VIE POUR NOS AÎNÉS ?

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION EN WALLONIE : QUELQUES BALISES

En Wallonie, selon les estimations publiées par le Bureau fédéral du plan et de Statbel¹, en 2060, une personne sur quatre serait âgée de 65 ans ou plus et près d'une sur dix de 80 ans et plus. Autrement dit, plus d'un million de wallons et wallonnes pour la première catégorie et près de 400.000 pour la seconde ! A titre de comparaison, ces proportions étaient respectivement de 18,6 % et 5,2 % en 2019. Ces chiffres sont la traduction d'un phénomène de vieillissement de la population qui se manifeste bien au-delà de nos frontières et l'évolution de la situation de la Wallonie s'inscrit dans cette tendance globale. Outre l'augmentation de l'importance des classes

d'âges les plus élevés, notre région connaît également une augmentation soutenue de l'espérance de vie. Toujours selon la même source, l'âge moyen de la population wallonne, qui est de 41,4 ans en 2019, serait de 44,3 ans en 2060. Cette situation internationale est sans précédent, et ce pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, parce que, dans les pays de vieille industrialisation, le vieillissement structurel de la population résulte actuellement, d'une part, des progrès de la lutte contre la mortalité dans les classes âgées et non, comme par le passé, de ces progrès dans les classes jeunes, progrès se

manifestant alors notamment au niveau de la mortalité infantile, et, d'autre part, du déclin de la fécondité. D'un processus de vieillissement de la pyramide des âges « par le bas », caractéristiques des années 1960, nous sommes passés progressivement, surtout depuis les années 1980, à un processus « par le haut ». De fait, jusqu'au milieu du siècle passé, la baisse de la fécondité a constitué la cause principale du vieillissement structurel de la population européenne. Par la suite, c'est l'allongement de la durée de vie qui en est la source. Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, le recul de l'âge moyen au décès a été le facteur majeur du vieillissement structurel, la fécondité, de par

sa reprise relative, ayant en fait ralenti ce vieillissement. Ce ralentissement est également produit par le solde migratoire positif durant la période des Trente Glorieuses.

Ensuite, alors que l'allongement de la vie est, sur le plan individuel, considéré positivement et recherché, le vieillissement structurel de la population par le haut est, le plus souvent, appréhendé comme un processus problématique et à éviter. Or, les « remèdes » traditionnels au vieillissement démographique et les recettes habituellement mises en œuvre en vue d'un rajeunissement structurel de la population, telles que la promotion de la fécondité et le recours à l'immigration, montrent leur limite. Qui plus est, l'évolution de la natalité impacte le vieillissement structurel en l'accéléralant : à partir de la moitié des années 1980, les générations entrant dans les âges adultes contiennent moins d'effectifs et la fécondité de ces générations se caractérisant par une certaine stabilité, vis-à-vis de celle des générations antérieures, les naissances seront, en volume absolu, en décroissance dans les prochaines décennies. Ce mécanisme est à l'origine de l'accéléralion du vieillissement démographique observable en Europe à partir de la deuxième décennie du XXI^{ème} siècle. Dès lors, nos systèmes socioéconomiques occidentaux se trouvent dans

l'obligation de composer avec le vieillissement démographique, son accéléralion et ce que certains n'ont pas hésité à appeler la « révolution grise ».

L'évolution démographique actuelle porte les germes d'enjeux cruciaux en termes de santé, d'activités et de finances publiques pour ces systèmes. Le plus fréquemment, ces enjeux sont perçus par les experts, par les décideurs et par l'opinion publique comme autant de risques majeurs. C'est sans doute pourquoi le vieillissement structurel est qualifié de problématique. Pour beaucoup, celui-ci est porteur de véritables menaces systémiques, notamment du point de vue de la viabilité financière du système de protection sociale et des relations entre les générations².

concerne le lieu de vie des personnes en perte d'autonomie et la possibilité de permettre à chacun.e de demeurer à son domicile ou d'entrer en maison de repos ou en maison de repos et de soins (MR/MRS). Dans le premier cas, il s'agira de s'assurer de la disponibilité de services et de soins à domicile, dans le deuxième d'un accueil adéquat en institution. Le tableau 1 permet d'appréhender l'évolution de la proportion d'institutionnalisation en fonction de l'âge.

Tableau 1. Nombre de résidents en maison de repos et maison de repos et de soins par âge et sexe au 31 décembre 2017 et pourcentage de la population vivant en maison de repos et maison de repos et de soins.

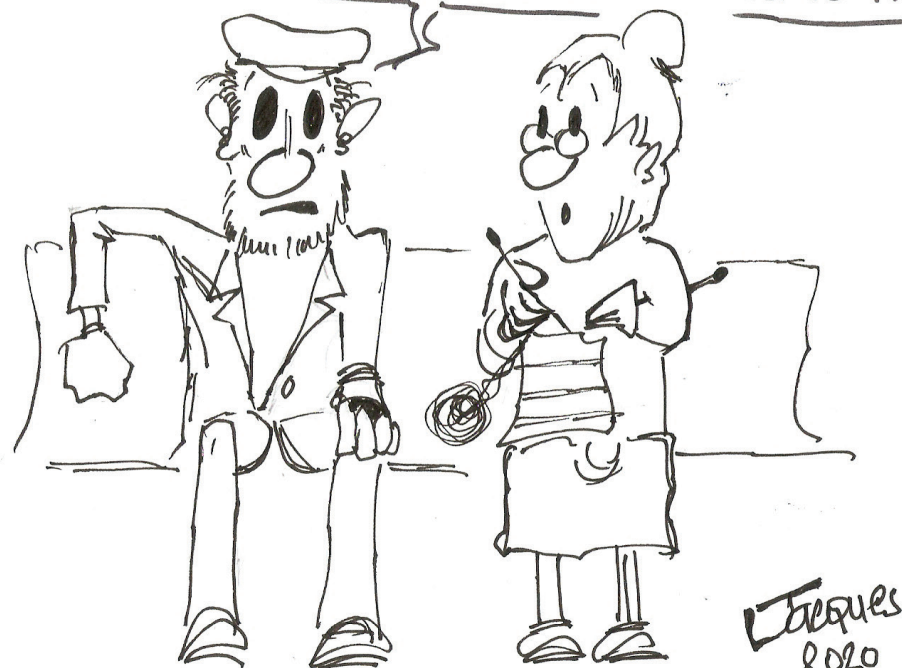
	Nombre		Pourcentage de la population	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
60-64	647	546	0,6%	0,5%
65-69	1056	1099	1,1%	1,0%
70-74	1148	1657	1,6%	2,0%
75-79	1284	2793	2,8%	4,6%
80-84	1897	5772	5,5%	10,6%
85-89	2477	9586	11,9%	22,7%
90-94	1561	7747	23,0%	39,3%
95-99	453	2670	38,8%	55,0%
100et+	26	283	56,5%	68,7%

Source : Rapport bisannuel de l'AVIQ (2017)

Dans ce contexte, un des défis posé par le vieillissement

Ces pourcentages, projetés sur l'évolution de la population

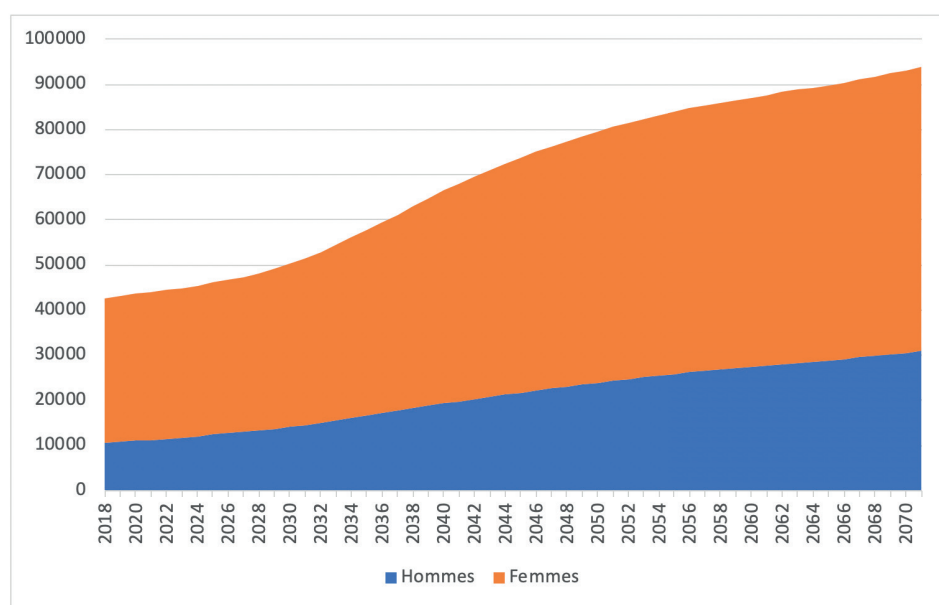
NOS PARENTS ONT DÉPENSÉ
TOUTES NOS COTISATIONS.....
ET NOUS, ON N'A PAS FAIT ASSEZ
D'ENFANTS POUR COTISER AUJOURD'HUI!



des personnes de plus de 60 ans, donnent une estimation de l'évolution du nombre de personnes institutionnalisées en long séjours en maisons de repos et en maisons de repos et de soins ainsi que du nombre de personnes de 75 ans et plus vivant à domicile.

Selon cette projection, on observerait donc une augmentation du nombre de personnes de plus de 60 ans vivant en institution pour personnes âgées de plus de 7500 d'ici 2030, de près de 24000 d'ici 2040 et de près de 37000 d'ici 2050 et aurait pratiquement doublé d'ici 2060.

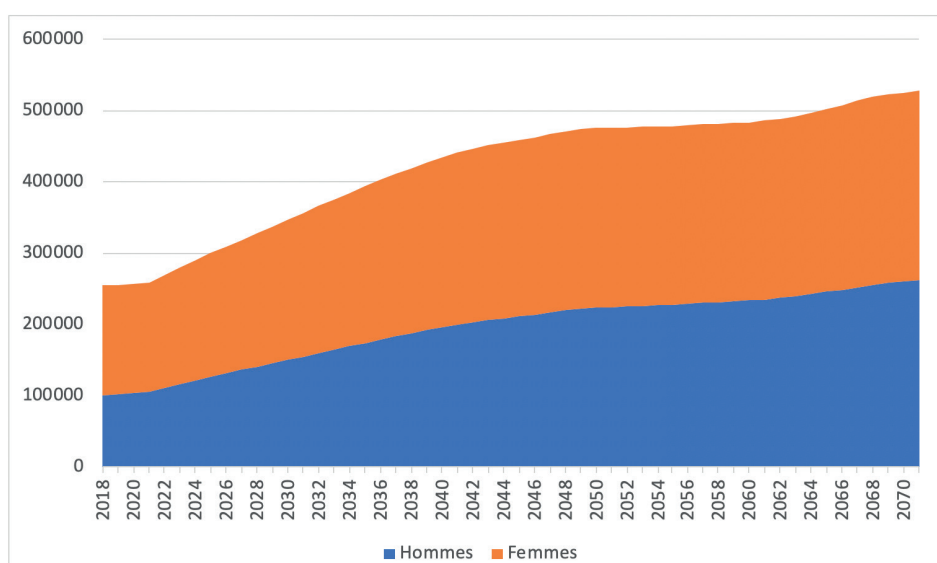
Graphique 1. Evolution du nombre de personnes en MR/MRS en Wallonie à taux constant (31/12/2017)



Sources : Rapport bisannuel de l'AVIQ (2017) ; Perspectives de population 2018-2070 BFP et Statbel – Calculs : Iweps

Le rapport bisannuel de l'AVIQ nous apprend également qu'entre 2008 et 2017, l'âge d'entrée en MR/MRS a reculé de 10,8 ans pour les hommes et de 6,4 ans pour les femmes. Il n'est cependant pas possible d'attribuer ce recul à une amélioration de l'espérance de vie en bonne santé, à un allongement des séjours associé à un allongement des délais d'entrée, à un effet des politiques de maintien à domicile ou encore à une autre hypothèse.

Graphique 2. Evolution du nombre de personnes à domicile en Wallonie à taux constant (75+) (31/12/2017)



Sources : Rapport bisannuel de l'AVIQ (2017) ; Perspectives de population 2018-2070 BFP et Statbel – Calculs : Iweps

Selon les résultats de l'enquête nationale de santé (HISIA : 2020), les limitations dans la vie quotidienne liées à un problème de santé augmentent progressivement avec l'âge. En 2013, on observe qu'à partir de 75 ans, le recours à des aides à domicile pour le ménage (15% pour les hommes et 22% pour les femmes), pour des soins infirmiers (14% pour les hommes et 18% pour les femmes) ou pour une livraison de repas (5% pour les hommes et 6% pour les femmes) augmentent drastiquement. Au regard de l'évolution du nombre de personnes de plus de 75 ans qui continueront à vivre à domicile, le besoin de ce type d'aide va croître

également. En effet, d'après les perspectives de population et les projections du nombre de personnes en MR/MRS, le nombre de personnes de 75 ans ou plus devrait croître de 35% d'ici 2030 et de 70% d'ici 2040

Marc DEBUISSON
Jean-Luc GUYOT
Annick VANDENHOOF
IWEPS - Institut wallon
de l'évaluation, de la
prospective et de la
statistique

BIBLIOGRAPHIE :

Dubourg, D., & Dechèvre, C. (2017). Rapport bisannuel des établissements, d'hébergement et d'accueil pour AINES. 223.

HISIA : Belgian Health Interview Survey – Interactive Analysis – Home. (n.d.). Retrieved February 10, 2020, from <https://hisia.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx>

Guyot J.-L., Jacques Marquet J. (ed.), Le bien vieillir en Wallonie : enjeux et prospective, Presses universitaires de Namur, Univer'Cité, 2017.

Bureau fédéral du Plan - Bases de données - Perspectives de population 2018-2070. (n.d.). Retrieved February 10, 2020, from <https://www.plan.be/databases/data-35-fr-perspectives+de+population+2018+2070>

NOTES :

¹Bureau fédéral du Plan et Statbel, Perspectives démographiques 2018-2070, Population et ménages, janvier 2019.

²Pour une réflexion plus développée sur les enjeux liés au vieillissement démographique en Wallonie, consultez Guyot et Marquet (2017).

SANTÉ ET VIEILLISSEMENT : QUELLE RÉPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en 2016 un rapport mondial sur le vieillissement et la santé¹ qui apporte des éléments d'analyse et de compréhension du vieillissement.

Ce rapport formule d'importantes recommandations sur des politiques, des actions et des services à mettre en place (ou à renforcer) pour apporter des réponses mieux adaptées et évolutives aux besoins des personnes vieillissantes.

Cet article a pour objet de retirer quelques lignes de force de ce rapport afin, comme le rappelle également l'IWEPS (Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique), d'être mieux préparés aux défis du vieillissement. Plus directement en lien avec les associations de patients, on peut s'interroger sur la manière dont notre société (belge, wallonne, bruxelloise ou flamande) va pouvoir s'adapter et offrir, voire consolider, des réponses adaptées aux réalités des personnes âgées.

Comprendre le vieillissement... dans sa diversité

Si on se place d'un point de vue biologique, les auteurs du rapport rappellent que le vieillissement est associé à l'accumulation d'une importante variété de lésions moléculaires et cellulaires. Ces lésions mènent à terme à une réduction progressive des ressources physiologiques, à un risque accru de diverses maladies et à une diminution générale des capacités de l'individu.

Cependant, on n'est pas nécessairement tous égaux face au vieillissement : les altérations ne sont ni linéaires ni constantes et ne sont pas nécessairement liées à un âge

déterminé. L'environnement dans lequel la personne a évolué, ses comportements de vie ont également un impact. **Il ressort clairement des études qu'avec l'âge et les changements physiologiques qui y sont liés, le risque de maladies chroniques augmente.**

Changer notre regard sur la personne âgée... pour mieux leur assurer une place dans la société

Ce constat n'implique pas qu'il faille lier vieillissement et dépendance : ce n'est pas parce que l'on vieillit que l'on devient forcément dépendant. Il est important de se départir de cette idée qui peut laisser penser que finalement la personne âgée devient un



fardeau et un coût pour la société. Que du contraire nous rappelle le rapport de l’OMS : les personnes âgées apportent leurs contributions : soutien affectif à leur proches, engagement dans le monde associatif...

Evaluer les besoins

Comment dès lors appréhender les besoins de santé d’une personne âgée ? Il ne s’agit pas seulement d’identifier la présence de maladies spécifiques mais surtout de comprendre comment ces maladies interagissent et quel impact elles peuvent produire sur les aptitudes fonctionnelles.

Le concept de « vieillissement en santé » est défini par l’OMS comme « étant le processus de développement et de maintien des aptitudes fonctionnelles² qui permet aux personnes âgées de jouir d’un état de bien être ».

Ce qu’il est important de prendre en considération, c’est comment les caractéristiques individuelles de la personne (et son patrimoine génétique qui peut être source de maladie) et ses habitudes de vie (alimentation, activité physique...) entrent en interaction avec son environnement physique, social (le quartier où nous avons habité, le tissu social plus ou moins important que nous avons pu construire, la qualité du logement dans lequel nous avons vécu, les obstacles

physiques auxquels nous avons pu être confrontés). Cette approche permet d’éviter les stéréotypes culpabilisants et responsabilisants vis-à-vis de la dégradation de l’état de santé.

Quelles mesures pour accompagner le vieillissement en santé... ?

Il s’agit de déterminer d’un point de vue plus concret ce qui est nécessaire pour garantir au mieux aux personnes âgées de conserver leurs aptitudes fonctionnelles.

Le rapport identifie cinq domaines clés où il convient de mettre en place les conditions permettant à la personne âgée d’exercer et de renforcer ses capacités :

- La capacité d’assurer les besoins essentiels
- La capacité d’apprendre, de se développer sur le plan personnel et de prendre des décisions
- La capacité de se déplacer
- La capacité de forger et d’entretenir des relations
- La possibilité d’apporter sa contribution

Le rapport énumère une série d’axes de politique à mener pour répondre, ou mieux répondre, à ces besoins.

Par exemple, les inégalités de santé peuvent trouver leur origine dans l’absence de sécurité financière (revenus insuffisants pour se loger, se soigner, se nourrir). La faiblesse ou la diminution

des revenus va faire en sorte que la personne âgée ira se loger dans un logement de moindre de qualité, renoncera à certains soins ou s’alimentera avec des produits de moindre qualité. Le cercle infernal s’enclenche donc. Les restrictions budgétaires dans le champ de la sécurité sociale, dans la politique de logement pourraient avoir un effet pervers : plutôt que de réduire les dépenses, on risque à terme de les augmenter : des conditions de vie de moindre qualité risquent de générer une dégradation de la qualité de vie.

Par ailleurs, **permettre à la personne âgée de continuer à apprendre, à s’épanouir et à prendre des décisions contribue positivement à garantir une vie en santé et à leur bien être.** Concernant plus particulièrement la capacité de décision, cela passe bien évidemment par une information facile à comprendre et pertinente qui permette de décider en connaissance de cause. Les proches peuvent apporter un soutien à la prise de décision et non une substitution à la prise de décision.

La dimension relationnelle est également un facteur impactant la qualité de vie : **lutter contre la solitude et l’isolement social, donner un rôle actif et des responsabilités aux aînés, favoriser l’accès aux technologies de l’information**

et de la communication sont quelques pistes qui peuvent engendrer des effets bénéfiques sur la santé.

En conclusion...

Il est bien malaisé d'évoquer les nombreux défis liés au vieillissement abordés dans ce rapport. Les politiques publiques ont un rôle essentiel pour garantir aux aînés de vivre en santé. Plus que de moyens financiers ou de lois ou décrets, ce dont les personnes âgées ont besoin, c'est de reconnaissance dans leur diversité et leur singularité (je ne suis pas mon voisin, je suis moi comme être unique), dans leur potentiel de contribution à notre société et non comme

un coût et une charge.

Ce qui manque peut-être fondamentalement dans l'élaboration des politiques des aînés, c'est d'abord de connaître cette personne qui vieillit, qui peut souffrir, qui est peut-être malade ou désorienté mais qui reste fondamentalement une personne qui mérite le respect et la considération.

Thierry MONIN
Chargé de projet à la LUSS

NOTES :

¹OMS - *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé* disponible en français à l'adresse : <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>

²«Par aptitudes fonctionnelles, on entend les attributs liés à la santé qui permettent aux individus d'être et de faire ce qu'ils jugent valorisant. Elles sont constituées des capacités intrinsèques de l'individu, des caractéristiques pertinentes de l'environnement et des interactions entre l'individu et ces caractéristiques.»



MON EXPÉRIENCE AVEC LA MALTRAITANCE

À partir de votre expérience, comment définiriez-vous la maltraitance ?

Maltraiter un être humain, c'est le faire souffrir physiquement ou psychologiquement, nuire à son intégrité ou à son bien-être, porter atteinte à sa dignité, le priver de ses droits, de sa liberté. Isolement, promiscuité, impossibilité de décider pour soi frappent de façon générale les personnes en Maison de repos et de soins (MRS), de même que la privation d'affection, de plaisirs, de stimuli, de nourritures culturelles. Si une partie de cette souffrance est inévitable du fait de l'arrachement au milieu familial, l'accentuer ou ne rien faire pour l'atténuer constituent de la maltraitance. La maltraitance suppose en tout cas d'être commise par un être humain (ou un groupe d'êtres humains) ayant un pouvoir sur un autre être (ou d'autres êtres). Une atteinte à la dignité peut parfois être infligée sans que la victime en ait pleine conscience. Il peut aussi arriver qu'il n'y ait pas d'intention de causer du tort, mais maladresse ou exaspération.

Trois classiques d'actes médicaux maltraitants:

1. le choix de ne rien faire après un AVC plutôt que de recourir à des méthodes d'aide éprouvées (logopédie, ergothérapie);
2. l'administration contre-indiquée de neuroleptiques, dommageable pour le cerveau, peut pousser la victime, qui sent ses facultés se dissoudre, à une angoisse irrépressible;
3. la contrainte à se soulager dans un lange rend rapidement incontinent. Manipulation brutale, saleté, absence d'hygiène, privation des prothèses, alimentation carentielle, déshydratation, grossièreté, humiliations sont fréquents en MRS.

Existe-t-il « une échelle de Richter » de la maltraitance ? ou une échelle de gravité des pratiques de soins ?

La maltraitance me semble essentiellement non quantifiable. Il n'existe pas de sismographe mesurant l'amplitude du dommage causé à une personne maltraitée. Est-il plus grave de briser les dents d'un résident ou de l'abandonner dans l'isolement affectif ? De lui dérober ses revenus ou son mot à dire ? L'amplitude du phénomène en termes de systématisation des pratiques est plus mesurable. Mais, qu'il y ait une ou cent victimes, il s'agit du même acte. Lorsqu'un homme est maltraité, chaque homme est maltraité. Néanmoins, pour un tribunal chargé de prononcer des peines proportionnées aux délits, la gravité du dommage causé et le degré d'intentionnalité de son auteur seraient sans doute des critères. Lorsqu'une aide-soignante occupée à coucher un des cinquante-sept pensionnaires ne s'aperçoit pas que ma mère se fait rouer de coups par un résident, on ne peut l'accuser de ne pas être partout à la fois. Par contre, la responsabilité en incombe clairement à la direction de la MRS, qui choisit en toute conscience, et donc intentionnellement, d'imposer des cadences infernales au personnel et de laisser les résidents sans surveillance le soir, avec les conséquences attendues. Le bénéfice financier réalisé grâce à l'économie en effectifs n'est pas un argument recevable. On ne peut pas maltraiter des gens pour faire du bénéfice, ni même pour équilibrer un budget.

Quelles sont les causes de la maltraitance ? Est-ce lié à des comportements individuels ? S'agit-il plutôt d'une culture propre à la maison de repos ?

Si « culture » de la maltraitance il y a, il s'agit avant tout, à mon avis, d'un phénomène de société (le mépris répandu pour les personnes âgées), lui-même entretenu par une classe dont l'intérêt financier repose sur la vulnérabilité des aînés, la résignation de leurs proches et la malléabilité du personnel. Même s'il se rencontre dans certains établissements des individus sadiques, la maltraitance est avant tout institutionnelle et n'est d'ailleurs pas l'exclusivité des maisons de repos. Selon des professionnels rencontrés à des colloques, il règne dans les milieux médicaux un préjugé contre tous les métiers liés au secteur gériatrique – préjugé lui-même en rapport avec le déclasserment des personnes âgées en « sous-patients ». Cet état d'esprit conduit à diriger les moins brillants vers ce secteur et à leur réserver des conditions de travail plus dures que celles de leurs collègues travaillant dans des environnements considérés comme plus honorables. Et, par voie de conséquence, à détériorer d'autant plus la qualité des soins offerts aux aînés. J'ai rencontré dans les MRS des paramédicaux dévoués et remplis de bonnes idées, mais en bute aux obstacles qu'on leur opposait, et finalement réduits à l'inefficacité et au désespoir. Ce qui précède pose la question de la responsabilité des médecins dans la maltraitance des aînés. À mon avis, leur rôle est déterminant à plusieurs titres, entre autres parce qu'ils donnent l'exemple du mépris et de l'exploitation.

En MRS, ce sont d'abord les conditions matérielles qui sont déterminantes: l'impératif de réduire les dépenses pour maximaliser les profits se traduit entre autres par un personnel en sous-effectif, conduit progressivement à envisager la maltraitance (qui n'est bien sûr jamais nommée comme telle) comme fatale, puis banale, puis acceptable, et finalement parfaitement justifiée. J'ai constaté dans

plusieurs MRS que ne rien voir, ne rien savoir et ne pas réfléchir constituait une revendication du personnel. Une revendication qui cause des ravages: les actes de maltraitance trouvent pour la plupart leur « justification » dans ce droit revendiqué à la cécité. La direction en porte de très loin la plus lourde responsabilité. Mais la maison de repos est elle-même le produit d'une certaine vision de la vieillesse: un marché à rentabiliser et un « problème » démographique à résoudre, non un ensemble d'êtres humains ayant les mêmes droits que les autres.

Tous les établissements n'obéissent pas à cette logique mercantile et cynique de la même façon aveugle. Il semble exister des institutions où la « culture » locale mette autant que possible l'accent sur la bienveillance.

S'agit-il d'un problème de formation ? Devient-on maltraitant par routine ?

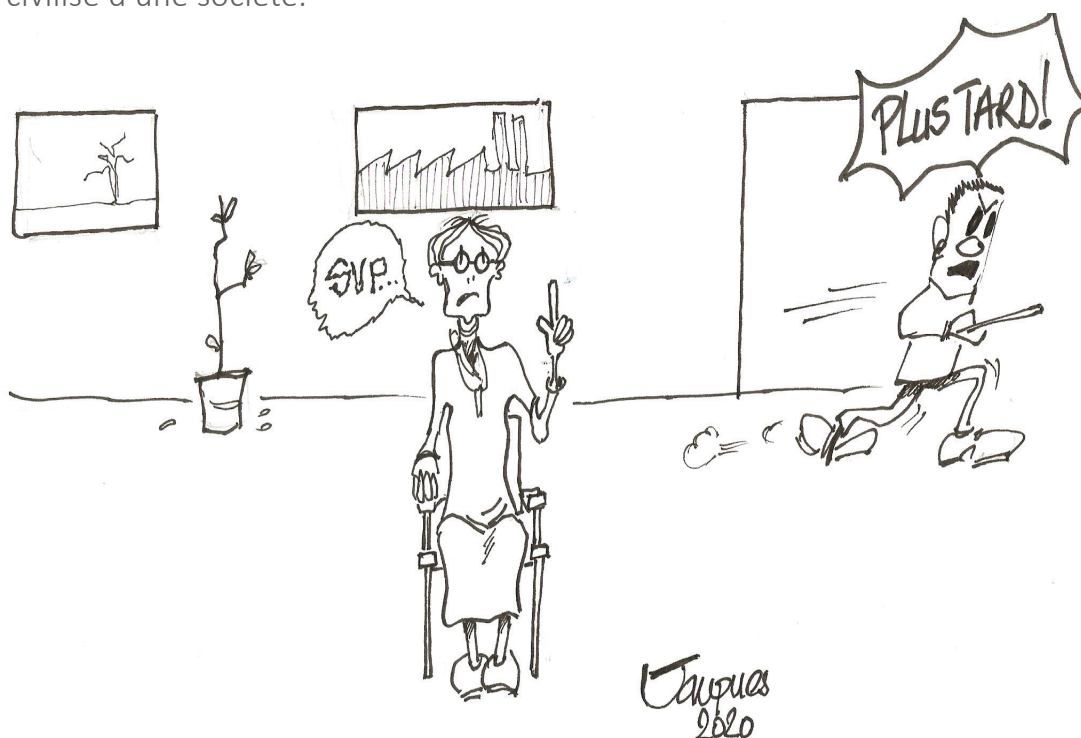
On peut sans doute devenir maltraitant par routine, surtout si on ne possède pas, en toile de fond, un sens des droits de l'homme et de la déontologie à toute épreuve. Je pense plutôt qu'en général on devient maltraitant par contrainte et parce qu'on est soi-même maltraité. J'ai croisé plusieurs soignants qui avaient démissionné tant l'horreur des MRS les avait eux-mêmes anéantis.

Ce n'est sûrement pas seulement un problème de formation, mais la formation fait sûrement partie du problème. Le cursus d'aide-soignant est court et draine un public dont le premier mobile n'est pas la vocation. On aurait tort, cependant, d'y voir la panacée. Premièrement, la qualité accrue de la formation d'aide-soignant ne suffira sans doute pas à revaloriser le métier; la question des rémunérations doit certainement être posée. Deuxièmement, les autres catégories de personnel, munies d'une formation plus spécialisée, manquent cruellement dans les MRS: en sous-nombre, infirmiers, ergothérapeutes, logopèdes, kinésithérapeutes s'épuisent à la tâche, forcés

de se contenter de parer au plus pressé. Troisièmement, les personnes les plus cruelles ou les plus indifférentes que j'aie rencontrées dans ce milieu étaient des directeurs, des médecins et des infirmiers, qui n'ignorent certainement pas qu'en se conduisant en bourreaux, ils violent le sens même de leur profession.

Quoi qu'il en soit, la voie de la formation doit malgré tout être empruntée – l'instruction est la base qui détermine le fonctionnement plus ou moins civilisé d'une société.

langues se délient et la litanie des malaises, extraordinairement répétitives, se déverse. À force de fréquenter la MRS, vous finissez aussi par croiser d'autres proches consternés. La plupart sont démunis, résignés. Quelques-uns se révoltent, essaient de négocier avec les directions des améliorations partielles perpétuellement remises en question.



Quelles difficultés rencontre-t-on lorsque l'on est confronté à la maltraitance d'un parent ? Que manque-t-il comme soutien face à ce type de situations ? Quels sont les partenaires sur lesquels on peut compter ?

Dans les rapports avec l'institution, tout d'abord, les difficultés sont multiples. Confronté à l'horreur quotidienne et à l'hostilité du plus grand nombre, on finit par être sur le qui-vive en permanence.

Quant au soutien extérieur, parmi les gens non avertis votre préoccupation indispose et suscite généralement l'incrédulité. Je note cependant que du brouillard de déni émerge de plus en plus souvent des voix me faisant écho. Alors, les

Lorsque vous cherchez un soutien plus professionnel, vous continuez en général à vous heurter au déni et à l'hostilité, ou, au mieux, à l'indifférence. Les visites mensuelles ou bimensuelles de la généraliste, surchargée, se bornent à un rapide coup d'œil, parfois complété par la mesure de la tension de ma mère ; la communication avec elle est difficile. Au début, les services sociaux et d'informations vous orienteront de préférence vers les institutions qui n'auront pas encore investi dans l'infrastructure minimale. Si, après maints déboires, vous redemandez conseil à l'asbl, elle finira par convenir qu'il n'existe pas de solution humaine et vous recommandera de vous y résoudre. Une plainte déposée auprès de

l'organe de tutelle régional mènera peut-être à une inspection et, au mieux, à la fermeture de l'unité incriminée. Face aux violences manifestes, un avocat vous déconseillera la voie judiciaire pour vous renvoyer vers les organes prétendument ad hoc : le service d'inspection pour les MR, l'ordre des médecins pour le corps médical. Il semble aller de soi que la maltraitance des personnes âgées, lorsqu'elle est commise par des professionnels, ne soit pas du ressort de la justice. Certains médecins vous écoutent avec sympathie, apportent même de l'eau à votre moulin, mais cela va rarement plus loin : la solidarité de corporation est un fléau mortifère. Les associations de défense des droits humains vous ferment la porte au nez. Alertés, les grands media choisissent de se taire.

Mais c'est en train de changer. La LUSS, la plateforme AGE, quelques journalistes sont à l'écoute. Des personnes déterminées à se mobiliser sur le plan professionnel ou privé, à rompre la loi du silence et à mouvoir les élus se sont regroupées. Leur solidarité et l'action dans laquelle elles s'engagent sont sources de réconfort et d'espoir d'une amélioration future. En ce qui concerne le présent, les partenaires sur qui je peux compter sont mes frères, la LUSS dans mes démarches vis-à-vis de la direction de la MRS, des amis attentionnés qui viennent affectueusement rendre visite à ma mère. La kiné qui lui sourit et lui parle gentiment. Je m'accroche à l'espoir de trouver un meilleur établissement d'hébergement.

Ce qui manque... ?

La compréhension de la souffrance infligée à nos aînés et la volonté d'y remédier en y accordant les moyens. Le soutien d'organisations professionnelles extérieures serait utile. Il manque de généralistes pour suivre efficacement les patients âgés et les protéger contre les abus. Il manque des possibilités réelles de recours contre les infractions. Une association de proches de parents en MRS devrait peut-être voir le jour pour prendre la défense de ceux qui n'ont plus voix au chapitre.

Comment combattre ces pratiques maltraitantes ?

La première mesure à prendre me semble être l'interdiction légale d'exploiter commercialement la vieillesse. Elle devrait désamorcer la propagation de l'« âgisme » et permettre de réassigner les pensions et les contributions sociales au bien-être des aînés. Les autres actions essentielles me semblent être : promouvoir l'éducation au respect mutuel, informer, dénoncer, la réduction des inégalités sociales et l'accès à un enseignement de qualité; mettre fin à la pénurie des médecins généralistes en Belgique. Enfin, des contrôles stricts des établissements d'hébergement et le rétablissement d'une justice opérationnelle me semblent des garde-fous indispensables.

Au niveau des institutions, l'augmentation significative en personnel, toutes catégories confondues, me semble indispensable, de même que la mise en pratique réelle de méthodes privilégiant le respect de la personne et le maintien maximal de son autonomie.

La maison de repos idéale, ce serait... pour vous

Je ne sais si la maison de repos peut être idéale. Mais je n'ai aucun doute sur le fait que la plupart soient améliorables. Une fois la MRS dégagée de la logique de rentabilisation et d'entassement, tout est imaginable. Mots-clés s'appliquant à la gestion et à l'environnement : abondance, qualité, effectif suffisant, conditions de travail, multi-disciplinarité, participation, coordination, communication, transparence, jardin, aux attitudes et aux méthodes: bienveillance, attention, vigilance, intelligence, savoir, savoir-faire, musique; aux résultats : propreté, santé, bien-être, confort, tranquillité, intimité, vie sociale, vie affective, activités culturelles, autonomie, liberté, dignité.

Anne DE RUDDER

Proche d'une résidente en MRS

Ce témoignage est formulé à titre individuel et n'engage pas nécessairement le point de vue de la LUSS

MALTRAITANCE OU BIEN-TRAITANCE DES RÉSIDENTS EN MAISON DE REPOS : OÙ SITUER LA LIMITE ET DE QUOI FAUT-IL S'INQUIÉTER ?

Nous allons nous attarder dans cet article aux pratiques de soins dans les maisons de repos et de soins (MRS) pour lesquelles nous avons reçu un certain nombre de témoignages de proches. Nous avons été malheureusement informés aussi de situations problématiques dans certaines unités de gériatrique en milieu hospitalier, mais nous ne l'aborderons pas dans cet article.

Nous traiterons davantage dans cet article de la situation de résidents dépendants et qui nécessitent une prise en charge adaptée en fonction de leur état de santé. Nous nous intéresserons donc à la relation du résident principalement avec du personnel soignant.

Le contexte institutionnel des maisons de repos¹

Le dernier rapport bisannuel de l'AVIQ (situation au 31/12/2017) concernant les établissements d'hébergement et d'accueil pour les aînés en Wallonie recense 587 maisons de repos agréées et en activité (certaines d'entre elles étant réparties sur plusieurs sites). Ces établissements disposent

de 49077 places (maison de repos, maison de repos et de soins et court-séjours).

Sur ces 587 maisons de repos, 313 relèvent du secteur commercial (46% des lits agréés), 127 du secteur associatif (26% des lits agréés) et 147 du secteur public (28% des lits agréés).

Pour la Région bruxelloise, la situation est la suivante (au 31 décembre 2018 selon le rapport d'activités d'Infor Homes Bruxelles 2018)

On constate dans les deux régions une prédominance du secteur commercial et privé dans le secteur, ce qui n'est pas nécessairement

Type	# de lits
MR	10.176
MRS	6.161
Total	16.337

Secteur	# d'établissements		# de lits		
Privé	Commercial	98	65%	10.025	61%
	Associatif	25	17%	2.743	17%
	Total	123	82%	12.768	78%
Public (CPAS)	27	18%	3.569	22%	
Total	150	100%	16.337	100%	

un indicateur de bonne ou mauvaise qualité de prise en charge.

Il faut malgré tout s'interroger :

la réglementation actuelle permet-elle de garantir et de contrôler une qualité de

soins et de prise en charge qui réponde aux besoins des personnes âgées dans leur diversité (âge, maladie, troubles cognitifs...) ? Les administrations disposent-elles de services d'inspection suffisants, aptes à traiter les plaintes dans des délais raisonnables et à mettre fin aux abus éventuellement constatés ?

Des prestations de soins de qualité ?

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise en son article 5 que « le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce,

dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite. »

Sur la notion de qualité, les critères et le point de vue adoptés que l'on soit patient,

professionnel des soins de santé ou gestionnaire d'institutions ne seront pas nécessairement les mêmes ou pourront varier selon les aspects évoqués.

Concernant les réglementations régionales (puisque les maisons de repos relèvent de la compétence des Régions hormis certains aspects liés au financement), le Code wallon prévoit ceci :

Art. 337.

Les établissements pour aînés qui bénéficient d'un titre de fonctionnement en vertu du présent titre sont tenus :

1. de respecter les droits individuels des résidents ;
2. de garantir le respect de leur vie privée, affective et sexuelle ;
3. de favoriser le maintien de leur autonomie ;
4. de favoriser leur participation à la vie sociale, économique et culturelle ;
5. de garantir un environnement favorable à leur épanouissement personnel et à leur bien-être ;
6. d'assurer leur sécurité dans le respect de leurs droits et libertés individuels.

Art. 338.

Les établissements pour aînés améliorent de manière continue et assurent la qualité des services rendus en étant centrés sur les besoins, les attentes et le respect des résidents.

Le Gouvernement arrête les

mesures nécessaires afin de favoriser l'amélioration continue et la qualité et de développer une volonté de tendre vers l'excellence en la matière.

Pour la Région bruxelloise, un arrêté du Collège de la Commission communautaire commune du 3 décembre 2009 précise en son article 3 notamment ceci :

« l'établissement garantit à la personne âgée :

1. *De pouvoir mener une vie conforme à la dignité humaine, notamment en s'abstenant de toute mesure de contention, surveillance ou isolement, sans préjudice des modalités prévues par le présent arrêté ;*
2. *La plus grande liberté lors de son occupation des lieux, pour autant qu'elle ne porte pas préjudice aux autres personnes âgées et aux tiers (...)*

On remarque que la référence à la qualité des soins dans ces réglementations est plutôt timide par rapport à l'ensemble des autres normes liées au bâtiment, au personnel, aux obligations administratives.

Quand la qualité des soins fait défaut ou ne répond pas (ou plus) aux besoins du résident....

Au cours de ces derniers mois, la LUSS a reçu des témoignages de proches de résidents s'interrogeant sur la manière dont le résident était

pris en charge et sur la qualité parfois très relative des soins. Plusieurs de ces témoignages attestaient des mêmes constats, ce qui éloigne l'idée de témoignages jugés isolés et peu crédibles. **Se pose la question de savoir à partir de quand on peut parler de maltraitance (pour autant que ce soit le bon mot).**

Le Code wallon de l'Action Sociale et de la Santé définit en son article 378 la maltraitance comme « tout acte ou omission par une personne ou un groupe de personnes qui, au sein d'une relation personnelle ou professionnelle avec un aîné, porte ou pourrait porter atteinte physiquement, moralement ou matériellement à cette personne. »

Respect Seniors (Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés) précise, sur son site Internet, que trois notions précisent cette définition :

1. L'intentionnalité : certains actes peuvent être considérés comme maltraitants quand bien même l'intention de nuire n'est pas présente (excès de bienveillance, actes routiniers...)
2. Un acte isolé ou répété : un acte seul peut être considéré comme maltraitant même s'il n'est pas répété
3. La relation de confiance: relation entre deux personnes unies par

un lien spécifique (lien familial, lien professionnel, lien d'amitié, lien social)

Respect Seniors considère également que, pour appréhender une situation de maltraitance, il faut tenir compte du ressenti de l'âiné et la façon dont il vit la situation.

Il ne s'agit pas uniquement d'une maltraitance individuelle ou de groupe mais elle peut être institutionnelle dès lors que la MRS n'offre pas les conditions matérielles pour une bonne prise en charge (état du bâtiment, manque de personnel ou forte pression sur celui-ci...).

Quelques exemples de situations problématiques telles qu'elles nous ont été rapportées :

- Le refus du personnel soignant de conduire la personne âgée aux toilettes et de la laisser souiller sa protection
- Une attitude d'infantilisation, voire impolie vis-à-vis du résident
- Les soins considérés comme annexes (brossage des dents, utilisation des prothèses...) ne sont pas effectués
- L'absence de réaction ou une réaction inadaptée à la souffrance
- Des gestes brutaux et de la violence verbale
- Une contention physique imposée : impossibilité pour lui de sortir de son fauteuil la journée....
- Etc....

Quelles sont les causes de cette maltraitance en maison de repos ?

Les syndicats et associations professionnelles dénoncent depuis plusieurs années un encadrement insuffisant en personnel dans les maisons de repos particulièrement à certains moments de la journée et de la nuit.

La LUSS a pris officiellement position en faveur des revendications formulées à ce sujet.

D'un autre côté, les administrations, les responsables politiques et gestionnaires ont plutôt tendance à relativiser ou à minimiser l'ampleur du problème, considérant que les normes actuelles sont suffisantes et invoquant un budget trop étroit pour envisager une révision de ces normes.

Il ressort des témoignages reçus que les mauvaises conditions de travail et une organisation du travail inadaptée peuvent être source de pratiques maltraitantes.

Mais cet argument n'est pas suffisant pour tout expliquer. Une autre cause réside probablement dans la formation du personnel soignant : une formation qui ne répond plus suffisamment aux besoins du métier par exemple pour les aides-soignantes ou une formation continuée quantitativement et qualitativement insuffisante pour le personnel infirmier en place.

On pourrait aussi évoquer des causes individuelles liées à la fatigue, à la perte de motivation, à la routine mais il est très difficile d'en évaluer l'ampleur.



Sur un plan institutionnel, la politique de minimisation des coûts prônée par certains grands groupes financiers propriétaires de maisons de repos rend difficile le maintien d'une qualité de soins et de prise en charge.

Quelques propositions et recommandations de la LUSS

Sur base des témoignages reçus et de rencontres avec des proches de résidents, la LUSS a rédigé une note intitulée « respect de la dignité, droits fondamentaux, qualité des soins en maison de repos et en maison de repos et de soins en région bruxelloise. »

Dans ce document, plusieurs recommandations ont été formulées pour permettre d'offrir une prise en charge de qualité qui tienne compte des besoins des résidents et qui garantisse au personnel soignant et d'encadrement des conditions de travail adaptées aux réalités de leur métier.

Bien entendu ces recommandations ne constituent pas une vérité absolue et visent à ouvrir le débat. 6 axes apparaissent comme prioritaires : sortir les maisons de repos d'une logique de pure rentabilité, organiser et développer la formation continue du personnel, instaurer des normes adaptées basées sur des critères qualitatifs, assurer des moyens en suffisance pour le contrôle et l'inspection

des établissements, valoriser les métiers et la promotion de modèles axés sur la bienveillance, accentuer la préservation de l'autonomie et la transparence.

Des normes de qualité suffisent-elles ? la formation continue des professionnels est-elle un rempart contre des pratiques maltraitantes ? Quelle réponse politique ?

En matière de maltraitance, il est tout d'abord bien difficile d'évaluer l'ampleur et la nature des pratiques problématiques. Bien entendu, tant à Bruxelles qu'en Wallonie, il existe des services pour entendre les plaintes et les orienter. Des services d'inspection effectuent des visites dans les établissements où des faits ont été dénoncés et peuvent adresser une mise en demeure de se mettre en conformité.

Ce n'est pas pour autant pour cela que toutes les situations problématiques sont identifiées et portées à la connaissance des autorités compétentes. Un certain nombre de résidents sont isolés et disposent de peu de soutien social ou familial, ce qui rend plus difficile le dépôt d'une plainte. Les proches sont parfois déficients, d'autres expriment la crainte de représailles en cas de plainte, d'autres se sentent démunies ou trop peu soutenues pour pouvoir dénoncer. C'est ce silence qu'il faudrait pouvoir percer.

Que faut-il faire pour apporter une réelle amélioration dans la qualité de la prise en charge du résident ?

La réponse ne peut probablement pas venir uniquement du politique : celui-ci peut apporter un cadre législatif, des normes, des orientations et... Des moyens

C'est sur le terrain que les pratiques doivent évoluer: ce qui nécessite de bien identifier ce qui doit évoluer en fonction des réalités des usagers.

Comment peut-on amener du personnel soignant à prendre du recul, à questionner ses pratiques. Bien entendu, ces lieux existent probablement dans une majorité d'institutions (par exemple les réunions d'équipe pluridisciplinaire) mais sont-ils suffisants d'un point de vue quantitatif et qualitatif.

Une expérience, unique à notre connaissance, portant sur la création d'un comité éthique dans une maison de repos namuroise est une piste intéressante dans la mesure où elle permet un débat éthique entre des représentants du personnel soignant de la maison de repos, des professionnels des soins de santé, des représentants du monde associatif concerné et des représentants des patients. Les situations évoquées dans le respect les plus strict de l'anonymat sont complexes, posent des dilemmes sur les choix à poser

(y-a-t-il une bonne solution/ décision ?). Ne faudrait-il pas développer et encourager ce type d'initiative ?

La formation continue des professionnels constitue un axe important pour l'amélioration de la qualité et les associations de patients s'y impliquent de plus en plus.

Se donner de nouveaux outils, méthodes, prendre du recul et questionner ses pratiques contribuerait certainement à aller dans le bon sens tant pour le résident que pour le professionnel.

La LUSS considère que la priorité doit être donnée à la libération de la parole du résident et de ses proches : c'est en connaissant mieux les conditions réelles de prise en charge des résidents l'on pourra prendre les mesures les plus adéquates pour y faire face. Certes les conseils de résidents existent en Wallonie (Conseils participatif à Bruxelles) et sont obligatoires. Les résidents peuvent lors

de réunion souvent avec la direction émettre des critiques, avis, suggestions sur ce qui concerne la vie au sein de l'établissement. La question qui se pose est de savoir si, dans ce contexte, le résident ou ses proches peuvent s'exprimer librement et surtout ce qui est fait de cette parole. Ne faudrait-il pas, à côté de ces conseils, développer d'autres formes d'expression via, par exemple ,la présence plus systématique d'associations qui iraient à la rencontre des résidents et de leurs proches sans contrainte pour eux et dans le respect de l'anonymat.

Thierry MONIN
Chargé de projet à la LUSS

NOTES :

¹Par maison de repos, nous entendons le terme générique qui comprend les maisons de repos et les maisons de repos et de soins



WALLONIE : LE CONSEIL DES RÉSIDENTS EN MAISON DE REPOS EN QUESTION

Le Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé (article 341. § 1er) précise que les maisons de repos ou maison de repos et de soins et les résidence-services doivent tenir un « conseil des résidents »

composé de résidents ou de leurs représentants et/ou de membres de leur famille. Le conseil des résidents a pour finalité de récolter des avis et des suggestions quant à la vie au sein de l'établissement (fonctionnement, animations, repas, services proposés, soins, etc.). D'après le rapport bisannuel des établissements d'hébergement et d'accueil pour aînés, rédigé par l'AViQ – Agence pour une Vie de Qualité (31 décembre 2017), les maisons de repos réunissent le conseil des résidents en moyenne quatre fois par an, comme le prévoit la législation.

Toujours d'après ce même rapport, le nombre moyen de participants aux réunions est de 19 personnes (soit une proportion moyenne de 16% des résidents). De ces personnes présentes, nous ne savons pas combien s'expriment effectivement. Il est intéressant de constater que la proportion de résidents

y participant est plus basse dans les Maisons de repos que dans les Maisons de repos et de soins ainsi que dans les plus petits établissements par rapport aux maisons de grande taille.

Les chiffres du rapport bisannuel de l'AViQ montrent par ailleurs qu'en moyenne les résidences-services, à l'instar des maisons de repos, se limitent à l'organisation du nombre minimum de réunions à savoir quatre par an (une tous les trimestres). Le nombre moyen de participants à ces réunions est de 11 personnes. En tant qu'association (ASBL Senoah) travaillant à la promotion du bien-être des aînés dans leurs lieux de vie, nous nous posons la question de l'impact du conseil des résidents sur la qualité de vie et le bien-être des personnes vivant en institution.

Le rapport de l'AViQ nous apprend à ce propos que 87% des établissements ayant répondu à l'enquête reprennent les suggestions issues du conseil des résidents dans le plan d'actions de l'institution.

En outre, au vu des chiffres cités plus haut, nous percevons les

limites de la représentativité des préoccupations évoquées dans le conseil des résidents eu égard aux préoccupations des résidents qui ne sont pas présents, ni représentés. Le conseil des résidents est un moyen d'approcher les préoccupations des personnes mais il ne semble pas suffisant. Ainsi, nous sommes convaincus que d'autres accès aux souhaits, besoins, envies, etc. existent et devraient être utilisés, à tous moments de l'année et pas uniquement une fois par trimestre. Nous pensons par exemple à la mise en place de « commissions » spécifiques (commission repas, commission animation, conseil des familles, etc.) qui, de manière plus concrète, pourraient intéresser les résidents. Comme pour le conseil de résidents, l'enjeu est de communiquer de manière appropriée pour informer tous les résidents de la tenue de ces rencontres. Nous pensons également et surtout à tout ce qui se dit « en off », au détour d'un soin, de la toilette et/ou du nettoyage de la chambre.

Pour récolter ces informations intéressantes, l'établissement peut organiser des réunions interdisciplinaires,

rassemblant tous les métiers et pas uniquement les soignants, permettant de la sorte de faire remonter la parole des résidents, et notamment ceux qui ne peuvent ou ne veulent participer au conseil des résidents.

Autre idée, la possibilité donnée au résident de s'adresser à une personne de référence (parallèle avec le référent démence), à qui faire part d'insatisfactions, d'idées, d'envies et pouvant faire ce lien entre la direction et le résident/famille, dans le but de trouver une solution qui satisfasse toutes les parties.

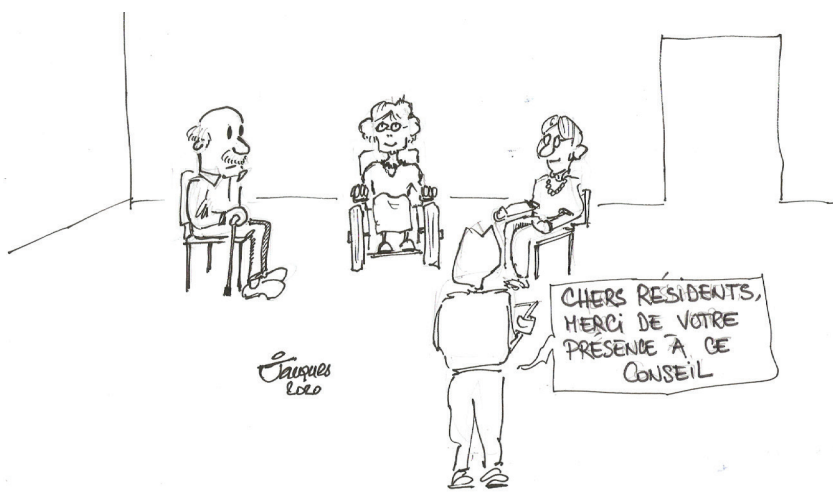
Diversifier les canaux de communication est d'autant plus important que nous observons souvent que les personnes en âge d'habiter en maison de repos, n'ont pas forcément eu l'habitude de faire part de manière formelle de leurs besoins ou envies ou n'ont pas eu l'habitude de participer à des réunions et/ou de prendre la parole en public. Et d'aucuns, pour des raisons de santé ou de mobilité, ne peuvent être présents aux réunions du conseil. Sans oublier que la présence de la direction ou de son représentant à ces réunions peut influencer sur ce qui y est évoqué, livré, confié.

Pour conclure, parce qu'il apparaît que les réunions du conseil des résidents ne permettent pas à elles seules d'entendre une parole représentative des attentes

de l'ensemble des personnes vivant en maisons de repos ou en résidence-services, **il est nécessaire, selon nous, de multiplier les espaces, lieux, moments où la parole des résidents pourrait être déposée, entendue et prise en compte, en complémentarité avec les conseils des résidents (et du**

registre des plaintes aussi d'ailleurs) et ce, dans une optique d'accompagnement individualisé et de participation des personnes à la vie de l'établissement.

Gaëlle GALLET
Coordinatrice de SENOAH
ASBL



et à Bruxelles ?

Un Arrêté du Collège de la Commission communautaire commune prévoit la création d'un conseil participatif dans chaque établissement. Ce conseil se réunit au moins une fois par an et est composé de personnes âgées ou de leur représentant. Le Conseil participatif peut émettre des avis soit d'initiative, soit à la demande du gestionnaire ou du directeur de l'établissement, sur toutes questions portant sur le fonctionnement général de l'établissement et est informé du suivi réservé à ses avis.

Senoah, asbl pluraliste active sur toute la Wallonie, travaille à la promotion du bien-être des seniors dans leurs lieux de vie. Elle propose aux seniors et à leur famille, une écoute, une information et des conseils dans la recherche d'un lieu de vie (maison de repos, résidence-services, etc.). Senoah donne des conseils juridiques en matière de prise en charge des personnes vivant en maison de repos. L'asbl Senoah coordonne le dispositif Donner de la Vie à l'Âge.

Une question ? 081/22.85.98, du lundi au vendredi entre 8h30 et 17h

RÉORIENTATION DU PROJET DE VIE : QUAND, POURQUOI ET COMMENT ENVISAGER UNE MAISON DE REPOS OU UNE AUTRE FORME D'HABITAT ALTERNATIF ?

L'entrée en Maison de Repos/ Maison de Repos et de Soins n'est pas une fatalité. La majorité des Seniors vivent d'ailleurs à domicile et bien souvent aménagent les aides nécessaires à leur sécurité et bien-être. Cependant, il arrive que la vie au sein du domicile familial atteigne ses limites et ne soit plus garant de qualité ou de sécurité : augmentation de la dépendance physique, inadaptation du logement aux besoins, perte d'autonomie, isolement social, épuisement et insécurité des aidants proches... sont autant de raisons qui poussent les personnes âgées et leurs aidants à revoir le projet de vie et à envisager un déménagement vers une maison de repos/maison de repos et de soins ou une autre structure alternative.

Le secteur de soins aux personnes âgées est un secteur très changeant. Ces dernières années nombreuses mutations et (re)création de l'offre s'opèrent en son sein : coexistence du privé et du public, fermeture de nombreuses petites structures, émergence

d'habitats et structures alternatives,...

Le secteur est complexe et il n'est pas évident de s'y retrouver. Pour tenter de vous éclairer, vous trouverez dans la suite de cet article quelques pistes pour déterminer au mieux le choix du mode d'habitat.

Cerner les besoins et les attentes de l'adulte âgé

Avant d'envisager une entrée en institution résidentielle, différentes autres structures d'accompagnement en journée peuvent être soutenantes pour la personne et/ou ses proches. Ainsi, les Services d'Accueil de Jour (SAJ) proposent aux aînés un accompagnement en journée et en semaine. Pour les personnes plus dépendantes ou en perte d'autonomie, des Centre de Soins de Jour (CSJ) proposent des services similaires tout en garantissant les soins nécessaires à chacun. Ce type d'établissement concerne les personnes qui vivent encore chez elles mais qui ont besoin de présence ou de soutien pendant la journée.

La résidence service, permet aux personnes âgées de vivre de manière indépendante tout en bénéficiant des aides nécessaires. Des équipements collectifs sont mis à leur disposition (aide à la préparation des repas, à l'entretien ...). Des services de soins à domicile sont également disponibles. L'intervention des professionnels en cas d'urgence fait aussi partie de l'offre.

Enfin les MRPA (Maison de Repos pour Personnes Agées) et MRS (Maison de Repos et de Soins) sont des lieux de vie pour les personnes qui y résident. Les besoins de soin détermineront l'orientation d'une personne vers un type de lieu de vie plutôt qu'un autre.

Ouvrir le dialogue et identifier les envies et les goûts

L'appréciation d'une maison de repos ou d'un service peut différer d'une personne à l'autre. Chaque structure propose une réponse différente à des besoins propres à chacun.

Cependant, pour que l'entrée en Maison de Repos ou le déménagement vers un lieu de vie alternatif se passe bien, il est primordial d'ouvrir le dialogue avec la personne concernée. Des prises de décision en urgence ou en situation de crise entraînent indéniablement une grande souffrance tant pour la personne âgée que pour ses proches. Anticiper ces situations et impliquer l'aîné dans les discussions et/ou décisions qui le concernent nous apparaissent indispensables.

Evaluer le budget disponible

Les possibilités financières vont inévitablement influencer le choix des services. A Bruxelles, le coût d'hébergement moyen en Maison de Repos s'élève à +/-1800 euros/mois. A ce coût d'hébergement viennent s'ajouter les prestations médicales, les frais de blanchisserie,... En Wallonie, ce coût est un peu moindre mais reste cependant globalement supérieur aux pensions moyennes.

Encas de difficultés financières, différentes aides peuvent être obtenues et ce, peu importe le type de structures (privées commerciales ou associatives, publiques, résidentielles ou ambulatoires...) auxquelles une personne a recours. Les services sociaux communaux ou des mutuelles sont souvent de bon conseil dans ces circonstances.

Changer de regard

Très peu de personnes âgées choisissent elles-mêmes d'entrer en Maison de Repos et l'image de l'institution est bien souvent stigmatisée. Les familles sont également très confrontées et culpabilisées par ces situations. Beaucoup d'aidants s'efforcent de s'occuper de leurs proches jusqu'au bout mais s'épuisent et mettent à mal leur propre santé.

On oppose trop souvent la maison de repos et le domicile. Cependant, nous vous invitons à ne pas angéliser l'une et diaboliser l'autre mais à dépasser le tabou pour voir les possibilités et avantages qu'induit chaque décision.

Nous sommes également témoins qu'il est possible de s'épanouir en Maison de Repos et de renouer avec une vie porteuse de sens !

Anticiper la discussion : penser plus tôt à plus tard

Souvent le choix d'une Maison de Repos se fait dans l'urgence et le stress quand un problème de santé survient. Dans de trop nombreuses situations, ce sont les circonstances (ex : hospitalisation) qui imposent un choix. Nous encourageons tout un chacun à penser plus tôt à plus tard pour ne pas avoir à se positionner dans l'urgence.

Il n'y a pas de recette miracle ni de formule magique. Chaque entrée en Maison de Repos reste un chamboulement pour toute personne qui est amenée à le vivre et entraîne indéniablement de la confrontation à sa propre perte d'autonomie ou d'indépendance mais également à celle des autres. Les non-dits, les tabous et les promesses nous semblent importants à éviter. Une discussion d'adulte à adulte au cours de laquelle les craintes et les besoins de chacun peuvent être évoqués nous apparaît à privilégier.

À Bruxelles, cette recherche en urgence peut aboutir à une solution rapide car les structures d'accueil sont nombreuses et les chambres disponibles en suffisance. Cependant, les places ne seront pas forcément libres dans les établissements adaptés au budget dont dispose la personne, localisées dans le quartier qui lui convient ou encore répondant aux critères induits par ses besoins de soin. En Wallonie, la situation est autre et les places en structures d'hébergement sont rares. Il est souvent nécessaire de s'inscrire sur une liste d'attente pour y accéder.

Visiter plusieurs établissements

Il est important de visiter plusieurs établissements afin de choisir celui qui répond le mieux aux attentes et besoins.

En effet, **il est important de pouvoir comparer pour se positionner. Même si la démarche est loin d'être évidente, la préparation d'une liste préalable de questions nous apparait soutenante.**

Demander conseil

Vous pouvez contacter les associations professionnelles dont la mission est de vous accompagner dans ce temps de réflexion et vous guider dans vos choix. Sur Bruxelles, l'asbl Infor-Homes (www.inforhomesasbl.be) et son homologue néerlandophone

Home Info vzw (www.home-info.be) proposent, entre autres, un service de conseils personnalisés et un accompagnement dans la recherche ou l'adaptation d'un lieu de vie. En Wallonie, l'ASBL Senoah (www.senoah.be) fournit les mêmes types de conseils et d'aides. Riches de leurs nombreuses années d'existence et indépendantes de tout pouvoir organisateur, ces asbl disposent d'une expertise ainsi que d'une vision d'ensemble des possibilités d'hébergement/ accompagnement. Grâce à une base de données interne

alimentée par de nombreuses informations qualitatives et quantitatives croisées, elles soutiennent la réflexion et conseillent la personne et/ ou ses proches quant aux structures à même d'offrir la réponse la plus appropriée aux besoins identifiés.

Amandine KODECK
Directrice de l'asbl Infor-Home Bruxelles



LE MODÈLE TUBBE : UN NOUVEAU MODÈLE D'ORGANISATION

« Françoise a 88 ans et vit en maison de repos avec son mari. Françoise et son mari, Georges, se lève tous les matins vers 8h30. Georges aime s'occuper du poulailler mis en place dans la maison de repos, pendant que Françoise participe au groupe de travail « repas » pour réfléchir et déterminer les menus du mois. Le soir, le couple se retrouve avec d'autres résidents dans la salle principale, redécorée à leur goût, pour discuter, jouer à des jeux de sociétés ou parfois regarder un film. Françoise et Georges se sentent à la Maison de repos comme à la maison. Ils peuvent vivre pleinement leur vie grâce au projet Tubbe ».

Le modèle Tubbe, qu'est-ce que c'est ?

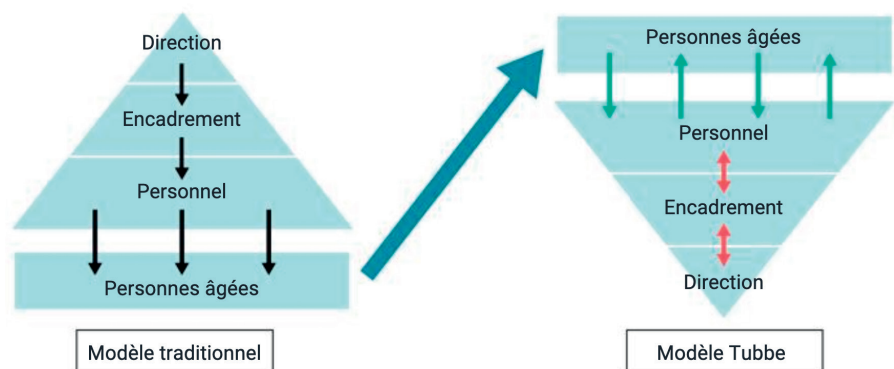
Le modèle Tubbe est un modèle d'organisation et de gestion qui s'applique aux maisons de repos et de soins (MRS), ce modèle nous vient de Suède. Après différentes rencontres mutuelles entre la Belgique et la Suède et grâce à la Fondation Roi Baudouin, 6 projets pilotes ont pu voir le jour en Belgique, 3 en Flandres et 3 en Wallonie. Le financement de 45 nouveaux projets est prévu pour 2020, voir l'appel de la Fondation Roi Baudouin (<https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Calls/2020/20191126avc>)

Le modèle Tubbe poursuit différents objectifs pour les acteurs concernés :

- Pour les résidents : offrir un cadre agréable et attrayant où ils peuvent s'épanouir et profiter de la vie
- Pour le personnel : développer un espace de travail valorisant, motivant et convivial
- Pour l'établissement : permettre une offre de services et de soins à fois efficace et plus humaine

Au niveau individuelle, le résident devient acteur de ses propres choix, qu'il va poser dans l'institution, par exemple: son rythme de vie, l'heure à laquelle il se lève.

Au niveau collectif, le résident participe aux décisions institutionnelles à travers des groupes de travail, des groupes de partage d'avis. Le résident s'intègre et s'approprie la vie dans la maison de repos et de soins.



Source : Fondation Roi Baudouin, Vers un nouveau modèle de congestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins. 2019. Page 77.

Le modèle Tubbe renverse le modèle d'organisation traditionnel afin de favoriser l'empowerment des seniors.

Les principes de base du modèle Tubbe

La participation

Rendre le résident acteur de sa vie au sein de la MRS au niveau individuel et collectif.

La participation touche aussi le personnel de la résidence. Ceux-ci sont intégrés dans la gestion de la maison de repos. On les pousse à parfois oser enlever leur tablier. L'objectif est de valoriser chacun, employé comme résident, reconnaître l'utilité de chacun dans ce qu'il sait faire et non pour ce qu'il ne sait plus faire.

Les employés comme la direction doivent apprendre

à arrêter de penser à la place de, à être à l'écoute, à pouvoir entendre et coordonner toutes les idées qui viennent autant des conseils de résidents que du personnel. Le personnel doit être prêt à offrir une grande disponibilité et une écoute attentive aux résidents.

Ce modèle vise l'autonomie, l'autonomie des résidents mais également l'autonomie du personnel. Une autonomie où tout le monde est gagnant.

Les soins axés sur la relation

L'objectif est de modifier l'organisation en favorisant l'empowerment des résidents et de leur permettre d'avoir un impact sur leur environnement et de trouver un sens au(x) rôle(s) qu'ils endossent. Pour ce faire, les désirs et les besoins des résidents doivent être pris en compte. Ce qui implique de créer des liens entre les résidents et également avec le personnel.

Des activités sociales sont mises en place, activités auxquelles les résidents peuvent prendre part et voir même les organiser, par exemple les apéros du vendredis. Des groupes de travail thématiques sont mis en place, auquel au minimum un membre de la direction participe. Ces groupes de travail permettent d'échanger, de discuter et de prendre des décisions par rapport à différents sujets : les repas, les activités, les budgets,... Par

exemple, ils peuvent choisir le papier peint de la salle commune, donner leur avis sur la nourriture, organiser des activités et surtout continuer à faire ce qu'ils aiment.

La plus-value du modèle Tubbe

Après un an et demi de projets pilotes, dans son rapport d'évaluation « *Vers un nouveau modèle de congestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins* », la Fondation Roi Baudouin, met en lumière différents éléments.

De manière générale, une satisfaction des résidents est constatée. D'ailleurs, le personnel indique percevoir une amélioration de la qualité des soins au sein de leur département et l'augmentation de l'implication des personnes âgées. Les résidents affirment entretenir un lien étroit avec le personnel et se sentir écoutés lorsqu'ils expriment leurs souhaits et leurs difficultés. Le personnel observe également le changement et souligne les effets sur les résidents et dans les relations qu'ils entretiennent avec eux.

Du côté du personnel, on constate une dualité des résultats. Certains employés voient leur enthousiasme baisser et prévoient même de quitter l'institution. D'autres, perçoivent une amélioration dans leur situation de travail. Ils expriment une satisfaction et un grand enthousiasme par rapport à la démarche.

Le modèle Tubbe change la manière de travailler en axant les choses sur les rapports humains et non plus sur les tâches, ce qui fait que tous les membres du personnel ne s'y retrouvent pas.

Pour conclure

La mise en place du modèle implique un temps d'adaptation et des efforts de tous les points de vue. Il n'existe pas de méthodologie avec des solutions clés toutes faites. Le modèle Tubbe est une vision qui s'intègre au fonctionnement de l'organisation par le biais de petites et de grandes interventions.

Il est bien évident que changer de modèle ne se fait pas en un jour et en toute simplicité. Mais l'objectif visé ; faire que les résidents se sentent libres d'être eux-mêmes et qu'ils puissent profiter pleinement de leur vie en maison de repos et de soins, est une raison suffisante pour essayer. Rappelons, que, bien souvent, pour la plupart des résidents, la maison de repos sera leur dernière demeure et que pourtant, ils ont encore beaucoup de beaux jours à voir venir pour profiter, alors permettons leur de profiter !

Marie-Céline LEMESTRÉ Chargée de projets à la LUSS

Merci au directeur du Centre Sainte-Barbe à Seilles, Monsieur THIRY, de nous avoir reçu afin d'alimenter cet article.

LES ALTERNATIVES À LA MAISON DE REPOS

Pour les aînés, quand arrive le moment où le choix de son lieu de vie se pose : en raison du vieillissement, de la maladie, du handicap ou des considérations d'ordre familial ou financier peuvent amener la personne âgée à devoir envisager un changement de lieu de vie.

La maison de repos (terme générique englobant maison de repos et maison de repos et de soins) est bien souvent la solution à laquelle les proches, voire la personne elle-même penseront en premier lieu.

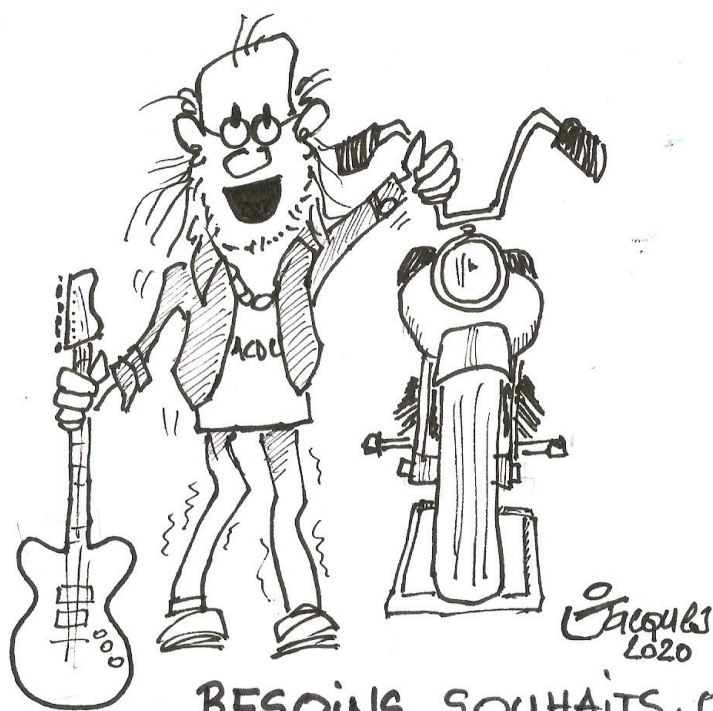
Le manque d'information, voire la méfiance à l'égard de formules alternatives à la maison de repos peut conduire les proches voire la personne concernée à décider de s'orienter vers une maison de repos.

Bien connaître les alternatives possibles à la maison de repos (y compris le maintien à domicile) n'est pas suffisant. Ne faut-il pas s'interroger avant tout sur les besoins et les souhaits de celui ou celle qui est le plus directement concerné ? Qu'est-ce qui va garantir au mieux sa qualité de vie ?

Quels sont les besoins de la personne âgée ? Ses souhaits ? ses objectifs de vie ?

Les proches pourraient être tentés de choisir le lieu de vie de la personne âgée sur base de critères qui n'ont peut-être pas grand-chose à voir avec les besoins de la personne concernée (coût financier, proximité géographique.....).

Dès lors que l'aîné est en capacité de se prononcer sur ce qu'il estime lui convenir, pourquoi ne pas évaluer avec lui la pertinence ou l'adéquation des solutions possibles en fonction de ses contraintes : ressources



**BESOINS, SOUHAITS, OBJECTIFS
DE LA PERSONNE AGÉE !**

financières limitées, état de santé, besoin ou non de contacts sociaux avec d'autres....

Bien évidemment, l'urgence peut amener à devoir prendre une décision par exemple de placement en maison de repos mais faut-il pour autant que cette décision soit figée dans le temps et que l'on ne puisse pas reconsidérer la situation ?

Quelles sont les formules possibles ? (Wallonie et/ou Bruxelles)

Bien entendu, bien souvent, c'est la question de la possibilité de rester à domicile qui se pose lorsque l'âge avance et l'état de santé commence à se détériorer. Des services d'aide et de soins à domicile existent pour offrir à domicile une série d'aides à la vie quotidienne : aide au ménage, aide pour les courses et les repas, repas à domicile, soins à domicile.... Lorsque plusieurs services sont amenés à intervenir, une coordination entre eux peut s'avérer utile pour éviter des interventions inappropriées ou à des moments qui ne conviennent pas à la personne âgée.

On peut coupler ces aides à l'accompagnement par des proches, amis ou des bénévoles issus d'associations.

À PRENDRE EN CONSIDÉRATION: ces services sont proposés par des services non-marchands agréés mais l'arrivée d'opérateurs privés ou

commerciaux non agréés (sans réel contrôle sur la qualité ou le prix) change la donne, le coût financier en fonction des besoins, des délais d'attente possibles en fonction de l'aide demandée.

Les formules classiques

Précisons qu'il n'existe pas, à ce niveau, de grande différence entre la Wallonie et la Région bruxelloise concernant le type d'offres ou de formules de lieux de vie.

Centres d'accueil de jour

Ces centres offrent généralement entre 8h et 18h (9-17h à Bruxelles) à des personnes âgées d'au moins 60 ans vivant à domicile diverses aides, des soins et des animations appropriées à leur perte d'autonomie.

À RETENIR : une offre limitée (une septantaine de centres en Wallonie, trois à Bruxelles) et liée à une maison de repos uniquement les jours de semaine (il faut trouver une aide pour le week-end).

NB : pour mémoire, les sites Internet de l'AVIQ et d'IRISCARE mentionnent la possibilité d'aller en centres d'accueil de soirée ou de nuit mais l'offre à ce niveau est quasi inexistante.

Les centres de soins de jour

Ces centres accueillent des personnes âgées d'au moins 60 ans, dépendantes physiquement et/ou psychiquement et qui nécessitent des soins

infirmiers, paramédicaux et de kinésithérapie. Ces centres sont généralement spécialisés par rapport à certaines pathologies comme le mentionne IRISCARE sur son site Internet.

À RETENIR : l'offre est également limitée, ces centres permettent de retarder l'entrée en maison de repos ou les hospitalisations. Il ne répondent pas aux besoins pour le soir et le week-end.

Les Résidences services

C'est la possibilité pour un personne âgée de louer (ou d'acheter) un logement qui lui permette de mener une vie indépendante avec la possibilité de faire librement appel à divers services (service d'hôtellerie et d'entretien des communs, diverses animations...). La résidence services est liée à une maison de repos. Il faut au minimum 60 ans

À RETENIR : un coût relativement élevé en fonction des suppléments demandés (toutefois des résidences services sociales commencent à se développer en Wallonie). Il s'agit d'une formule destinée à des personnes qui sont relativement autonomes. L'offre proposée par les résidences services est sensiblement moins importante que l'offre d'hébergement en maison de repos ou en maison de repos et de soins.

Un court séjour en maison de repos

Il s'agit d'un hébergement temporaire pour des personnes âgées de plus de 60 ans en maison de repos ou maison de repos et de soins pour une durée maximale de trois mois ou de nonante jours cumulés par année civile. La personne bénéficie de tous les services et soins organisés par l'établissement d'hébergement.

À RETENIR : une solution qui peut répondre aux besoins de la personne âgée suite à une hospitalisation ou en cas d'absence prolongée de l'aidant proche.... En fonction de l'urgence, le choix de l'établissement n'est pas toujours possible (en fonction des disponibilités).

Le séjour en maison de repos ou en maison de repos et de soins

La maison de repos offre un hébergement à des personnes âgées d'au moins 70 ans en Wallonie (dérogation possible) ou d'au moins 60 ans à Bruxelles à qui elle offre divers services d'animation, d'aide aux actes de la vie quotidienne et de soins légers. La maison de repos et de soins, quant à elle, prend en charge de manière permanente des personnes auxquelles elle prodigue des soins lourds, des services et de l'aide à la vie journalière.

La plupart des maisons de repos bénéficient d'un agrément également en tant

que maison de repos et de soins.

À RETENIR : en fonction de l'évolution de son état de santé, le bénéficiaire peut changer de catégorie d'hébergement tout en restant dans le même établissement. Vigilance quant au coût (et en particulier aux suppléments qui peuvent être réclamés) et à la qualité du service et des soins. Une visite préalable de l'institution est souvent très utile.

Des formules originales mais qui ne sont pas nécessairement encadrées par une réglementation !

L'habitat kangourou

C'est une formule dans laquelle une personne âgée met à disposition d'un couple ou d'une famille une partie de son habitation moyennant une rétribution financière et/ou la fourniture de petits services fixés dans une convention.

À RETENIR : la convention est-elle un contrat de bail ? Une formule qui permet à la personne âgée de rester chez elle et de bénéficier d'une présence mais elle risque d'être limitée dans le temps.

Habitat intergénérationnel avec un étudiant

C'est une formule par laquelle une personne âgée met à disposition généralement d'un seul étudiant, une partie de son habitation moyennant un loyer modéré et quelques services offerts par l'étudiant.

À RETENIR : une solution limitée dans le temps, la personne âgée doit rester relativement autonome ou bénéficier d'un encadrement professionnel (médical, paramédical...) que l'étudiant ne pourra pas assumer.

Habitat groupé

Habitat et Participation a repris pour cette formule sur son site Internet la définition suivante : « L'habitat groupé est un lieu de vie où habitent plusieurs entités (familles ou personnes) et où l'on retrouve des espaces privatifs ainsi que des espaces collectifs. L'habitat groupé est caractérisé par l'auto-gestion (la prise en charge par les habitants), et par le volontarisme, c'est-à-dire la volonté de vivre de manière collective. Ce type d'habitat devrait permettre l'épanouissement de la vie sociale (au travers des espaces communs) sans altérer l'épanouissement de l'individu (au travers de sa sphère privée). Il existe autant de formes d'habitats groupés que d'habitants qui les composent. Toutefois nous retrouvons très souvent des liens de solidarité et une vision durable et écologique de l'habitat ».

AbbeyField promeut un habitat groupé participatif alliant vie privée, vie en groupe et ouverture vers le monde extérieur.

Mais encore...

Nous ne prétendons pas être exhaustifs dans cet article et renvoyons vers les adresses utiles pour pouvoir se renseigner. L'imagination et la créativité sont de mise en la matière.

N'oublions pas les nombreuses initiatives associatives généralement locales pour soutenir, accompagner les aînés, rompre leur isolement et rétablir du lien social entre générations. On peut se renseigner par exemple auprès du Plan de cohésion sociale de sa Commune en Wallonie ou du service analogue à Bruxelles.

Perspectives

Nous prôtons que les autorités compétentes en matière de logement et de cohésion sociale (à tous les niveaux de pouvoir) puissent soutenir et renforcer les services existants afin de leur permettre de créer et de proposer des nouveaux types d'habitat pour les aînés innovants, sécurisés, accessibles financièrement et créateurs de liens sociaux et intergénérationnels.

Cela passe notamment par une évaluation approfondie et permanente des besoins des aînés afin de pouvoir mieux anticiper les situations de dégradation de l'état de santé liée à l'âge, à la maladie ou au handicap.

Cette évaluation doit, bien entendu, être concertée avec les principaux intéressés ou leurs représentants (organisations de seniors, associations de patients ou de proches....) pour coller au mieux aux réalités et au vécu des personnes âgées, à l'évolution du vieillissement de la population.

Thierry Monin
Chargé de projets à la LUSS



ADRESSES UTILES

RÉGION BRUXELLOISE

IRISCARE

Rue Belliard 71, boîte 2
1040 Bruxelles

Site : www.iriscare.brussels/fr

Iriscare est un organisme d'intérêt public (OIP) bicommunautaire qui est responsable, depuis fin 2017, de la gestion des compétences transférées dans le cadre de la 6^{ème} réforme de l'Etat. Iriscare est compétent pour l'assistance aux personnes âgées et aux personnes atteintes d'un handicap, les maisons de repos ainsi que les maisons de repos et de soins, les centres d'accueil, les services d'aide à domicile, les fauteuils roulants, les soins de première ligne... à Bruxelles.

Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM)

Rue Belliard 71, boîte 1
1040 Bruxelles

Tél. 02 502 60 01

Site : <https://www.ccc-ggc.brussels/>

INFOR HOMES BRUXELLES ASBL

Boulevard Anspach 59
1000 Bruxelles

Tél. 02 219 56 88

Email : inforhomes@misc.irisnet.be

Site : <http://www.inforhomesasbl.be>

Ecoute Seniors : 02 223 13 43 (Bruxelles)

RÉGION WALLONNE

AVIQ (Agence pour une vie de qualité) :

Numéro gratuit : 0800 16061

Site : www.aviq.be

L'AVIQ gère en Wallonie les compétences liées au bien être et santé (dont la politique des aînés), à l'handicap et à la famille.

À noter aussi :

le site Internet <http://bienvivrechezsoi.be/>
Cette plateforme a pour but de permettre aux

personnes qui ont des capacités restreintes de continuer à vivre chez elles dans de bonnes conditions.

- Elle informe les personnes, via son site internet, sur les conseils, aides et services qui favorisent l'autonomie en Wallonie.
- Elle permet aux personnes qui en font la demande de recevoir gratuitement la visite d'un service conseil qui propose des solutions d'aménagement.

Le site internet wikiwiph.aviq.be concernant les aides destinées aux personnes en perte d'autonomie.

SENOAH

Avenue Cardinal Mercier 22
5000 Namur

Tél. 081 22 85 98

Site : www.senoah.be

Cette association conseille et accompagne dans la recherche d'un lieu de vie adapté, allant du domicile à l'entrée en maison de repos, en passant par les résidences-services et les habitats alternatifs.

AGENCE RESPECT SENIORS

Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés

Ligne téléphonique gratuite : 0800 30 330

Site : www.respectseniors.be

IWEPS (Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique)

Site : www.iweps.be

Il s'agit d'un institut scientifique public d'aide à la prise de décision à destination des pouvoirs publics.

HABITAT ET PARTICIPATION

Traverse d'Esopé 6 (5ème étage)
1348 Louvain-la-Neuve

Mail : contact@habitat-participation.be

Tél. 010 45 06 04

Site : www.habitat-participation.be – www.habitat-groupe.be

Habitat et Participation propose plusieurs types d'interventions autour des questions de l'habitat :

- de l'aide au logement à la dynamique collective au sein d'habitats groupés;
- du montage de projet à la mise en place de groupes citoyens solidaires;
- de la réflexion critique et politique concernant l'habitat et la participation citoyenne à l'implication dans des réseaux nationaux et internationaux pour le droit à l'habitat (y compris le foncier).



FOCUS SUR L'ASBL

TREMBLEMENT

ESSENTIEL

BELGIQUE



Fondée en 2011 sous le nom de Aptes-Belgique, notre asbl porte désormais (depuis Mai 2019) le nom de Tremblement Essentiel Belgique asbl et est présidée par Mme Véronique Struylaert depuis 2014.

Tremblement Essentiel Belgique asbl

Site : www.tremblement-essentiel-asbl.be

Email. newte.belgique@gmail.com

Tremblement Essentiel Belgique asbl a pour but d'informer, de conseiller et de soutenir les personnes atteintes de tremblement essentiel et leurs aidants proches, ainsi que de sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public au tremblement essentiel avec l'appui d'un Comité scientifique.

Il n'existe pas de traitements médicamenteux curatifs du tremblement essentiel. Cependant, certaines molécules, telles que les bêtabloquants, les antiépileptiques, les anxiolytiques, font partie des traitements qui permettent d'atténuer les symptômes de la maladie. Lorsque la maladie devient trop invalidante, des interventions chirurgicales comme la Stimulation Cérébrale Profonde ou encore une intervention par Gamma Knife peuvent être préconisées.

Le tremblement essentiel est une maladie neurologique évolutive d'origine génétique à caractère héréditaire. Elle touche plus d'une personne sur 200 et son symptôme principal est le tremblement d'action. Dans la majorité des cas, les membres supérieurs sont touchés (tête, bras, mains, voix) mais un faible pourcentage de personnes tremblent également au niveau des membres inférieurs (jambes) lors des mouvements ou du maintien actif d'une posture.

Nous conseillons vivement à nos membres d'avoir recours à des thérapies alternatives complémentaires, telles que les psychothérapies, la relaxation, la sophrologie, la méditation de pleine conscience... à chacun de trouver ce qui lui convient le mieux !

C'est une maladie invalidante impactant les gestes de la vie quotidienne. Les personnes atteintes de tremblement essentiel peinent donc souvent à accepter la maladie et le regard d'autrui. Dès lors, elles peuvent développer une phobie sociale, une perte de confiance et d'estime de soi, voire une dépression.

Actuellement, des malades de notre association participent à une étude de recherche fondamentale à l'Université Catholique de Louvain-La-Neuve sur l'impact du tremblement essentiel. Cette étude a pour but de mieux comprendre de l'origine de la maladie. Cette collaboration est une première en Belgique !

L'association sensibilise le grand public ainsi que les professionnels de la santé via :

- Des conférences dans les écoles et les hôpitaux
- Des articles de presse
- Un site internet : <https://www.tremblement-essentiel-asbl.be/>
- Facebook
- Une newsletter envoyée à tous nos adhérents, aux membres du groupe privé Facebook, aux neurologues spécialisés dans les mouvements anormaux.
- Une assemblée générale annuelle
- L'envoi de dépliants expliquant la maladie

Depuis l'année dernière, nous proposons un outil supplémentaire à nos membres. Il s'agit de la Vitacard. Cette carte contient les données personnelles de son utilisateur ainsi qu'une brève présentation du tremblement essentiel et son traitement en cours. Ceci afin de fournir un minimum de renseignements à des tiers au cas où la personne venait à se trouver en difficulté (accident, situation contraignante...).

Si vous êtes atteint(e) de cette maladie ou que vous pensez en être atteint(e) ou, encore, si c'est le cas d'un(e) de vos proches, n'hésitez pas à nous contacter, c'est avec plaisir que nous vous accueillerons.

Contacts :

- Permanence téléphonique : +32 456 06 42 47
- Notre site Internet <https://www.tremblement-essentiel-asbl.be/>
- Facebook :
 - Tremblement Essentiel Belgique (page publique)
 - Forum privé tremblement essentiel Belgique (groupe de parole)

L'équipe de Tremblement Essentiel Belgique

VITACARD

Je suis atteint/e de **TREMBLEMENT ESSENTIEL**

Nom

Prénom

Date de naissance

Le TREMBLEMENT ESSENTIEL est une maladie neurologique caractérisée par un tremblement d'attitude et d'action touchant différentes parties du corps (membres supérieurs, inférieurs, tête...). Cette maladie est généralement traitée par bêta-bloquants, anti-épileptiques, anxiolytiques ou toxine botulique. Cette maladie peut induire de l'anxiété et/ou une phobie sociale.

Données personnelles

.....

.....

.....

.....

.....

TE Association de personnes concernées par le tremblement essentiel

ACTUALITÉ GÉNÉRALE

RENCONTRE POLITIQUE

La LUSS a rencontré le 3 mars dernier **Pierre-Yves Lambotte, attaché au cabinet de la Ministre wallonne de la santé et de l'action sociale Christie Morreale**. A cette occasion, l'attention du cabinet a été attirée sur les différentes problématiques liées à la politique des aînés en région wallonne. Il s'agit, entre autres d'insister sur :

- les pistes liées à l'amélioration des conditions de soutien pour promouvoir le maintien à domicile ;
- la qualité et de l'accessibilité financière des maisons de repos et maisons de repos et de soins ;
- les risques liés à la marchandisation des soins ;
- les normes d'encadrement ;
- la qualité de la formation du personnel soignant et des médecins par rapport aux pathologies liées au vieillissement ;
- la participation des habitants des maisons de repos aux décisions qui les concernent ;
- le respect des droits fondamentaux des résidents, et mise en pratique de la loi relative aux droits du patient de 2002 ;
- la mise en place de projets-pilotes « Comités d'éthique » dans les institutions d'hébergement.

LA LUSS CHERCHE DES CANDIDATS POUR SES MANDATS

Vous êtes membres d'une association de patients ou de proches? vous possédez une expertise de vécu et vous souhaitez relayer et défendre le point de vue des patients ? Vous voulez agir pour une culture de soins qui prend en compte l'expertise des patients ?

Mandats vacants

- Commission Fédérale « Droits du patient »
- Observatoire des maladies chroniques
- Comité de patient du CHU de Liège
- Commission subrégionale de l'AVIQ branche handicap de Liège

Réserve de recrutements

- Représentant des patients dans un comité d'éthique d'un hôpital
- Participation aux études/recherches cliniques du KCE

Participation aux projets pilotes

La LUSS est partie prenante des 6 projets pilotes « Integreo » qui se développent à Bruxelles et en Wallonie, n'hésitez pas à consulter les actions en cours dans votre région. Si une action d'un projet pilote vous intéresse, nous sommes à votre disposition pour vous informer est vous tenir au courant des groupes de travail en cours.

N'hésitez pas à nous envoyer votre candidature pour les mandats vacants ou nous signaler votre intérêt par mail à l'adresse luss@luss.be ou par téléphone au 081 74 44 28

LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PRENDRONT LA PAROLE LORS DU CONGRÈS DU GEFERS

Une bonne nouvelle ! 2 communications ont été soumises et retenues pour le prochain congrès du GEFERS (Groupe d'Etude et de Formations en Ethique de la Relation de Service et de soin) qui aura lieu les 28 et 29 mai à Bruxelles.

Les deux présentations sont les suivantes :

- *Le rôle des patients dans la formation des (futurs) professionnels de la santé pour les conscientiser aux défis éthiques du travail des soins* par Cassandra DERMIENCE, Véronique TSHIAMALENGE, Ligue des usagers des services de santé (LUSS), Belgique
- *Le rôle des patients dans l'éthique clinique, la qualité des soins et des services – Comités de patients et Comités d'éthique* par Martine DELCHAMBRE, Pierre LISENS, Ligue des usagers des services de santé (LUSS), Belgique

APERÇU DES PROJETS

FORMATION DES PROFESSIONNELS PAR LES PATIENTS

Les 18 février et 3 mars 2020, la LUSS et 5 associations de patients ont contribué à la formation d'une quarantaine d'infirmiers et d'infirmières se spécialisant en gériatrie.

En effet, cette année scolaire, la LUSS était titulaire du cours de « Communication et relation entre le soignant et le patient », organisé par le centre de formation continue de la province de Liège, Forma+.

Lors de la première séance, et au travers du témoignage de membre des associations AIDONS et CLAIR, le concept d'*empowerment* du patient a été travaillé et relié à la réalité de terrain des professionnels en formation.

Lors de la seconde séance, et grâce à des ateliers animés par les associations SIMILES Wallonie, La Lumière et Ensemble, les professionnels ont abordé la communication et la relation de manière plus concrète, les amenant à déterminer des outils et techniques tangibles avec lesquels repartir au sein de leur institution.

Vous souhaitez en savoir plus sur le projet? Vous investir dans ce projet ? Cassandra Dermience - 081/74.44.28 c.dermience@luss.be

ÉVÈNEMENTS À VENIR

E-DOCTEUR ET PATIENT 2.0 - NOUVELLES TECHNOLOGIES ET SANTÉ : QUELS ENJEUX POUR LE PATIENT ?

À l'occasion de la **journée européenne des droits du patient**, la LUSS vous invite à partager un regard croisé sur les enjeux juridiques et éthiques liés à la place croissante des nouvelles technologies dans le domaine de la santé.

Rendez-vous le 17 avril de 9h30 à 16h au Delta - Espace culturel Provincial (Av. F. Golenvaux 18 à 5000 Namur).

P.A.F :

Professionnel.le.s : 25€

Étudiant.e.s : 10€

Membres d'association de patients : gratuit
(à verser sur le compte BE55 0013 3020 4244 avec votre nom + 17/04)

infos et inscriptions : luss@luss.be ou 081 74 44 28



LUSS
LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

e-Docteur et Patient 2.0
Nouvelles technologies et santé :
quels enjeux pour le patient ?

A l'occasion de la **journée européenne des droits du patient**, la LUSS vous invite à partager un regard croisé sur les enjeux juridiques et éthiques liés à la place croissante des nouvelles technologies dans le domaine de la santé

17 avril 2020
de 9h30 à 16h

Delta - Espace Culturel Provincial
Avenue F. Golenvaux 18, 5000 Namur
(Parking Beffroi ou P+R CHR ou Gare à 10')

P.A.F : (à verser sur le compte BE55 0013 3020 4244 avec votre nom + 17/04)

Professionnel.le.s : 25€

Étudiant.e.s : 10€

Membres d'associations de patients : gratuit

Réservations :

luss@luss.be ou 081 74 44 28

(Merci de mentionner : nom - prénom - téléphone ou mail - institution, école ou association)

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

Modérateur : **M. Yves POULLET**

Recteur honoraire de l'université de Namur – Professeur honoraire à la faculté de droit – Professeur associé à l'Université Catholique de Lille

09h45 : *Introduction*

Bernadette PIRSOUL

10H00 : *L'intelligence artificielle au cœur des soins*

Prof. Philippe COUCKE – Chef du service de radiothérapie au CHU de Liège

10h40 : *Enjeux éthiques de la numérisation de la santé*

M. Alain LOUTE – Maître de conférences au Centre d'éthique médicale de l'Université Catholique de Lille – Co-titulaire de la Chaire Droit et éthique de la santé numérique

11h20 : *Pause café*

11h40 : *Nouvelles technologies et intelligence artificielle dans le domaine de la santé : le patient, la médecine et le droit*

M^{me} Geneviève SCHAMPS – Directrice du Centre de droit médical et biomédical de l'UCLouvain)

12h20 : *Le point de vue des patients*

M. Francis DELORGE – Association GIPSO

M. Rémi RONDIA – Association MARFAN

13h00 : *Pause midi*

14h00 : *Panel de discussion*

15h45 : *Conclusion*

Fabrizio CANTELLI – Directeur de la LUSS

LES FORMATIONS

- 28/04, 12 et 26/05 à Bruxelles : **Gérer une permanence téléphonique** : objectif, cadre et postures de votre association
- 29/05, 05 et 12/06 à Liège : **Gérer une équipe de volontaires** : comprendre la réalité associative et construire une relation entre es volontaires et l'association
- 22 et 29/09 à Namur : Les associations de patients, actrices de la **participation citoyenne**
- 16, 19 et 23/10 : **Communiquer avec respect et efficacité** : renforcer ses capacités de communication orale et les adapter à son public

Infos et inscriptions : luss@luss.be ou 081 74 44 28

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

La LUSS vous annonce d'ores et déjà que sa prochaine Assemblée Générale aura lieu le **8 mai 2020 à la LUSS Namur.**

infos et inscriptions : luss@luss.be ou 081 74 44 28

LUSS ASBL

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR**

**E. luss@luss.be
T. : 081 74 44 28**

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

LUSS LIÈGE

**RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE**

**E. : luss.liege@luss.be
T. : 04 247 30 57**

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège, Namur et Luxembourg.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

LUSS BRUXELLES

**RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK**

**E. : luss.bruxelles@luss.be
T. : 02 734 13 30**

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles, du Hainaut et du Brabant Wallon.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 49

Décembre- Février
2019

Édition spéciale 20 ans

Chaînon 48

Septembre-
Novembre
2019

Le dossier : La qualité des soins... selon les patients

Focus association : SWPP- Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille

Chaînon 47

Juin - Août 2019

À épingle

Focus association : Endométriose Belgique ASBL

Chaînon 46

Mars- Mai
2019

Le dossier : Emploi 2.0

Focus association : L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité

Chaînon 45

Décembre - Février
2019

Le dossier : Zoom sur la santé mentale

Focus association : En Route ASBL

Chaînon 44

Septembre -
Novembre 2018

Le dossier : Quand les patients forment les professionnels

Focus association : X-Fragile- Europe

Chaînon 43

Juin - Août
2018

Le dossier : Les mystères du médicament révélés

Focus association : HTAP Belgique ASBL

Chaînon 42

Mars - Mai
2018

Le dossier : Valorisons l'énergie des volontaires

Focus association : Focus Fibromyalgie Belgique ASBL

Chaînon 41

Décembre - Février
2018

Le dossier : L'E-Santé, tous connectés !?

Focus association : AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibilisation

Chaînon 40

Septembre-
Novembre 2017

Le dossier : La participation dans tous ses états !

Focus association : GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant

Chaînon 39

Avril- Juin 2016

Le dossier : Changement historique pour les associations !

Focus association : Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst

Chaînon 38

Juillet- Septembre
2015

Le dossier : En finir avec les discriminations

Focus association : Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas

Chaînon 37

Avril- Juin 2015

Le dossier : Alternatives solidaires et santé : se réapproprier le droit d'agir

Focus association : Association OUCH Belgium, par Philippe Lenders