

...bis

...bruxelles informations sociales

octobre 2010
n°162



VIEILLIR

un projet
de vie?

Vieillir: un projet de vie ?

Dossier réalisé par Stéphanie Devlésaver, CBCS asbl

INTRODUCTION

«Les seniors d'aujourd'hui ne sont pas ceux d'hier» 4

Par Annette Perdaens, directrice administrative et sociologue, Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-Capitale

ARTICLES

**«Hébergement et accueil des personnes âgées» :
un décret qui réorganise, innove, interroge** 7

Interview de Nadine Gabet, chef du service des affaires sociales en 2009, Commission communautaire française (Cocof)

«Etre en vie, c'est avoir envie» : quelle citoyenneté en maison de repos ? 11

D'après le colloque intitulé «Vivre et créer la vie ensemble: des pistes pour une vie participative en Maison de Repos et en Maison de Repos et de Soins», organisé par Infor-Homes Bruxelles, l'Institut Gineste-Marescotti Belgique-Luxembourg et Le Bien Vieillir asbl, septembre 2009

**«Couler la qualité dans des normes, c'est risquer de l'anéantir»
Infor-Homes Bruxelles préfère le dialogue** 14

Interview de Marie-Pierre Delcour, directrice, Infor-Homes Bruxelles

Le décret «hébergement et accueil des personnes âgées» à l'épreuve du terrain 17

Interview de Isabelle Dasnoy, coordinatrice, Maison de repos et de soins L'Olivier asbl

Petite musique de chambre. La vie quotidienne en maison de repos 19

Reportage réalisé à la Maison de repos et de soins L'Olivier

Qualité de vie et vieillissement, conciliables ? 22

Interview de Anne Jaumotte, chargée de projets, UCP - mouvement social des aînés

«Vieillir au risque de la vie» : notre société serait-elle trop préventive ?... 26

D'après le colloque intitulé «Vieillir... du temps de la crise à l'espace du dire», organisé par Mémoire Vivante, octobre 2009

PORTRAITS

Gilberte : «on ne se sent pas chez soi en maison de repos» 28

Les 1001 activités d'Emilie 30

PISTES DE LECTURE

Pour aller plus loin... 33

Réalisé par le Centre de Documentation et de Coordination sociales asbl (CDCS-CMDC)

LEXIQUE

Précisions utiles 34

Bis n° 162 - octobre 2010

Bruxelles Informations Sociales est la revue périodique du Conseil bruxellois de coordination sociopolitique asbl.

Le bis est membre de l'association des Revues Scientifiques et Culturelles.

Editeur responsable

Michel Pettiaux
Avenue Voltaire 135
1030 Bruxelles
Tél. 02 511 89 59
E-mail : info@cbcs.be
Site : www.cbcs.be

Conseil d'administration

Ballant Catherine, Bonami Emmanuel,
Collard Christine, Colle Eric, Dédal Martine,
Depré Milou, Dumont Marc, Dupuis Yves,
Houzeau Jean-Charles, Lejeune Charles,
Maun Jacqueline, Meersseman Marie-Christine,
Pahud Solveig, Pettiaux Michel, Reynaerts Catherine,
Roland Michel, Rose Jenny, Schoemann Pierre,
Stoop Gustave, Van Lierde Dominique, Vegairginsky
Catherine, Verhaegen Lydwine, Vinikas Bruno,
Zaitouni Fatima.

Coordination du CBCS et de sa revue

Alain Willaert
awillaert@cbcs.be
Stéphanie Devlésaver
sdevlesaver@cbcs.be

**Conception graphique, mise en page
et production**

www.witvrouw.be

Photo cover

Bruno D'Alimonte

Illustrations et photos intérieures

Stéphanie Devlésaver

Par respect de l'environnement, le...bis est imprimé sur du papier non blanchi au chlore.

**Les articles signés n'engagent
que la responsabilité de leurs auteurs.**

Les articles et extraits d'article ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord de la rédaction.



«Comment faire pour prolonger la vie ? Vieillir. Il n'y a pas d'autre méthode», confiait Alexandre Vialatte dans ses Chroniques¹. Et pourtant. A l'exception de ce vieil homme qui vacille sur ses jambes avant de s'asseoir dans le tram, de ces deux personnes âgées au visage buriné en conversation sur un banc public... Où vieillissent nos aînés ? Où sont nos seniors ? Comment vivent nos personnes âgées ? Que font-elles ? A quoi rêvent-elles ?,...

Le CBCS a posé la question à différents acteurs : qu'il soit de l'administration, professionnel de terrain, philosophe, sociologue ou encore personne âgée, chacun d'eux a apporté un éclairage différent, à partir de son expérience de vie, de son travail.

Des lignes communes cependant : tous ont parlé de choix, d'envies, d'écoute,... De la nécessité de mêler davantage les âges de la vie, d'avoir un sentiment d'utilité dans la société. Egalement au centre des discours : la tension incessante entre normes de sécurité et autonomie ; entre coût des lieux de vie en collectivité et qualité de vie.

Le dossier s'attarde sur le contexte législatif relatif à l'accueil et à l'accompagnement des personnes âgées avant de se tourner vers ce qui se fait autour des vieillesses, ce qui peut être amélioré, créé, repensé. Bref, sur les multiples défis que la question soulève, dans une société aux effluves de jeunesse éternelle.

«Aller trop vite fait perdre un temps fou», fait remarquer Flore Vasseur, à la dernière page de son roman². Puisque vieillir est le propre de l'homme, arrêtons-nous un moment de courir pour en parler ! C'est ce que propose résolument notre '...bis' n°162. Et ses précieuses pistes de lecture, en fin de dossier, invitent à ouvrir encore un peu plus le débat plutôt que de le refermer.

*Stéphanie Devlésaver,
pour le CBCS asbl*

1 In «Chroniques de La Montagne», 4 novembre 1958.

2 In «Une fille dans la ville. New York, Paris, Kaboul, etc.», Flore Vasseur, éditions des Equateurs, 2006.

LES SENIORS D'AUJOURD'HUI *ne sont pas ceux d'hier*

«La maison de repos ? Jamais, ça !» Voilà une réflexion qu'on entend bien souvent. Parce que la maison de repos est qualifiée d'étape finale d'un parcours de vie que les seniors considèrent souvent comme inéluctable, le «dernier refuge», la ligne droite vers le destin. **Notre société «cloisonne» ses catégories sociales. Les seniors font partie de ceux qu'on écarte de la vie active et qu'on doit protéger.** C'est d'ailleurs la logique des maisons de repos qui ne peuvent plus admettre des personnes de moins de 60 ans.

Pourtant, les seniors d'aujourd'hui ne sont pas ceux d'hier. La vie a changé en 40 ans et ils ne forment pas une catégorie homogène. Ceux qui ont 60 ans actuellement sont des «jeunes», des personnes dans la force de l'âge, qui ont un pouvoir de décision incontournable et qui affrontent la vie non par des impasses, mais par des choix. Même les seniors de plus de 80 ans ont des potentialités en constante évolution.

Protection rapprochée...

Dans ce contexte-là, les seniors d'aujourd'hui occupent une place toute différente dans la société. **Des formes alternatives de logement collectif émergent, offrant des solutions intéressantes aux seniors, sans les mettre «à l'écart» de leur quartier.** Les seniors repoussent de plus en plus l'âge de l'entrée éventuelle en maison de repos pour mener leur vie comme ils l'entendent, sachant qu'une fois leur habitation délaissée, ils verront leur capacité de décision entamée. Les maisons de repos doivent s'adapter à cette réalité-là.

Pourtant, les représentations sociales évoluent lentement. Les seniors ont du mal à entrer dans une logique de vie collective. **Sur le plan institutionnel, c'est encore l'idée de protection qui domine, voulue ou... imposée.** On pense à la place des seniors, ce qui est bon pour eux. Qui en effet parmi les autorités publiques ose abandonner l'idée de les protéger pour verser dans l'acceptation de la prise de risques?

Par ailleurs, **l'hébergement** tel qu'il est pensé actuellement **est-il accessible à toutes les personnes sans distinction ?**

Nous savons aujourd'hui que les personnes les plus pauvres, qui ont connu des situations de vie très difficiles et précaires, des emplois plus lourds et parfois plus dangereux, sont «usées» par la vie bien avant 60 ans¹. Elles auraient donc besoin d'un hébergement de qua-

lité. Mais cela n'existe pas, ou dans le meilleur des cas, c'est limité en nombre de places (5 % du nombre de lits en maison de repos, depuis 2009)... De plus, lorsque les personnes pauvres sont âgées, elles disposent de peu de ressources² et de moins de réserves (économies, santé, logement en propriété/en location, niveau d'instruction, réserves matérielles) pour assurer leur avenir.

Aujourd'hui, une maison de repos coûte au bas mot 1200 € par mois et celles des CPAS 1400 € par mois. La fierté des seniors défavorisés les empêche de demander l'aide de leurs enfants (parfois aussi mal lotis qu'eux) ou du CPAS pour assurer les frais de leur hébergement en maison de repos. Alors, elles restent à domicile par devers elles...

Accueillir toutes les vieillesse !

Et cet autre défi : nous savons aujourd'hui que les personnes âgées issues de l'immigration ne pourront probablement plus compter sur le soutien inconditionnel de leurs enfants parce que ceux-ci travaillent ou ont des appartements trop petits et des moyens financiers trop restreints pour accueillir leur aîné et le soigner. Souvent, elles n'ont pas pu travailler suffisamment pour avoir des carrières complètes et des pensions suffisantes. De plus, leur entrée prochaine en maison de repos est un **défi d'avenir important parce qu'il faudra concilier des attentes, des approches et des cultures différentes.**

* Directrice administrative et sociologue à l'Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-Capitale. Co-auteur du rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté.



Nous savons également que la situation socio-sanitaire des personnes âgées qui ont aujourd'hui 60 à 64 ans est souvent moins favorable que la moyenne belge. Cette tranche d'âge aura donc besoin de plus de soins et sera sans doute plus dépendante lorsqu'elle entrera en maison de repos³...

En ce qui concerne les obligations des maisons de repos, certes, **la législation cherche à mettre le senior «au centre du processus de prise en charge», mais dans la réalité, il est toujours pris «en mains» par un système, une organisation, un pouvoir**, que ce soit le gestionnaire, le directeur ou encore le professionnel. Malgré toutes les bonnes volontés, on se trouve encore dans un régime qui «fait à la place de» et dans le meilleur des cas «avec» le senior... Les institutions peuvent-elles accepter les souhaits des seniors lorsque ceux-ci décident de refuser des soins ? Les professionnels courent le risque de poursuites judiciaires pour non-assistance à personne en danger... L'équilibre entre l'une et l'autre position est une gageure.

Bien entendu, il ne faut pas généraliser. Il y a des seniors qui réellement ne souhaitent plus avoir de soucis et qui souhaitent qu'on prenne leur vie «en main». Ils ont également ce droit. C'est leur choix parce que c'est leur vie.

Dans la réalité, le projet de vie en maison de repos reste de l'ordre des contraintes administratives - et c'est important qu'elles soient imposées sur le plan légal - , qu'on peut «activer» ou laisser dans le flou le plus absolu. Car cette volonté de bien-être des seniors reste quasiment exclusivement du ressort du personnel (soutenu ou non par la direction) qui accepte ou non de faire un effort vers plus de convivialité, plus de participation et envisage un autre fonctionnement de ce lieu de vie. Certains sont convaincus que «ce souffle d'air» est positif pour les seniors, d'autres le trouvent superfétatoire...

suite page 6 ➔

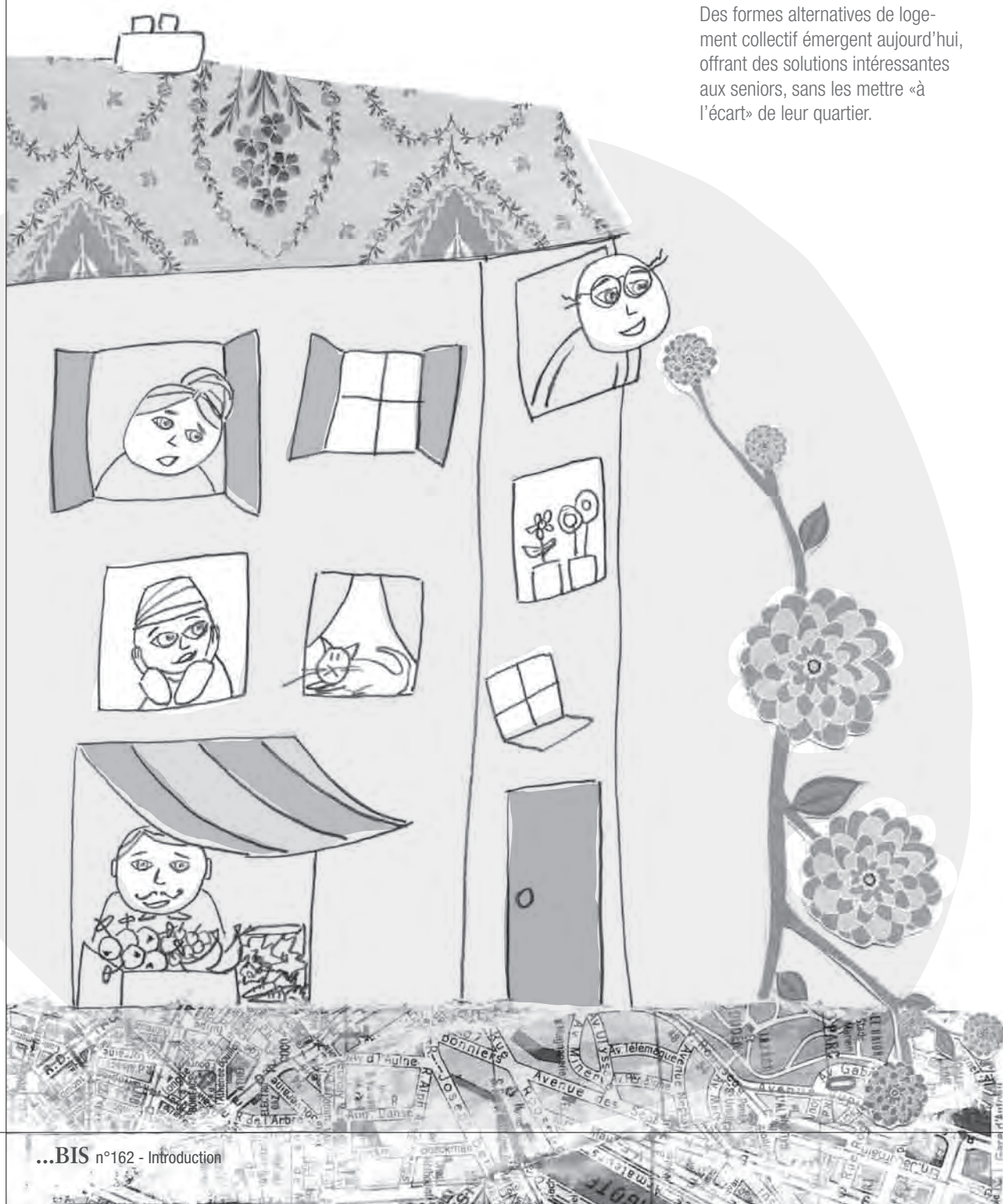
- 1 Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-capitale, «Pauvreté et vieillissement», Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2008, Commission communautaire commune, 2008.
- 2 GRAPA : 898,35€/mois, alors que le seuil de risque de pauvreté est de 899€/mois au 1.1.2010. Moyenne des pensions : 1.155€/mois au 30.04.2010.
- 3 Vivre chez soi après 65 ans. Atlas des besoins et des acteurs à Bruxelles», dossier de l'Observatoire de la Santé et du Social, en collaboration avec le Centre de Documentation et de Coordination Sociale asbl, 2007.

Introduction

Alors, plutôt que d'envisager une maison de repos de type hôtelier, pourquoi ne pas partir non pas d'une nécessité de prise en charge, mais d'un point de vue tout à fait différent : **évaluer avec chaque senior comment il conçoit de vivre heureux**. Que souhaite-t-il faire ? Comment le personnel peut-il compenser ses lacunes ? A quels projets souhaite-t-il prendre part ? Susciter des groupes de parole, des échanges de savoirs et de compétences (un atelier de cuisine,...), une production écrite (un recueil de métiers d'autrefois ou de vie quotidienne d'antan,...), etc.

Alors, il faut oser se remettre en question **au risque de devoir considérer que les normes administratives doivent se mettre au service des seniors et non l'inverse**.

Des formes alternatives de logement collectif émergent aujourd'hui, offrant des solutions intéressantes aux seniors, sans les mettre «à l'écart» de leur quartier.



1/ HÉBERGEMENT ET ACCUEIL DES PERSONNES ÂGÉES

un décret qui réorganise, innove, interroge

Interview de Nadine Gabet, chef du service des affaires sociales à la Commission communautaire française (Cocof) en 2009, pour éclairer le contexte de création, la philosophie, les limites et les perspectives de la nouvelle législation.

Par décret du 22 mars 2007 (voir lexique, p.34), la Commission communautaire française (Cocof) réorganise sa politique d'hébergement et d'accueil des personnes âgées. «Il était temps», selon Nadine Gabet. Avant son entrée en vigueur le 1^{er} juin 2009, la Commission avait pour seul outil un règlement qui datait de 1992... Aujourd'hui, le nouveau dispositif, porté par le Ministre E. Kir, en charge de l'Action sociale et de la Famille, fixe avec précision les normes d'agrément pour chaque catégorie d'établissement, intègre des formes alternatives d'hébergement, des agréments spéciaux. Mais il met aussi l'accent sur les droits des résidents et leur participation à la vie de l'établissement. Soit, une belle avancée du secteur... Les professionnels le voient parfois d'un tout autre œil : lourdeur administrative et pas un sou en plus ! Question de point de vue ? Nécessité d'information ?... Sur le ton de la conversation, focus sur ce décret pour en éclairer certains enjeux.

La nouvelle législation répond-elle à une évolution du secteur des Maisons de repos à Bruxelles ?

«Il ne faut pas se leurrer, le secteur devient en grande partie commercial, il faut «vivre avec». Même si certains regrettent l'aspect convivial, familial, qui existait dans les petites maisons d'une vingtaine de personnes, il n'y a pas assez de lit dans le secteur public ou en asbl pour répondre à la demande. Je suis arrivée à la Cocof en 1995, il y avait 120 maisons. Aujourd'hui, il en existe 50. Or le nombre de lits n'a pas vraiment chuté. Un regroupement terrible s'est effectué : les petites structures ont fermé, soit d'elles-mêmes, soit par faillite. Les gens ont renoncé, ce n'était pas rentable. Elles sont remplacées par des grosses structures avec une comptabilité centralisée de plusieurs maisons agréées¹. Parfois internationales, elles peuvent être cotées en bourse. C'est le cas d'ORPEA, groupe français installé en Wallonie et à Bruxelles, qui a aussi des hôpitaux et des maisons de soins, en France, en Italie.

Dès lors, la législation s'est créée en tenant compte de la place occupée par ce type de structure commerciale : elle veille à leur apposer des critères de qualité tout en sachant qu'elles sont tenues par des critères de rentabilité».

Ce changement ne serait-il pas entraîné par une volonté politique ?

«Ce n'est pas la politique Cocof qui a entamé le mouvement, mais plutôt une conséquence des règles INAMI, des règles de financement en général. Elles sont telles que pour maintenir un encadrement suffisant, une taille critique de 60 à 80 lits est nécessaire. Pour disposer au minimum d'une aide-soignante 24h sur 24, d'une infirmière. Dans la nouvelle législation, nous allons jusqu'à 200 lits, en accord avec la Commission communautaire commune (Cocom)».²

Plus spécifiquement, quelles étaient les faiblesses de la législation précédente ?

«Certaines procédures étaient particulièrement compliquées, voire idiotes. Notamment lors de reprises d'établissement, une vacance de deux mois sans agrément était exigée. Or sans agrément, pas de subvention : c'était condamner le repreneur à couler. Autre manque : au-delà des normes architecturales, il contenait très peu de règles. Le projet de vie, par exemple, était prévu au moment de la création de la Maison de repos. Ensuite, plus personne n'en parlait, aucun suivi n'était réalisé. Rien non plus sur le droit des patients. Or la politique d'hébergement et d'accueil à mener envers les personnes âgées touche à tout un tas de domaines qui ne se limitent pas aux maisons de repos. Nous avons profité de la rédaction de ce nouveau décret, non seulement pour préciser les normes d'agrément pour chaque catégorie d'établissement, mais aussi pour élargir le dispositif».³

Il semblerait que la Wallonie ait été source d'inspiration lors de la rédaction...

«Effectivement, la législation wallonne était en avance sur Bruxelles. Quand c'était bien, on la copiait. Notamment en ce qui concerne les agréments spéciaux accompagnés d'un financement spécial INAMI, tel l'agrément «court séjour» ou «l'accueil de nuit» (chapitres 6 et 7). Ils permettent à des aidants familiaux de bénéficier d'un soutien ou d'un répit occasionnel. Par exemple, lorsqu'un proche est atteint de démence. Nous avons aussi introduit une dérogation, d'un maximum de 5 pour cent, pour les personnes de moins de 60

ans atteintes de maladie physique, psychiatrique ou d'un handicap, pour lesquelles il n'existe pas de structure spécifique. En échange, ce public spécifique doit être pris en compte dans le projet de vie de la maison de repos (article 83, 2).

Pour le reste, je pense que c'est une législation adaptée à la situation de Bruxelles. Pour certaines spécificités, on a tenté de rattraper le retard et... de faire mieux ! Nourris notamment par des réflexions de groupes de travail dans le cadre du Conseil Consultatif, section hébergement. On a également discuté avec la Cocom de façon à se mettre d'accord sur des bases communes concernant la superficie des chambres, par exemple. C'est une grande ville, les surfaces ne sont pas monstrueusement disponibles. On a voulu éviter d'avoir de la concurrence déloyale sur le même territoire ; entre l'un qui proposerait du bas de gamme et l'autre du haut de gamme».

Au-delà de cette réorganisation de la politique d'hébergement et d'accueil des personnes âgées, en quoi le décret est-il novateur ?

«On a davantage mis l'accent sur le respect des droits des résidents. Par exemple, on a rendu presque impossible toutes les mesures de contention, on a eu de longues discussions à ce sujet. Au nom de quoi attache-t-on les gens ?... Avant, on exigeait un certificat médical. Actuellement, il est toujours exigé, mais doit être accompagné de l'accord de la personne ou d'un représentant légal (article 70). En d'autres mots, si la personne est saine d'esprit et qu'elle ne veut pas être attachée, on doit lui laisser le droit de prendre le risque de tomber. En tant que médecin de formation, un certificat médical ne me semble pas suffisant pour priver quelqu'un de liberté. Même raisonnement en ce qui concerne les régimes diététiques. Sur la porte de la chambre d'une résidente, j'ai déjà pu lire : «sur ordre du médecin, ne pas donner de pâtisseries à madame untel». Et si la personne diabétique a envie de mourir dans le sucre ? C'est son droit le plus strict ! A la condition de stipuler par écrit qu'elle ne veut pas suivre les recommandations du médecin, histoire de protéger l'établissement».

La liberté de choix du résident avant tout ?

«Les grands principes tels que le respect des droits individuels sont inscrits dans le premier chapitre du décret (article 7) : c'est en effet la philosophie qui sous-tend tout le reste. Toutes les normes qui suivent tournent autour de ces idées. Pour mettre l'accent sur la qualité de vie, la participation en maison de repos (Art. 17, un comité de participation est constitué au sein de chaque maison de repos). Et ne pas oublier que la personne âgée est un adulte. Sur le terrain, c'est assez variable : pour certains, ces principes sont déjà bien défendus, d'autres infantilisent, donnent des ordres, font des règlements en désaccord avec ces principes. Comme je me rends chaque semaine dans une maison de repos, je me suis rendu compte de tout une série de dysfonctionnements. Et puis, je me suis aussi nourrie des récits qu'on me raconte, parfois choquants... Comme cette histoire d'une famille qui avait interdit la visite d'un ami de cœur, par peur de perdre l'héritage. Or c'est la personne âgée qui décide si elle reçoit quelqu'un ou pas. Et c'est à la direction de tenter de faire respecter ce droit».

Le fait de l'écrire suffit-il à faire changer les mentalités ?

«Cela nous permet d'avoir des arguments quand cela n'est pas fait. Avant, on se limitait à dire : «vous devriez faire cela, c'est mieux». Mais ce n'était écrit nulle part. A présent, on peut dire : «vous n'avez pas respecté la norme». Par exemple, si des couples se créent en maisons de repos, il faut pouvoir l'accepter et leur donner une chambre double, ce sont des adultes. Même chose pour les couples homosexuels. L'idée est de respecter ce que les gens sont».

Concrètement, comment pratiquer cette philosophie au quotidien ?

«Certains gestes sont très faciles à mettre en place et favorisent le respect de la personne : toquer avant d'entrer dans une chambre, la manière de s'adresser au résident,... Certains adorent qu'on les appelle «bobonne» et qu'on les tutoie ; d'autres détestent cette familiarité. C'est ce genre de détails notamment, qui ne nécessitent pas de grands moyens. Juste une attitude à inculquer au personnel».



C'est ce qui sous-tend le projet de vie, commun à tout un établissement ?

«Oui, prendre en compte ces petites choses dans le fonctionnement au quotidien (annexe 8, modèle de note relative au projet de vie) : les horaires de vie, les repas, les comités de participation,... Par exemple, laisser au moins ¾ d'heures pour la durée d'un repas. Il constitue un moment important dans une vie où il n'y a plus grand-chose... C'est important pour certains de rester à papoter avec une tasse de café. Veiller aussi à ce que les horaires de repas ne deviennent pas complètement effarants, sous prétexte de répondre aux horaires du personnel : fixer le repas de midi à 11h30 et le souper à 17h pour que tout le monde aille dormir à 18h n'est pas acceptable. Même chose pour le petit déjeuner : éviter d'obliger l'ensemble des résidents à être là, à 8h précise (article 73). Dans l'organisation au quotidien, j'avoue que c'est plus compliqué. Mais nous avons voulu mettre plus de liberté, de souplesse dans l'horaire de vie des résidents.»

Un regroupement terrible s'est effectué

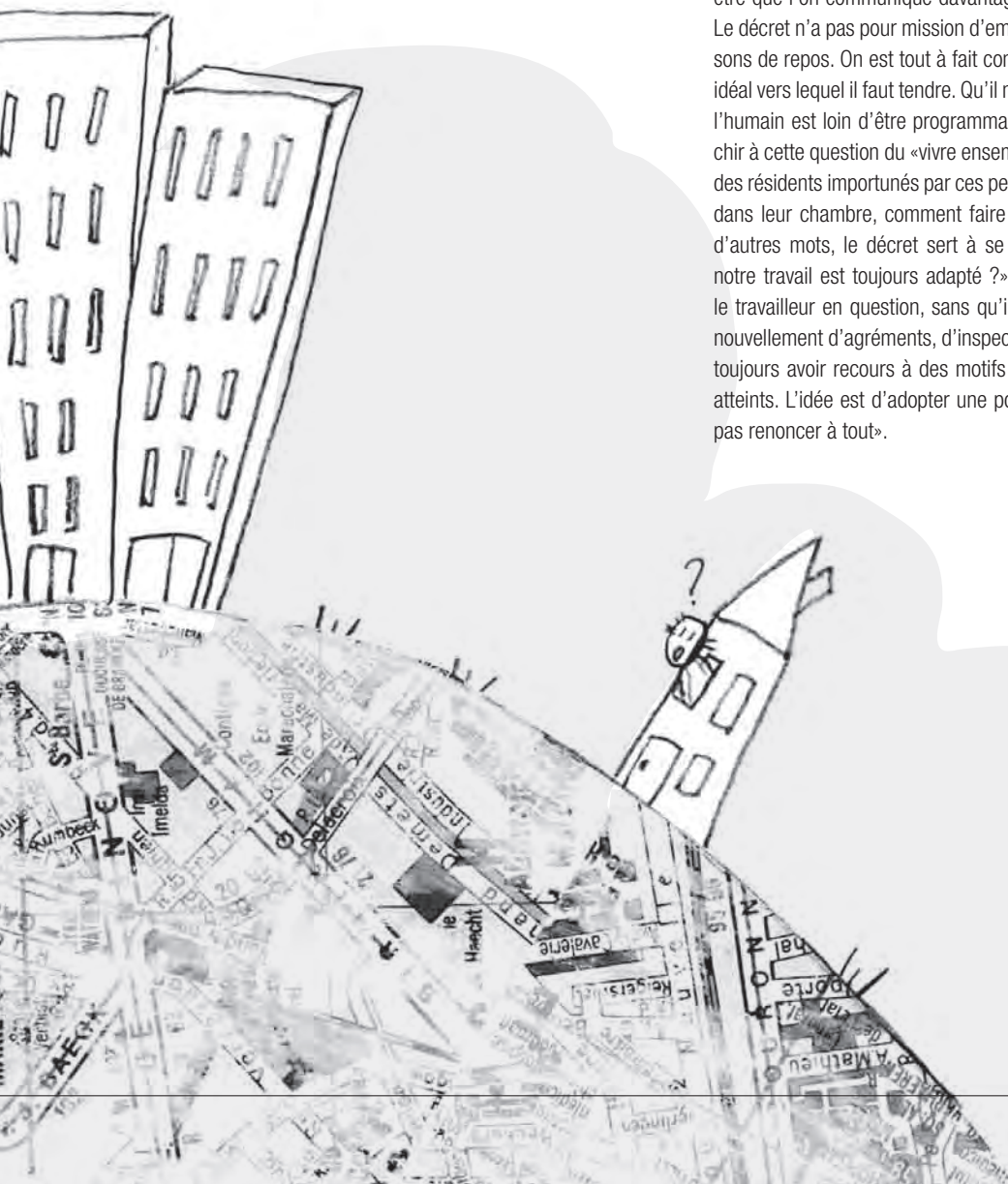
Comment expliquez-vous alors ce reproche de certains professionnels du secteur : la lourdeur administrative qu'implique le décret sur des détails techniques empêcherait justement de mettre le bien-être du résident au cœur du dispositif ?

«La difficulté est qu'on ne peut pas toujours écrire en fonction de certains contextes, certains cas spécifiques. On est forcé de penser de manière générale : le mobilier de base, la superficie minimale des chambres,... Après, c'est une question de bon sens, à la fois du côté de la direction des maisons de repos et de l'inspecteur Cocof. Dans le précédent règlement, la superficie d'une chambre pour deux personnes était fixée à 18 mètres carré. Certains chipotaient pour avoir quelques centimètres en plus alors que la configuration de la pièce empêchait d'installer le mobilier... Pour les nouvelles constructions, la norme est dorénavant fixée à 22 mètres carré. Ces normes ne posent problème que pour les maisons qui sont au strict minimum... Ceci dit, il existe peu de nouveauté concernant les normes architecturales. C'est sur le fonctionnement quotidien que nous avons mis l'accent, pour augmenter la participation, la qualité, de manière générale.»

Y aurait-il un manque d'informations claires entre le terrain et le politique sur les objectifs d'un tel décret ?

«L'information de terrain remonte jusqu'à nous par le biais du Conseil Consultatif, des différents inspecteurs. Mais il faudrait peut-être que l'on communique davantage sur nos objectifs par la suite... Le décret n'a pas pour mission d'embêter les professionnels des maisons de repos. On est tout à fait conscient que le projet de vie est un idéal vers lequel il faut tendre. Qu'il n'est pas évident à réaliser, vu que l'humain est loin d'être programmable. On demande plutôt de réfléchir à cette question du «vivre ensemble»: comment gérer les plaintes des résidents importunés par ces personnes désorientées qui rentrent dans leur chambre, comment faire participer à des activités ?... En d'autres mots, le décret sert à se poser la question : «est-ce que notre travail est toujours adapté ?»... Il a pour volonté de remettre le travailleur en question, sans qu'il ait peur de le faire. Lors de renouvellement d'agrément, d'inspections, les établissements peuvent toujours avoir recours à des motifs pour expliquer des objectifs non atteints. L'idée est d'adopter une position de repli acceptable, de ne pas renoncer à tout.»

suite page 10 



Dans cet esprit, le décret favorise-t-il les séjours à l'extérieur de la maison de repos, manière de construire un vrai lien social, selon le concept de l'Humanitude ? (voir lexique, p.34)

«Pour une visite en journée, il n'y a aucun problème, cela contribue à réaliser le projet de vie de l'établissement (article 83, 1^{er}). Chaque personne doit avoir un accompagnant. Par contre, le décret ne prévoit pas les séjours organisés par la maison de repos, avec nuits à l'extérieur. L'INAMI ne prendrait pas en charge l'encadrement des personnes, après un certain temps en dehors de l'établissement. A partir de là, je ne sais pas comment les maisons de repos se débrouilleraient financièrement pour assurer ces séjours... Nous, on ne fait que l'agrément, les normes. On ne subventionne pas, tout simplement parce que nous n'en avons pas les moyens».

On est tout à fait conscient que le projet de vie est un idéal vers lequel il faut tendre. Qu'il n'est pas évident à réaliser, vu que l'humain est loin d'être programmable.

Autrement dit, la Cocof exerce un rôle de contrôle sans contrepartie financière

«C'est pour cette raison que nous essayons d'être le plus raisonnable possible concernant les normes du personnel. On aurait pu mettre des normes idéales pour inciter à mettre en place tout ce qui se fait de mieux : espaces Cantous (voir lexique, p.34), bains jacuzzi, animateurs socioculturels, ... Mais on doit tenir compte des normes de personnel que l'INAMI finance. Pour éviter que le financement soit inférieur au coût réel. Sinon, il ne reste plus qu'à faire des superbes maisons de repos de luxe réservées à une élite ! Quand on sait que le prix habituel journalier d'une maison de repos est supérieur à la pension moyenne des gens (40 euros environ, soit 1200 euros par mois de pension alors qu'une maison de repos d'un CPAS, avec suppléments, s'élève déjà à 1400 euros environ). Souvent, la différence est comblée par les enfants ou le CPAS. Les Maisons sont plus chères à Bruxelles qu'en Wallonie. Logique, puisque les terrains sont plus chers, c'est plus difficile de trouver le terrain à bâtir, le permis d'urbanisme, etc.».

En équilibre entre normes et financement de ces normes, le pari de la participation n'est quand même pas simple. Et les grosses structures sont loin de favoriser la convivialité...

«Tout dépend de l'organisation interne : il y a la possibilité de créer des sous-unités, des ailes différentes, etc. Pour éviter de devenir «caserne»... Certains établissements arrivent à dégager un mi-temps pour du personnel de réactivation : ergothérapeutes, logopèdes, etc. Mais les petites maisons qui ont besoin de l'infirmière ne vont pas pouvoir le faire, c'est vrai. Ceci dit, l'aide soignante peut aussi avoir un rôle d'animation. Au fond, que doit être l'animation ? Parfois, c'est simplement accompagner les gens pour faire un jeu de société ou jouer aux cartes...»

Les prochaines générations de résidents ne risquent-elles pas de devenir de plus en plus exigeantes en termes d'activités et de confort de vie ?

«Les chambres communautaires à 4 ou 6 ne sont effectivement plus tolérées aujourd'hui. On a tenu compte de cette tendance à l'individualisme : on a augmenté le nombre de chambres individuelles dans les nouvelles normes, et il ne peut plus y avoir de chambres au-delà de deux personnes. Les nouvelles chambres doivent toutes être équipées de leur propre accès Internet. Et au moins une connexion accessible aux résidents dans les maisons de repos existantes».

Existe-t-il un lieu de réflexion pour envisager ce type de perspectives, notamment l'aspect multiculturel ?

«Pour le moment, on n'a pas de solution, mais on y pense... On a eu un séminaire européen qui s'est tenu au mois de mars 2009 sur le «vieillessement des populations d'origine immigrée». C'était organisé par la Belgique avec des experts européens et l'aide du Conseil de l'Europe. Dans certains cas, quand la personne n'exige pas trop de demandes de soin, la maison communautaire pourrait être une alternative à la maison de repos. Une manière de vivre en plus petite communauté. C'est une première piste...».

- 1 Le décret permet aujourd'hui à plusieurs maisons agréées par la Cocof de se regrouper en un seul agrément (article 22).
- 2 Pour rappel, à Bruxelles, il existe trois législations différentes : la Commission communautaire commune pour environ deux tiers (Cocom) ; la Commission communautaire française couvre plus ou moins un tiers (Cocof) ; et pour une toute petite part intervient aussi la Vlaamse Gemeenschap (VG). La Cocom s'occupe, par définition, de tout ce qui est public. Par exemple, les CPAS, obligatoirement bilingues, dépendent de la Cocom. Dans les autres maisons de repos, il existe deux types différents : les ASBL ou les maisons commerciales. A la Cocof, il existe une seule ASBL. Toutes les autres sont des maisons commerciales.
- 3 Le décret comprend aujourd'hui les résidences services : elles existaient déjà à la Cocom et en Wallonie. Elles constituent une alternative intéressante pour des personnes en meilleure état de santé et avec des moyens plus importants. Le nouveau dispositif pose aussi les normes relatives aux maisons communautaires, à l'accueil familial, au service non résidentiel. Il clarifie également la base légale des services de télévigilance et prévoit l'agrément des services d'accueil de jour. Enfin, il a permis la création d'un grand absent dans le paysage bruxellois : le service d'aide aux personnes âgées maltraitées ou SEPAM.

2/ ÊTRE EN VIE, C'EST AVOIR ENVIE

quelle citoyenneté en maison de repos ?

«*Qu'est-ce qu'on mange ce soir ?*»... Bien souvent, la question nous trotte dans la tête avec délectation, bulle d'oxygène au beau milieu d'une réunion interminable ou dans un métro bondé. Rien qu'à l'idée, on en salive... Une fois en maison de repos, doit-on faire une croix sur ces petits plaisirs du quotidien ?

Ce soir, c'est soupe aux poireaux et tartines de jambon blanc pour toute la compagnie ? Et choisir ses vêtements selon son humeur du jour, on l'oublie ? «*De toute façon, à cet âge-là, on n'a plus le goût à rien*», rétorqueront certains... Le 15 septembre 2009, un colloque intitulé «**Vivre et créer la vie ensemble : des pistes pour une vie participative en Maison de Repos (MR) et en Maison de Repos et de Soins (MRS)**», a déconstruit cette vision stéréotypée, souvent tenace. Et nous a livré un nouveau visage de la maison de repos et de ses résidents, expériences à l'appui. Vers une plus grande citoyenneté de la personne âgée, non sans embûches.

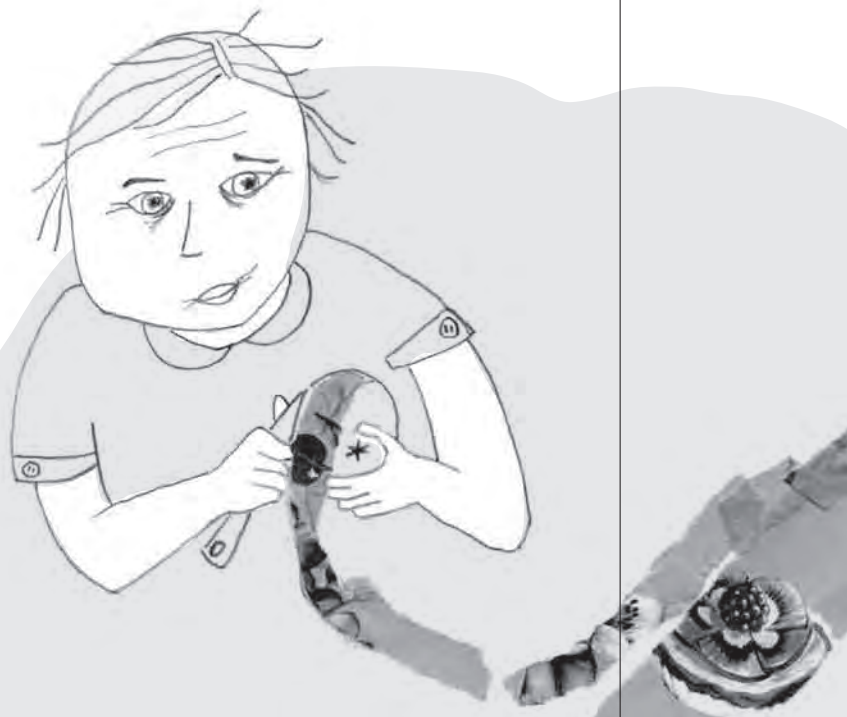
La participation, à toutes les sauces...

«*Pour nos résidents, c'est vrai que le goût diminue. Mais ce n'est certainement pas une raison pour leur donner des tartines à tous les repas*», s'exclame Patricia Moxhet, directrice de la maison de repos Sainte-Famille (CPAS), située dans la région de Herve. Pour elle, l'attention portée aux repas touche à des horizons multiples : l'histoire de vie du résident, l'intégration de sa famille, l'esprit de convivialité et d'échanges... En un mot, la capacité à participer au quotidien. «*Lors du conseil des résidents, le repas était toujours au centre des discussions*», se rappelle-t-elle. A partir de ce constat, la commission des menus est née ! Elle se compose d'une dizaine de résidents, d'un ergothérapeute, du chef de cuisine et de ses stagiaires, de l'infirmière chef. Dans la salle à manger, un petit verre d'accueil invite chacun à prendre place, en toute décontraction. «*Il n'est d'ailleurs pas rare que certains membres de la famille accompagnent*», raconte Patricia Moxhet, «*plutôt que de rester dans une petite chambre, sans avoir grand chose à se raconter*».

Tout d'abord, on procède au rappel des menus de la semaine, chacun donne son avis. Ensuite vient la suggestion des repas. Auquel s'ajoute un regard diététique... «*Pour veiller à l'équilibre du menu et ne pas se retrouver avec des viandes panées et des frites sans légumes à chaque service !*»... Enfin, on rappelle les informations essentielles de la semaine : nouveaux résidents, etc. Voilà pour la structuration des échanges. Au départ, le projet n'a l'air de rien. Il

n'exige ni de grand investissement matériel ni de changement radical de fonctionnement. Et pourtant. Dans cet ancien couvent, la convivialité se respire et se répand avec bonheur... Et cette commission y va joyeusement de son grain de sel.

Par exemple, la simple idée d'un repas-raclettes fait appel aux familles pour rassembler les appareils, invite le personnel à manger avec les résidents pour éviter les brûlures. Et le quotidien est agréablement bousculé, les échanges se créent naturellement autour de l'événement. Autre exemple : une résidente propose sa recette de 'boulets liégeois'... et se retrouve aux commandes en cuisine ! Certains aident parfois à la découpe des potirons, de la rhubarbe,...



Certains aident parfois à la découpe des potirons, de la rhubarbe,...

Chambre avec pignon sur rue

Mais les initiatives vont au-delà des frontières de la cuisine proprement dite : participation active au choix du mobilier de la salle à manger (tables rondes, revêtement des murs...), présence des résidents à des formations, notamment sur la question de la surcharge pondérale – et ce, au même titre que le personnel – pour faire un retour en commission des menus. Organisation de petits déjeuners à l'extérieur, occupation d'un stand à la «journée de la soupe» du village, création d'un recueil de recettes anciennes à la bibliothèque... La liste est longue, les idées ne manquent pas. «*Dans cette commission, tout le monde est gagnant-gagnant*», aime souligner la directrice. «*Les menus élaborés collectivement permettent d'éviter les rouspétances, mais aussi de varier davantage les plaisirs et d'intégrer les familles, les petits-enfants, ...*».

L'expérience, bien que située dans un cadre rural spécifique, illustre l'évolution du concept des maisons de repos en général. Aujourd'hui, **ce ne sont plus les résidents qui s'adaptent aux structures, mais bien les lieux de vie qui s'adaptent à leurs résidents.**

L'arbre à papillons, en toute liberté

Direction Namur : à la maison de repos Saint-Joseph, à Temploux (CPAS), même si le décor est différent, le témoignage confirme aussi le changement. Avec deux spécificités : une capacité de neuf lits court séjour «*pour prolonger le maintien à domicile. Et préparer au mieux l'entrée en maison de repos, à l'image encore très négative*», explique Daisy Hambursin, infirmière chef ; et un service sécurisé au dernier étage surnommé «l'arbre à papillons» qui peut accueillir 30 résidents atteints de démence. Là-haut, la prise en soin est plus présente, plus sécurisante, «*un peu comme un cocon*», précise l'infirmière, «*la déambulation est libre tout en veillant à limiter les risques*».

Le projet s'appuie sur la démarche «**snoezelen**» (voir lexique, p.34) qui oriente la prise en soin vers l'écoute et l'empathie, la tendresse et la proximité, la stimulation des différents sens, l'ouverture à la communication, autre que la parole. «*L'acte de la toilette est un moment privilégié revalorisé*», donne pour exemple Daisy Hambursin, «*c'est un soin jugé important, non seulement pour l'hygiène, mais aussi pour transmettre la douceur, travailler la rééducation*». Dès lors, une **importance égale est accordée à la technique et à la qualité de la relation**. Pour permettre cette présence dans la relation à l'autre, «*la répartition des toilettes est établie en fonction de la charge de travail physique et émotionnelle qu'exige chaque résident*», relate encore l'infirmière chef. L'équité entre soignants est ainsi respectée tout en accordant le temps nécessaire à ceux qui en ont besoin.

Au-delà de cette répartition des tâches, le souci est de **préserver l'autonomie et les capacités de chaque résident au maximum**, malgré la dépendance. Pratiquement, cela se traduit dans les plus petits gestes du quotidien... «*Par exemple, si la personne peut se laver le visage ou s'aider d'un bras pour se lever, chaque soignant permettra ce geste*», explique Daisy Hambursin. «*Nous prévenons la personne de ce qui va être fait pour demander sa collaboration, c'est ce qu'on appelle la toilette évaluative*». Utiliser la force du résident implique, bien entendu, d'être au courant de son histoire de vie : lève-tôt ou lève-tard, solitaire ou extraverti, grand mangeur ou sans appétit, etc. A chacun son caractère, à chacun son rythme et ses habitudes de vie. Pour cette raison, dès l'accueil, et avec l'aide de la famille

comme partenaire, l'équipe va s'intéresser à toutes ces informations pour réaliser une sorte de fiche biographique de chaque résident. «*Si l'un a l'habitude de se coucher tard, nous n'allons jamais le mettre en début de couloir pour le réveiller à la première heure. De même si un autre a besoin de solitude, nous n'allons pas le forcer à partager les lieux de vie collectifs*».

Ce n'est donc pas la participation à tout prix. Mais bien le pouvoir de conserver une capacité décisionnelle malgré les déficits cognitifs : choisir son lieu de repas, l'heure à laquelle déjeuner, la couleur de sa robe, son activité de l'après-midi, etc. Avoir aussi le droit de refuser... La nuance a toute son importance. «*En fonction des capacités, le choix sera plus ou moins encadré*», précise l'infirmière. Et elle ajoute : «*ce projet de vie est plus difficile à tenir pour l'équipe soignante qui doit elle-même s'adapter au résident*». On le voit, la logique s'inverse. Avec le danger peut-être d'en oublier l'importance du compromis. «*Les maisons de repos*», comme le rappelle judicieusement Isabelle Neiryck¹, psychologue et psychothérapeute, dans un article de l'asbl Question-Santé «*c'est un lieu de vie, mais aussi, un lieu de travail, bref un monde complexe concentré sur un petit espace où tous doivent coexister. Cela se passe par un apprentissage du vivre-ensemble, un ajustement permanent*».

Animateur socioculturel ou thérapeutique ?

C'est cette question de **la vie en collectivité et du rôle de l'animateur** que pose justement Philippe Crône², directeur de IGM Animation (l'humanité dans les soins), en France. «*Quand on prend ses valises et qu'on arrive en maison de retraite, qu'est-ce qu'on gagne, qu'est-ce qu'on perd ? On gagne en hygiène, mais en citoyenneté ?...*». L'animation est souvent envisagée, selon lui, comme un service «bonus». Pour lui, elle est un véritable outil dans la construction d'une vie en communauté. A la condition de bien définir le métier... «*Je ne savais pas trop moi-même ce que j'étais en tant qu'animateur*», se souvient Philippe Crône, «*formateur socioculturel ou aide-soignant qui fait de la coiffure thérapeutique, du jardinage thérapeutique, du tricot thérapeutique ?!*». Dans la vie, ce qui est important, selon lui, c'est «être dans le chemin». **Et si le rôle d'un animateur était tout simplement de maintenir les personnes sur ce chemin ?...** Il lance alors le projet de «**séjours pour adultes âgés**» pour réunir les résidents autour d'autres valeurs que la maladie, l'abandon, la douleur. «*Et faire en sorte que les personnes soient bien ensemble, dans un groupe avec les mêmes désirs à un même moment, dans un même endroit*». Condition sine qua non à la participation.

C'est un lieu de vie, mais aussi, un lieu de travail, bref un monde complexe concentré sur un petit espace où tous doivent coexister.

Tirer sur le bon fil...

Avec son accent du sud, le directeur de IGM Animation relate une expérience de séjour vécue en 2006 : « nous sommes partis avec cinq accompagnants pour huit résidents pendant cinq jours, dans une maison à la campagne. Chaque personne avait une situation à régler pour laquelle il fallait prendre le temps ». Prendre le temps pour trouver le bon bout du problème et tirer sur la ficelle pour le démêler. Par exemple, comment donner confiance à une femme qui a une peur panique de tomber ? Chercher dans la qualité relationnelle. « La confiance en soi, cela se lit dans le regard des autres », selon Philippe Crône. « La question est plutôt comment mettre la confiance dans notre regard de professionnel ? ».

Surtout, **ne pas reproduire les difficultés induites par l'institution** : « souvent, dans le travail au quotidien, on a trop le nez sur le guidon », témoigne l'animateur, « on a une vision saucissonnée de la personne. On ne sait pas ce qui se passe entre les soins du matin, le repas de midi et du soir ». D'où, la nécessité de créer un nouvel espace de rencontre, propice au « prendre soin » et à la pacification des relations, pour les soignants et les résidents.

Le problème de la patate

L'histoire du résident, l'écoute et la présence à l'autre semblent être des éléments à la base, aujourd'hui, de tout le travail effectué en maison de repos. Selon Christiane de Liedekerke, directrice de la Maison de repos Notre Dame de Stockel à Bruxelles, « la fiche personnelle élaborée avec chaque nouveau résident et sa famille, constitue un support précieux pour une prise en charge globale de la personne, pour la collaboration entre collègues ». Pour Anne-Sophie Hubaux, IGM Belux, « on est passé en effet de l'hospice, à la maison de repos pour tendre aujourd'hui vers l'idée de milieu de vie où la prise en charge est plus individualisée ».

La simplicité du propos n'est souvent valable qu'en théorie. Sur le terrain, les choses se corsent. « Comment se fait-il que nous ne mangeons jamais de bonnes patates ? », se lamente un résident. La question est loin d'être anodine. Elle a le mérite de mettre le doigt sur toute cette difficulté liée aux respects des normes HACCP (voir lexique, p.34), dans ce cas précis. Ces normes ne permettent pas d'introduire de produits frais en cuisine. Les patates arrivent, déjà pelées, et résultat, elles n'ont plus de goût ! On a l'aspect diététique, mais on perd en qualité. Alors, comment fait-on ? Chacun y va de sa proposition. Pour Robert Devillers, directeur de la maison de repos Mariemontvillage, à Morlanwelz, il suffit de « fractionner la restauration : un restaurant bio avec une nourriture individualisée, une cuisine de finition... Rien ne sert de le cacher, cela implique une différence de prix, mais tout à fait abordable ». Tout dépend encore pour quel portemonnaie... Du côté de Herve, la solution est très simple : « on fait de temps en temps un barbecue avec une bonne patate pêtée, avec les épluchures ».

Au-delà de la bonne volonté des directions, ce simple exemple illustre combien les choix à poser en maison de repos sont complexes. Comment jongler concrètement entre **indépendance, qualité de vie du résident et normes**, toujours plus nombreuses ? Il ne suffit pas de vouloir créer un « mieux-vivre ensemble » pour tous les résidents, encore faut-il répondre à la législation, à la professionnalisation du secteur. Au coût éventuel de cette nouvelle conception de la prise en charge. Entre sur-mesure et qualité, humanité et individualité, le cœur des directeurs de maison de repos balance...

1 Citée dans « Objectif, vivre heureux en maison de repos », article réalisé par le Service communautaire de promotion de la santé-asbl Question Santé. En ligne sur le site du CBCS : <http://www.cbcs.be/default.asp?contentID=826>

2 Philippe Crône est auteur, entre autres, du livre L'animation des personnes âgées en institution, éd. Masson. En parallèle de son poste de directeur, il exerce toujours en tant qu'animateur et est également responsable de la Maison d'Accueil de Jour Noël Fontaine dédiée aux malades Alzheimer (Voir aussi 'humanité' dans le lexique p.34).



3/ COULER LA QUALITÉ DANS DES NORMES, C'EST RISQUER DE L'ANÉANTIR

Infor-Homes Bruxelles préfère le dialogue

Avec son expertise et ses relais sur le terrain, Infor-Homes fait le pari du dialogue. Depuis bientôt 40 ans... Pour que la qualité s'impose dans le secteur de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées. En toute liberté. Marie-Pierre Delcour, directrice de Infor-Homes Bruxelles, relate de manière passionnante et passionnée le travail de son équipe. Au-delà du conseil personnalisé pour le choix d'une maison de repos, de l'information juridique ou encore de la médiation dans le cas de maltraitance, découverte d'une philosophie de travail.

Infor-Homes... Infor qui ?

Fin mars 2010, 10h du matin. Une odeur de printemps se répand sur le Boulevard Anspach. Entre une boutique de téléphones portables et un snack, apparaît le nom de «Infor-Homes». Un coup de sonnette, puis deux, puis trois... Silence. Heureusement, au bout d'un couloir exigü, la porte d'entrée de l'immeuble est ouverte. On s'y engouffre. Tout comme dans l'ascenseur, tout aussi étroit. Pour finalement arriver à bonne destination, au premier étage. Marie-Pierre Delcour est loin de le nier, «il y a un manque de visibilité des différents services offerts par l'asbl du côté du grand public». Mais bonne nouvelle, un **site Internet sera disponible dès juin 2010**¹, grâce à un financement de la Cocom.

La page d'accueil permettra de s'orienter, soit vers Infor-Homes Bruxelles, soit vers Home-Info, son homologue flamand. Et d'avoir accès à des informations descriptives détaillées sur l'ensemble des maisons de repos bruxelloises et des autres formules d'accueil et d'hébergement. «Actuellement, on se contente d'une page d'accueil. Et c'est simplement révélateur de nos moyens», tient à préciser la directrice d'Infor-Homes. L'objectif de ce grand saut sur la toile : permettre à la personne âgée ou à ses proches de faire **une première étude de marché sur Internet**. Qu'est-ce qui existe dans ma commune, à quel budget ?, etc. Pour ensuite prendre contact avec l'équipe d'Infor-Homes et affiner sa demande.

Signe particulier: l'indépendance relationnelle !

Depuis maintenant près de 40 ans, l'asbl tente de s'adapter, de répondre aux besoins émergents des personnes concernées par le vieillissement. Sans cesse plus nombreux. Né, à l'époque, dans le giron de l'Espace Social Télé-Service, le service a débuté comme simple guide d'informations pour les personnes âgées à la recherche d'une maison de repos. A l'époque, «c'était un grand désordre», s'exclame Marie-Pierre Delcour, «il n'existait aucun cadre... ou trois fois rien !». Et aucune alternative aux maisons de repos n'était proposée. Le vieillissement de la population commençait seulement... Et pourtant, dans les années quatre-vingt, «on percevait déjà un réel désarroi», se souvient-elle.

Infor-Homes a vu le jour en tant qu'asbl en 1986. En parallèle, s'est créé son homologue flamand, Home-Info vzw, ainsi qu'une asbl de coordination rassemblant les deux organes. Par volonté de **s'afficher comme interlocuteur bruxellois**, d'une part ; par **souci de pluralisme et d'objectivité**, d'autre part. Plusieurs missions sont accordées officiellement à Infor-Homes Bruxelles : **l'écoute, le diagnostic et la coordination**. «Mais au-delà des missions précises reprises dans les conventions de la Commission communautaire française (Cocof) et de la Commission communautaire commune (Cocom), nous assumons la liberté de répondre à l'émergence de nouveaux besoins», aime souligner la directrice. «On ne dépend ni d'une fédération de maisons de repos, ni d'un hôpital, ni d'un CPAS ou d'une mutuelle,...». En d'autres mots, sa caractéristique institutionnelle est d'assurer sa totale autonomie !

Au moment où le parent doit quitter son domicile, quand l'aidant n'en peut plus, l'ensemble de l'édifice familial est bousculé: tous les tiroirs s'ouvrent



Par contre, l'équipe n'hésite pas à s'entourer, sur le terrain : elle s'appuie sur une pratique quotidienne de travail en réseau, avec de nombreux relais, notamment dans le champ de la santé mentale. Ce qui lui permet, entre autres, de porter un regard décloisonné sur la personne âgée : « nous luttons contre le fait de la 'saucissonner' selon qu'elle est par exemple à domicile, à l'hôpital ou dans un service de santé mentale », explique Marie-Pierre Delcour.

Infor Homes s'inscrit ainsi comme **une interface entre trois mondes** : les usagers, les professionnels à l'œuvre dans les structures et les politiques qui dictent les règles du secteur. Place privilégiée qui lui permet de jouer un **rôle d'observatoire** du secteur. « Nous allons aussi bien animer des débats dans des groupes de seniors sur l'accueil et l'hébergement des personnes âgées qu'organiser un colloque pour les professionnels ou encore prendre part à des Conseils Consultatifs », résume la directrice de l'asbl.

Pour colonne vertébrale, la qualité de vie...

Plus concrètement, son objectif principal est la **promotion de la qualité de vie de l'adulte âgé**. Notamment lors de ses visites quotidiennes dans les divers établissements bruxellois : maisons de repos et de soins, centres de jour, habitats alternatifs, ... Si elles ont pour but de faire une photographie de l'offre pour la relayer vers l'utilisateur ; elles visent aussi à avoir un dialogue sur la qualité avec le responsable de la maison. « Nous allons débattre de différents points qui, à nos yeux, font ou défont la qualité. Nous nous renseignons par exemple sur le type de patient accueilli : que met en place la maison pour que cet accueil soit performant ? Qu'est-ce qu'un accueil performant pour accueillir

des patients Alzheimer ? Comment organise-t-on leur quotidien ?... Si nous constatons des problèmes, nous émettons des commentaires négatifs ».

Infor-Home se défend pourtant d'être dans le contrôle. « Vérifier la conformité aux normes d'agrément imposées, c'est le rôle des services d'inspection officiels, pas le nôtre. Ce sont des équipes de professionnels qui visitent les structures avec des regards et des missions différents ». L'idéal est bien entendu que ces normes rejoignent, au plus près, les objectifs de qualité. Mais, aux yeux de Marie-Pierre Delcour, elles représentent simplement **un des outils pour l'atteindre. La qualité va bien au-delà...**

A titre d'exemple, « la maison qui a des protocoles de soins et d'hygiène ultra performants, une architecture qui répond à tous les souhaits de surface, de sécurité incendie, etc., peut être un véritable mouvoir si on n'y met pas d'autres choses telles que de l'humanité (voir lexique, p.34), du cœur, etc. » souligne-t-elle. Pas question pour autant d'imposer la qualité. Selon elle, « **couler la qualité dans des normes risque de l'anéantir** ». Et elle illustre son propos par l'exemple du **projet de vie**, nouveauté dans la dernière législation (NDLR : décret hébergement et accueil des personnes âgées). « *Enormément travaillé depuis les années quatre-vingt, nous n'étions pas favorable à ce que le projet de vie devienne une norme... Finalement devenu une obligation administrative, le résultat est là : on l'a vidé de son sens, il est le énième document à ajouter dans le dossier pour répondre aux normes pour un bon nombre de directions d'établissement. Or la qualité doit être une envie de travailler, une envie de vivre* »².

suite page 16

Maltraitance, des tiroirs trop bien fermés ?

Pour insuffler la qualité, Infor-Homes mise donc sur le **dialogue plutôt que la sanction**. Philosophie qui imprègne également son travail de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. Encore fort tabou, le phénomène aurait souvent des racines très profondes. *«Au moment où le parent doit quitter son domicile, quand l'aidant n'en peut plus, l'ensemble de l'édifice familial est bousculé: tous les tiroirs s'ouvrent. Une série de problèmes non résolus ou passés sous silence ressurgissent soudain. Et peuvent se traduire par de la maltraitance ou des conflits»*, précise notre interlocutrice.

Au-delà du nouveau dispositif de lutte contre la maltraitance et de sa ligne téléphonique née en 2009³, *«c'est un phénomène que nous côtoyons depuis toujours à travers nos différents services telle que la médiation, le conseil, etc.»*, rappelle la directrice d'Infor-Homes. D'où, la nécessité de construire une manière commune de l'appréhender : *«on évite d'en avoir une vision très réductrice dans laquelle on a un bourreau et une victime. Parce que c'est beaucoup plus compliqué que cela. Bien souvent, on est tour à tour maltraitant et maltraité, dans la relation. C'est un concept qui bouge, tel une boule qui roule sans arrêt. Et à force de rouler, elle accumule dans son sillage des tas de saletés. On ne voit pas trop où cela commence et où cela finit, qui la fait tourner... Mais c'est toujours une histoire de lien, que ce soit vis-à-vis d'une personne, d'une institution ou même de la société»*.

Infor-Homes mise sur le dialogue plutôt que la sanction, philosophie qui imprègne aussi son travail de lutte contre la maltraitance des personnes âgées.

Dé-stigmatiser, dé-judiciariser

A partir de ce lien, le rôle d'Infor-Homes consiste à comprendre pourquoi il est malade et dans quelles mesures les personnes ont envie d'y travailler : *«qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour que ce lien retrouve un sens positif ?»*... **Plutôt que de stigmatiser l'une ou l'autre partie**, il suffit parfois de faire circuler la parole entre la personne âgée et l'entourage avec lequel elle est en conflit. Parfois, il faut aller plus loin. *«Même si on essaie de dé-judiciariser la situation au maximum, il nous est déjà arrivé de conseiller à la personne de déposer plainte»*, poursuit Marie-Pierre Delcour. *«Mais nous n'allons pas le faire à sa place. Notre rôle sera plutôt de faciliter la rencontre entre, par exemple, le médecin traitant, le service de santé mentale et la psychologue»*.

L'approche d'Infor-Homes est aussi **résolument pluridisciplinaire** : *«nous n'allons jamais arrêter notre regard sur un aspect uniquement social ou uniquement juridique d'une situation»*, insiste la directrice de l'asbl. En soutien à ce travail, elle dispose d'un **comité scientifique** composé de précieux référents : médecin, psychologue, assistant social, infirmière, juriste, directrice de coordination d'aide et de soins à domicile ou encore commissaire de police. Face à des situations particulières, l'un ou plusieurs de ces professionnels est interpellé pour ses compétences dans telle ou telle discipline. Autre outil au service de l'écoute et du dialogue : **l'utilisation du génosociogramme**,

schéma qui permet d'illustrer le paysage social et environnemental de la personne âgée. Particulièrement utile pour ouvrir des pistes de solution... Pistes que l'interlocuteur peut choisir de prendre ou de délaissier. *«On le renvoie le plus possible à sa liberté d'action»*, explique Marie-Pierre Delcour, *«on évite de faire à la place de»*.

La personne âgée au centre, même en son absence

Que ce soit lors de médiation ou de conseil personnalisé, ce **regard systémique est indispensable pour placer la personne âgée au centre de la réflexion**, souvent en son absence. *«La population pour laquelle infor-Homes est consultée a majoritairement au-delà de 80 ans»*, explique Marie-Pierre Delcour, *«l'état de santé ne lui permet plus toujours de se déplacer. On doit alors partir de ce que le proche nous en dit pour avoir une photo de la situation et confectionner une liste sur mesure»*. Suite à la discussion, on peut réaliser que le projet d'entrer en maison de repos est prématuré. Les proches ressortent alors de chez nous sans adresse de maison de repos, mais plutôt avec des contacts d'aides à domicile», témoigne-t-elle.

Au-delà du quotidien, pour Marie-Pierre Delcour, le défi du secteur de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées serait *«d'améliorer ce qui existe et de créer du nouveau»*. La phrase est concise, mais le projet ambitieux. Selon elle, cela passe par la formation, par l'utilisation de certaines ressources en interne, comme l'intergénérationnel présent dans les jeunes équipes de travail en maison de repos ou encore leur aspect multiculturel. Outils qui, pour elle, sont actuellement sous-exploités. Mais surtout **valoriser les métiers qui accompagnent le vieillissement**. *«Le travail des aides-soignants, des personnes qui s'occupent de l'entretien dans les maisons de repos est dévalorisé... Or ils font un boulot énorme et la qualité passe beaucoup par eux»*, insiste-t-elle.

1 <http://www.inforhomes-asbl.be/>

2 Un autre obstacle à la qualité : Les usagers auraient de moins en moins un contre-pouvoir valable, entre autres, par l'arrivée des grands pouvoirs organisateurs et financiers. Il n'est pas question ici de la taille de la maison, mais bien du pouvoir que ces investisseurs se créent, tellement fort qu'il coupe le dialogue avec l'utilisateur : «vous n'êtes pas contents ? Vous partez !». Le rapport de force entre l'offre de service et les usagers n'est plus égalitaire. C'est, selon Marie-Pierre Delcour, un phénomène inquiétant.

3 Sa ligne d'écoute, le SEPAM, ouverte uniquement deux demi-journées par semaine faute de moyens, n'est qu'un aspect du dispositif.

4 Pour ce travail de conseil, Infor-Homes dispose d'une banque de données informatique, quotidiennement remise à jour par ses soins. Véritable mine d'informations, elle renseigne sur toutes les structures d'accueil et d'hébergement, que ce soit les maisons de repos et de soins, l'aide et soins à domicile, les centres de jour, les habitats alternatifs,... Mais l'outil reste strictement à usage interne : «on ne sortira jamais un répertoire qualitatif des maisons de repos bruxelloises», assure la directrice.

4/ LE DÉCRET «HÉBERGEMENT ET ACCUEIL DES PERSONNES ÂGÉES» *à l'épreuve du terrain*

En écho à l'interview de Nadine Gabet (voir p.7), Isabelle Dasnoy, décrit son quotidien de coordinatrice à la maison de repos et de soins (MRS) L'Olivier¹, seule ASBL qui dépend de la Cocof, à Bruxelles. Entre respect des normes et mesure des risques, un travail sans filet.

La Cocof a sorti une toute nouvelle législation relative à la politique d'hébergement et d'accueil à mener envers les personnes âgées (voir lexique, p.34). Quel regard posez-vous sur ce décret ? En avez-vous déjà ressenti les effets sur le terrain ?...

«Dans la philosophie, la Cocof dit mettre le résident au centre de ses préoccupations, mais sur le terrain, cela n'apparaît pas comme tel... Je suis pourtant pro-règlement, il en faut, c'est nécessaire. Mais il faut aussi pouvoir s'adapter aux diverses situations. Lors d'un Conseil des Résidents, ils étaient environ 30 personnes, entre 80 et 100 ans. Souvent malentendants, certains avec une pointe d'égo-centrisme. Cela devient vite difficile à gérer. J'ai appelé la Cocof pour demander si je pouvais limiter le nombre de participants pour que cela soit plus constructif. Ils m'ont dit que ce n'était pas possible, la loi ne le prévoit pas. Ils prennent note de la remarque et ne vont pas fermer la maison pour si peu, bien entendu. Mais ce ne sont pas des gens de terrain... La législation, c'est donc de l'administratif pur et dur. Et quand on a besoin d'un conseil ou d'une orientation, il n'y a rien.

Même chose en termes de moyens : on a ajouté 15 nouvelles chambres, mais tout sur fonds propres. Cette semaine, on entame la construction d'un nouveau bâtiment avec 30 chambres particulières de plus. A nouveau, on ne reçoit pas un sou. Par contre, on reçoit pas mal de soucis !»

Les soucis ne viennent pas seulement de la Cocof. Vous devez également respecter les normes INAMI, HACCP, (voir lexique, p.34) etc.

«Ceci dit, il est toujours possible de contourner un peu les choses. Logiquement, tout aliment qui entre en maison de repos doit être conditionné, on ne peut plus faire entrer un œuf entier, par exemple. Or, dans notre atelier 'cuisine', l'objectif est de manipuler les différents ingrédients, et notamment de casser les œufs. Donc, on va en acheter au supermarché. Si j'ai un contrôle ce jour-là, c'est certain que cela ne se passera pas très bien. Mais on prend chacun nos responsabilités, on mesure les risques...».

En d'autres mots, vous travaillez sans marge de sécurité...

«Oui, mais c'est aussi le cas dans d'autres types de situation. Récemment, une famille s'est plaint auprès de la Cocof. Elle vivait mal l'entrée en maison de repos de la maman et tout était prétexte à rouspéter. Elle finissait par contaminer les autres. Tout était en règles, je n'ai donc pas eu de problèmes. Mais je suis restée perplexe : quelle porte de sortie avons-nous, de notre côté, en tant que maison de repos ?».

Une maison de repos bruxelloise, est-ce réellement différent d'une maison de repos à la campagne ?

«Au delà du prix des chambres plus élevé à Bruxelles, on va avoir inévitablement plus de différences culturelles et sociales. Même si L'Olivier est situé dans un quartier résidentiel ucclois, avec une majorité de «Madame de», «Baron de», nous avons des résidents, essentiellement des femmes, de tout bord : des institutrices, des infirmières, des mères au foyer... Qu'elles émargent du CPAS² ou qu'elles soient baronnes, les repas et les activités sont les mêmes pour tout le monde.

Autre aspect propre à Bruxelles : l'équipe, particulièrement multi-culturelle, influence fort le travail et la vie de la maison.

Plus précisément, en quoi cette multiculturalité urbaine intervient dans le quotidien de L'Olivier ?

«Pour certains résidents, anciens coloniaux, les Africains sont «à leur service». Or notre équipe composée de Belges, d'Africains, d'Asiatiques, est loin d'être «au service de», ils sont là les uns pour les autres. Certains résidents ont très difficile avec cet aspect-là... Mais leur regard change au fur et à mesure, ils le disent eux-mêmes. Et l'équipe le constate également.

A partir d'un certain âge, certains estiment que nous leur devons le respect. Et plus l'inverse. C'est là que cela coince... Il faut le vivre au quotidien pour comprendre : on a nos casse-bonbons, nos cœurs généreux, nos personnes discrètes... C'est une vie dans une vie. Mais je leur rappelle qu'ici, il va falloir apprendre à vivre ensemble ! Et que le respect fonctionne dans les deux sens».

Comme travaillez-vous ce «vivre ensemble» au quotidien ? Existe-t-il des activités qui permettent un véritable espace de rencontre, d'apprentissage de la vie en collectivité ?

«L'équipe est composée, entre autres, d'une ergothérapeute, d'une logopède et d'une animatrice. Elles font toutes les trois de l'animation, différente selon leur profil : jeux de mémoire, activités manuelles, gym douce, etc. Autrefois, on faisait du tricot et de la peinture à l'huile. Aujourd'hui, les résidents nous demandent de lancer un atelier multimédia ! On s'adapte, on évolue, on propose : rédaction d'un journal, parcours d'équilibre, musique classique avec partage autour d'un auteur, etc. L'atelier coquetterie durant lequel les personnes désorientées sont maquillées, débouche sur un vrai échange. Lors de l'activité musique ou d'un comité du journal, les résidents vont au-delà de leur quotidien. L'objectif est qu'ils ne restent pas dans l'idée : «j'attends de mourir». Mais bien «je suis en Maison de repos, qu'est-ce que je peux y faire ?»... Je peux faire un journal, prendre soin de moi, aller au restaurant, parler de ce que j'ai vécu... Bref, on est un lieu de vie, pas un endroit où on attend que la mort vienne nous chercher».

Ne jamais forcer...

«Surtout pas. Quand cela ne va vraiment pas, on peut suggérer à l'un des membres de la famille d'accompagner le résident à une activité. La Maison est ouverte tout le temps, à tout le monde. Pour nous, vivre avec la famille est aussi important que de vivre avec le résident. Si cela ne se passe pas bien avec elle, cela ne se passera pas bien avec le résident non plus. Et la famille vit souvent mal l'arrivée d'un proche en maison de repos. Parfois plus mal que le résident lui-même... Dans cette optique, j'ai créé un Comité des familles. Il se réunit trois fois par an, en soirée. Parce que les demandes des uns ne correspondent pas toujours aux demandes des autres...».

Entre Comité des résidents, des familles et réflexions en équipe, les réunions ne manquent pas en maison de repos

«En effet, les réunions d'équipe pluridisciplinaires, en dessous de deux heures, on ne sait rien faire. On a aussi des réunions de service auxquelles tous les travailleurs doivent être présents, même ceux qui ne sont pas censés travailler ce jour-là. Ce sont donc des heures à récupérer, en moins sur le terrain. On fonctionne également avec des programmes de soin informatisés. Chaque membre du personnel met son rapport en ligne pour chaque résident : le kiné, l'aide-soignant, l'animatrice, ... Tous les jours, à chaque pause et à la fin de leur journée de travail. La communication via Internet, c'est merveilleux... Je me connecte le matin et je peux voir qui a été hospitalisé, etc. Cela

permet de gagner du temps, mais en prend aussi car la circulation de l'information reste particulièrement difficile : certains ne vont pas lire les rapports immédiatement, etc. D'où, la nécessité de rapports oraux supplémentaires, 3 fois par jour : à 7h, 13h30 et 20h. C'est là que l'échange se fait le plus».

Dans ces conditions, la prise en charge individuelle et globale du résident est-elle possible ? Et dans quelle mesure ?

«Nous l'appliquons au quotidien. Il existe des gestes à mettre en place qui ne prennent pas plus de temps, qui ne coûtent pas cher et qui apportent beaucoup. Faire la toilette de manière chronologique ne prend par exemple pas plus de temps. Au contraire. Réveiller une personne à 7h du matin alors qu'elle a l'habitude de dormir plus tard peut s'avérer périlleux. Elle ne tiendra pas bien sur ses jambes, etc. On travaille avec des temps partiels pour avoir plus de bras. C'est tout à fait inconfortable pour le personnel, mais nécessaire pour effectuer les toilettes, habiller, accompagner dans la prise des repas, etc. Le matin, pour 35 résidents, l'équipe d'infirmiers et d'aides-soignants est composée à peu près de 5 personnes. En parallèle, il y a une équipe «ménagère» pour la préparation et le service des petits déjeuners».

Aujourd'hui, les résidents nous demandent de lancer un atelier multimedia !

Et l'avenir de la Maison de repos, vous l'envisagez comment ?...

«Nous allons souffrir ! Pour Bruxelles, deux aspects sont à prendre en compte : le renforcement de la dualisation sociale entre riches et pauvres ; et la gestion de l'aspect multiculturel. Pour le moment, même dans d'autres

communes comme Saint-Gilles, les maisons de repos n'accueillent pas encore beaucoup de populations d'origine africaine etc. Ce n'est pas encore dans la mentalité. Mais la génération suivante aura grandi en Belgique et arrivera en maison de repos imprégnée à la fois de notre culture et de la leur, avec leur philosophie de vie, leurs coutumes alimentaires,... Nous allons devoir nous adapter. L'avantage est que notre personnel multiculturel nous permet de faire entrer ces questions, de les anticiper en quelque sorte. Par exemple, pendant le Ramadan, on ne peut pas donner congé pendant trois semaines. Donc, on arrange les horaires : certains commencent tôt le matin et terminent à douze heures pour aller se reposer jusqu'au soir. Mais comment respecter un ramadan auprès des résidents ? Comment leur servir à manger au coucher du soleil ?...

D'autres publics spécifiques font également leur apparition en maison de repos : les personnes handicapées mentales vieillissantes, les personnes trisomiques, etc. Or le travail n'est pas du tout le même. C'est parce qu'on commence à avoir une demande, puis une autre que l'on finit par se poser la question. Mais honnêtement, je ne sais pas encore comment nous allons faire... Et de manière générale, les personnes vont devenir beaucoup plus exigeantes. C'est sûr. On le ressent déjà. J'ai 12 résidents qui attendent une chambre individuelle. Et j'en ai 50 qui attendent à l'extérieur de la maison...».

- 1 L'Olivier, Maison de repos - Maison de repos et de soins, avenue des stationnaires 46, 1180 Bruxelles.
- 2 Le CPAS prend en charge la pédicure mensuelle, le coiffeur, l'argent de poche,...

5/ PETITE MUSIQUE DE CHAMBRE

La vie quotidienne en maison de repos

Protégée du brouhaha de la ville, au sommet d'une colline ucloise, la maison de repos et de soins L'Olivier trône au milieu des arbres et de la verdure. Encore un peu, on se croirait à la campagne... Mais la sensation d'être «ailleurs» ne s'arrête pas là.

Dès le seuil de la maison franchi, l'ambiance devient feutrée, aseptisée. Au centre d'un hall en étoiles, les piailllements en provenance d'une cage à oiseaux retiennent l'attention. De vieilles dames sont assises autour, le regard lointain, perdu. En silence. Seul le personnel va et vient, dans une valse en blouses blanches, d'un couloir à l'autre. Aux valves, on peut lire le coût d'une épilation du menton ou le menu du jour «choux de Bruxelles et dinde». Un univers à part. Un temps différent... Mais encore. Conversations au détour des activités de l'après-midi. Pour s'imprégner de la vie de la maison. Et poser son regard au-delà des premières impressions d'un hall d'entrée.

le téléphone, de travailler ses capacités avec l'ergothérapeute». Pour Johanna, le rôle de l'aide-soignante est d'améliorer la vie du résident, éviter que son état ne se dégrade : «c'est peut-être leur dernière journée aujourd'hui... Si tu leur donnes un rayon de soleil, tu as gagné !», s'exclame-t-elle. «Moi, je suis pour leur donner un second verre de bière s'ils en font la demande. On ne sait pas ce qui peut arriver demain... Ici, c'est vivre qui est mis en avant». Et elle poursuit : «l'infirmier traite le patient. Nous, en tant qu'aide-soignante, **on travaille le bien-être, la valorisation de la personne**. On ne s'imagine pas l'impact que cela peut avoir sur le résident, mais aussi sur l'équipe».

12h45. Dans une petite pièce attenante à la salle à manger, Manuela, sœur Alicia, Maurice¹ et les autres passent au dessert : gâteau aux pommes préparé par leurs soins et tasse de café. C'est la fin de l'atelier cuisine. L'accueil est chaleureux, convivial. Un invité est prétexte à raconter les anecdotes du lieu... «On avait préparé un pot au feu vraiment magnifique», se souvient sœur Alicia, résidente depuis 10 ans, «Mais on l'a laissé brûler... On a tout jeté et on a supplié le chef coq de la maison pour avoir à manger», s'exclame-t-elle en riant. Ancienne hospitalière de 88 ans, son tempérament jovial rayonne autour d'elle. «Je m'occupe de toutes les plantes de la maison. Je leur parle», confie-t-elle avec malice. Madame Lucie, elle, est ici depuis quelques mois. Elle a vécu 10 ans au Rwanda. Maurice est arrivé il y a deux jours... Pour lui, l'atelier est un moyen de faire connaissance.

«Les objectifs sont différents selon les personnes», précisent Johanna et Marie-Cécile, les deux aides-soignantes de 23 et 24 ans qui encadrent l'activité. «Par exemple, pour Maurice, c'est qu'il passe un bon moment pour oublier sa paralysie, lui faire travailler sa main gauche. Non pas pour récupérer sa mobilité mais pour la maintenir. Si on n'oblige pas une personne à effectuer certains gestes aujourd'hui, demain, elle restera couchée. Une personne qui a de l'arthrose des mains, cela ne l'empêche pas d'allumer la lumière, de décrocher



«Je m'occupe de toutes les plantes de la maison. Je leur parle»

Dans la maison, tout le monde a son rôle à jouer. De la femme de ménage qui nettoie les chambres et récolte certaines confidences au passage, à l'aide-soignant qui redonne confiance, en passant par l'ergothérapeute, l'infirmier, etc. Chacune de ces personnes permet de **créer une continuité autour du résident**, de faire circuler l'information. *«Mais cela implique un sacré esprit d'équipe»*, font remarquer Johanna et Marie-Cécile. *«Une confrontation régulière entre avis des médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, direction,...»*. Autre difficulté du métier : *«le sentiment d'impuissance face à la souffrance, savoir que nos propres parents et nous-mêmes finiront aussi par-là...»*.

Mais au quotidien, elles ont finalement très peu le temps de s'apitoyer. *«On a tellement besoin d'être entier pour être avec eux»*, confie Marie-Cécile. Et Johanna de renchérir : *«Ici, c'est leur maison. Tu vis tout avec les résidents. On est là pour eux, mais avec certaines limites. C'est difficile avec ceux qui en demandent trop. Tu pourrais venir le week-end, dire bonjour à ceux qui n'ont pas de visite... Mais c'est impossible. Par contre, quand je me lève le matin, je me réjouis à l'idée de les voir. Certains sont nés au début du 20^{ème} siècle... Ces personnes t'apportent énormément. Elles ont un effet sur ta vie au quotidien, tu relativises beaucoup. Tu profites plus»*, conclut-elle. Entre-temps, la cuisine est rangée, nettoyée. Il est temps pour elles de poursuivre leur travail en d'autres lieux de la maison.

13h30. A l'extérieur, c'est la pause cigarette de l'un ou l'autre membre du personnel. Malgré le froid. Olivier, aide-soignant de 28 ans, raconte qu'il préfère le travail avec les personnes âgées qu'avec un public d'enfants. Pour lui, les échanges sont précieux : *«elles ont vécu ce qu'on n'a pas encore vécu»*. Et sa recette au quotidien est celle de

La musique emplît soudain l'espace. Lui donne vie... Certains battent la mesure. Une résidente de l'espace Cantou dodeline de la tête, fait bouger ses mains à la manière d'un chef d'orchestre.

l'humour. Au-delà du manque de temps et de personnel, il pointe la difficulté de faire participer tous les résidents. Selon lui, ce sont toujours les mêmes qui prennent part aux activités. Pas facile d'attirer ceux qui n'en ont pas envie. Certains dorment beaucoup... Tout à ses réflexions, il salue sa jeune collègue Carole. Elle va seulement entamer sa journée. Egalement éducatrice de formation, elle travaille dans **«un autre monde»**, comme ils l'appellent. Celui du Cantou (voir lexique, p.34) réservé aux personnes atteintes de démence. *«C'est une maison à l'intérieur de la maison»*, décrit-elle. *«Un espace fermé. Qui contient beaucoup d'autres petits mondes fermés dans les têtes de chacun»*. Et physiquement, c'est difficile. Surtout, le matin. Quand il faut faire la toilette, donner le petit déjeuner, etc. Il faut apprendre à les connaître, les mettre en confiance. A force de patience et de temps, une relation se crée. *«Mais la personne atteinte de démence est dans sa bulle, c'est parfois stressant»*, avoue-t-elle.

14h00. A l'intérieur de la maison de repos, l'activité musique se prépare doucement. Les tables de la salle à manger sont mises de côté, les chaises sont disposées en demi-cercle. Certains résidents arrivent seuls, d'autres ont besoin d'aide. Petit détour par le Cantou.

Séverine, aide-soignante, logopède de formation, en convainc deux de l'accompagner. Les chaises roulent sans bruit dans les couloirs... Au passage, on salue l'un ou l'autre.



14h30. Une quinzaine de participants sont assis dans la salle à manger, le long de larges baies vitrées. Un membre d'une famille accompagne une résidente. A l'extérieur, un mouton broute paisiblement l'herbe du jardin. **Au programme aujourd'hui : Georges Bizet.** «*Il meurt à l'âge de 37 ans...*», explique Séverine. «*C'est malheureux quand même*», s'exclame aussitôt une résidente. Un fragile rayon de soleil pointe le bout de son nez. Certains ferment les yeux, d'autres écoutent les explications de l'aide-soignante avec attention. Tous restent bien calés dans leur siège. A l'exception de sœur Elisabeth. Cinq minutes de visage radieux. Puis, l'instant d'après, l'anxiété la ronge, elle se lève, toujours à la recherche de sa chambre...

La musique emplît soudain l'espace. Lui donne vie... Certains battent la mesure. Une résidente de l'espace Cantou dodeline de la tête, fait bouger ses mains à la manière d'un chef d'orchestre. «*C'est ça la musique classique dont tu me parlais ?... Super, merveilleux mademoiselle, MER-VEIL-LEUX*»... Une autre rit de la voir ainsi, transportée par la musique.

Séverine profite du moment pour passer auprès de l'un, de l'autre. Elle caresse une main, une épaule, prend des nouvelles, sert un café... Certains restent dans leurs pensées. D'autres échangent quelques mots : «*Il y a eu un enterrement ce matin...*». «*Ah, elle était âgée ?*»...

La vie et la mort se côtoient, dans une étrange banalité.

Contraste troublant entre les regards perdus, les corps fatigués et la convivialité du moment, l'activité des aides-soignants qui se poursuit autour de l'atelier musique, espace ouvert où chacun peut aller et venir à sa guise...

15h00. La musique s'arrête. «*Cela vous a plu ?*», interroge Séverine, tout en distribuant une feuille avec l'histoire de l'Opéra de Carmen, en souvenir. «*Je suis enchantée au superlatif*», lui confie la résidente du Cantou, en lui serrant les mains.

15h30. On raccompagne les résidents soit dans leur chambre, soit là où ils le désirent. On remet les tables en place en vue du souper. Petit moment propice à la conversation : «*Il y a encore beaucoup de clichés sur les maisons de repos associées à des mouvoirs*», entame Séverine. «*Pourtant, il y a moyen de donner beaucoup de vie à un tel lieu avec des éléments très simples : écouter de la musique, offrir un café permet d'entrer en contact avec la personne*», poursuit la logopède, «**c'est une forme de «snoezelen»** (voir lexique, p.34), **une approche à travers une présence active** qui permet parfois de décoincer une personnalité. C'est la stimulation par les cinq sens, partout et à tout moment. Un retour vers le rapport à l'enfance, le besoin de se ressentir. Leur prendre la main, c'est tout simplement leur signifier : «*tu es quelqu'un d'important pour moi*». Autre exemple : les séances de bain aux huiles essentielles. «*Ce sont des activités, prétexte à l'échange*».

L'activité de cet après-midi est née d'une motivation personnelle de la logopède pour la musique. Qu'elle a voulu transmettre aux résidents. Elle s'est vite rendu compte qu'elle offrait **une autre stimulation, un plus.** «*Je tente d'aborder la musique à travers des approches différentes. Il y a des ateliers «chorale» avec un chansonnier d'anciennes chansons françaises. Une résidente a présenté la*



Les séances de bain aux huiles essentielles:
«Ce sont des activités, prétexte à l'échange»

musique «gospel», découverte en Afrique. Ici, on en apprend tous les jours ! J'ai aussi apporté des instruments de musique, une flûte à bec, etc. A partir de là, plusieurs ont fait part de leur intérêt pour la musique classique...».

Selon elle, c'est important de renouveler les activités pour toucher un maximum de personnes. Et de laisser l'espace ouvert. «*La richesse de cette maison, c'est la circulation à laquelle se prête l'architecture du bâtiment. Le hall en étoile, ouvert sur la salle à manger et les autres parties de la maison, favorise les relations*», constate Séverine. Par exemple, il n'est pas rare qu'une famille qui rend visite à un résident apporte une boîte de biscuits à partager avec les autres. «*On les invite à sortir de leur chambre, à rester dans un certain mouvement par des stimulations indirectes. Même si la personne est en chaise, elle pourra profiter du mouvement qui existe autour d'elle. Certains choisissent d'ailleurs de participer aux activités de manière passive. Juste en étant là*», précise-t-elle. *Mais parfois, les activités sont aussi une manière de propager la vie dans la maison, à postériori.* «*De retour au Cantou, sœur Annie continue à chanter...*», confie Séverine, dans un sourire, «*c'est ce genre de petits effets que produisent les activités*».

1 Tous les prénoms des résidents cités dans cet article sont des prénoms d'emprunt.

6/ QUALITÉ DE VIE ET VIEILLISSEMENT *conciliables ?*

«Il existe tous ces termes à la mode qui terminent par ‘thérapie’ : hip-
pothérapie, art-thérapie, etc. Qui persistent à signifier qu’une fois ré-
sident en maison de repos, on est malade», constate Anne Jaumotte,
chargée de projets à l’UCP, **mouvement social des aînés**. Elle s’inter-
roge: «les gens doivent être bien soignés, c’est un fait. Mais, au-delà du
geste médical, comment «prendre soin» de la personne ?...».
C’est la question soulevée par le dossier de l’UCP sur la qualité de vie
en maison de repos¹, réflexion qui peut être transposée dans tout autre
lieu de vie en collectivité.

Son objectif : laisser place à la réflexion sur les choix de vie,
avant l’entrée en maison de repos. Avant l’urgence... «Parce
que la qualité», poursuit Anne Jaumotte, «si elle ne donne pas droit
à des sous supplémentaires, permet au résident d’avoir envie...».

Petit tour d’horizon des multiples réflexions qu’un tel dossier sus-
cite. Avec Anne Jaumotte, chargée de projet à l’UCP.

Comment est née l’idée de consacrer un dossier à la question de la qualité de vie en Maison de repos ?

«En avril 2008, nous avons organisé une journée d’étude intitu-
lée «Comment vivre heureux en maison de repos ?»². En préparation
à l’événement, une question était adressée à tous les participants:
«Que me faudrait-il pour vivre heureux en maison de repos ?».
Résultat de ce petit coup de sonde: pas moins de 600 idées ont été
répertoriées. Mais si les aînés savent ce qu’ils veulent en maison de
repos, ils ont aussi une **grande méconnaissance des législations
existantes**: «quand allons-nous arrêter de pouvoir faire tout ce qu’on
veut en maison de repos ?», s’exclamait par exemple un senior. Au-
delà de ce constat général, deux remarques plus spécifiques, selon
l’âge des aînés : d’un côté, la vivacité des projets de vie avant 70
ans, dans lesquels la maison de repos apparaît comme un lieu de vie
possible; de l’autre, le projet de vie qui se réduit soudain considéra-
blement pour les plus de 70 ans, et associe les maisons de repos à
des représentations négatives telles des mouiroirs, des hospices. Or
ce n’est plus le cas !...

A partir de ces différents témoignages, nous avons voulu faire
évoluer les représentations et informer sur ce qui se fait en maison de
repos actuellement. Rétablir une certaine cohérence dans l’informa-
tion à destination des aînés»³.

Selon quelle méthode avez-vous décidé de poursuivre le travail ?

«L’originalité de notre travail est d’avoir pris le point de vue
d’aînés, entre 70 et 85 ans environ. Non pas des résidents, mais des
personnes en âge d’entrer en maison de repos. Porter cette parole
n’est pas si habituel. Souvent, on les encadre selon nos attentes et
non les leurs. On ne les questionne pas spécialement. Or quand on
les écoute, ils revendiquent le droit à cette liberté: «laissez-nous vivre
notre vie, laissez-nous choisir la maison de repos qui correspond à
nos besoins, etc.». On a poursuivi dans cette voie».

Pour étendre la réflexion, il était nécessaire d’aller voir les professionnels...

«De janvier à août 2009, nous avons visité **25 à 30 maisons de
repos**, dans toute la Communauté française. Avec cette question de
départ: «quels sont les accélérateurs et les freins pour rencontrer le
bien-être des résidents?». A l’exception des maisons commerciales,
l’accueil a été particulièrement enthousiaste, les portes se sont facile-
ment ouvertes. Avec un réel souci de la part des directions de montrer
l’évolution de leur travail. Selon moi, la fraîcheur de la réflexion ame-
née par les deux jeunes stagiaires qui m’accompagnaient a égale-
ment facilité la rencontre. Notamment parce que les professionnels
en charge des animations sont eux-mêmes très jeunes. C’était donc
un peu une idée de parrainage...».

Quels sont les premiers constats tirés de ces visites ?

«Tout d'abord, une surprise : à la lecture des décrets (voir lexique, p.34), on s'attendait à entendre parler des nouveaux outils réglementaires tels le comité de participation, le projet de vie de l'institution, la fiche individuelle du résident, ... Mais rien de tout cela ! Dans certains établissements, un travail remarquable est réalisé, mais les personnes en charge des animations n'ont pas connaissance du projet de vie institutionnel. Des gens qui sont parfois là depuis 10 ans, 14 ans... Or, pour que la qualité de vie existe, il ne suffit pas d'additionner des activités. Elle doit être vécue comme **un processus, une réflexion constante en regard d'un projet plus global**, impulsée par la direction. Puisque les résidents n'arrêtent pas de changer et de prendre des visages différents».

Pour quelles raisons la philosophie qui sous-tend de telles législations reste peu visible sur le terrain ?

«Un premier élément: **la qualité de vie n'est pas suffisamment contrôlée**. Les rapports, les remarques des inspecteurs restent davantage axés sur les normes de fonctionnement telles que grilles du personnel, réglementation des médicaments, normes incendie, etc. Les décrets, que ce soit en Région bruxelloise ou wallonne, contiennent la qualité, mais n'en donnent pas les clés. En d'autres mots, le texte de loi fait un maximum pour garantir la qualité sans en traduire les grands principes au quotidien. Résultat : cela passe au-dessus de la tête des professionnels, il y a une réelle difficulté à se l'approprier».

«Actuellement, nombreux sont les professionnels qui ont une réelle méconnaissance des vieillissements.»

Comment leur en donner les moyens ?

«La législation devrait être accompagnée d'un **remaniement de la formation des professionnels** en maisons de repos. Actuellement, les programmes de cours des directions sont essentiellement tournés vers la gestion de l'établissement en tant qu'entreprise. Ce qui n'est pas négligeable. Mais les outils pour apprendre à décliner la qualité de vie au quotidien font cruellement défaut».

Les professionnels se plaignent déjà d'un manque de personnel. Comment pourraient-ils libérer du temps de travail pour se former ?

«On doit se poser la question de l'encadrement : un professionnel pour cinq résidents, c'est vrai que c'est insuffisant. Mais parfois, à défaut de personnel supplémentaire, on peut pallier le manque à travers une réorganisation du travail ; amener la réflexion sur le **'comment encadrer'**».

Autrement dit, votre message est «se former, c'est perdre du temps pour en gagner par la suite»

«Exactement. Actuellement, nombreux sont les professionnels qui ont une **réelle méconnaissance des vieillissements**. Ils tra-

vailent souvent avec les personnes âgées de manière indifférenciée, qu'ils aient 65 ou 100 ans. Or avec l'accroissement de la longévité, on imagine la panoplie de besoins et d'attentes différents suivant les groupes d'âge des aînés. Aujourd'hui, un résident sur trois est atteint d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Or ces types de désorientation exigent aussi un encadrement spécifique».

D'où, la nécessité de connaître les résidents...

«Selon moi, on ne peut faire l'économie de travailler avec eux : d'où viennent-ils ?, quelle est leur histoire de vie ?, ... La qualité de vie ne s'improvise pas. **Elle demande d'être au fait des besoins et des envies du résident**. Et plus on respectera leurs compétences, plus le travail sera facilité et apportera du sens aux professionnels, à ce qu'ils font. Et plus l'ensemble des résidents profiteront d'une certaine qualité de vie. Aujourd'hui, on ne touche qu'une toute petite partie, ceux qui sortent de leur chambre, ceux qui vont vers les activités, par eux-mêmes.

On sait très bien qu'on entre très rarement en maison de repos avec soulagement. Quitter son domicile, c'est une rupture terrible. Si, en même temps, on doit abandonner son animal de compagnie, on a juste envie de mourir. Mais parfois, le domicile lui-même peut devenir un enfermement. Les aidants-proches sont tellement dans le «faire» qu'ils en viennent à négliger la relation tant ils sont épuisés ; les coûts financiers des services d'aides à domicile deviennent difficilement supportables pour de plus en plus de familles. Dans ce contexte, la maison de repos représente une solution parmi d'autres. A partir de là : **que met-on en place dans les**

maisons de repos pour accueillir les gens ?... Une partie du dossier est aussi consacrée à ce qui se passe avant même d'y entrer».

Le dossier serait prétexte, en quelque sorte, à une réflexion plus générale sur la qualité de vie que l'on souhaite tout en vieillissant

«Oui, c'est une clé pour y réfléchir, tant en famille qu'entre professionnels. C'est un outil pour amorcer la réflexion, le dialogue sur la vieillesse. **Pour penser son vieillissement et avoir en tête que plus on vieillit, moins les décisions restent entre nos mains**. Ne pas avoir le courage de penser le vieillissement, que ce soit le sien ou celui de ses proches, c'est laisser le poids de la décision à d'autres. Des professionnels nous disent : «en tant que mouvement d'aînés, vous avez aussi la tâche de les responsabiliser. S'ils veulent faire entendre leur voix, qu'ils le disent. Qu'ils affirment ce dont ils ont besoin. Et qu'ils évitent de repousser l'échéance sans cesse à plus tard».

Préparer son vieillissement, c'est fondamental : C'est se donner les moyens de se projeter... Ce qu'on voit dans la vie de tous les jours des personnes âgées, c'est leur difficulté à rebondir. On peut prendre des dispositions aujourd'hui qui ne nous enlèveront pas le souci d'y retravailler plus tard, mais qui soulageront tout le monde, à commencer par soi : déclaration de soins anticipés, testaments de vie, etc. 4».

suite page 24

Suite à toutes les visites dans diverses maisons de repos, comment avez-vous classifié les projets sans tomber dans le jugement facile ?

«Très vite, on a constaté que le projet idéal n'existait pas. On a alors mis de côté l'idée de travailler sur des fiches-projets, trop réductrices. On a préféré une construction plus ouverte. **Qui met en avant la créativité plutôt que les moyens** ; qui offre diverses portes d'entrée grâce au fil rouge des cinq sens, expérience commune à tous. On est parti de l'hypothèse que les sens, c'est ce qui donne du goût à la vie...».

Comme les repas par exemple...

«Certains aînés nous ont en effet confié que sentir l'odeur des petits pains ou du café qui se prépare le matin, c'est un moteur pour se lever. Les repas sont essentiels. Or les normes de qualité sur lesquelles nous avons insisté comportent certains revers. Poussées tellement loin, elles éloignent le résident de la préparation des repas et de ses odeurs : la cuisine délocalisée à l'extérieur de la maison de repos ne permet plus au résident de participer aux actes de la cuisine qu'il a généralement effectué toute sa vie. **Bref, nous nous sommes un peu piégés nous-mêmes**, à force de vouloir protéger le résident ! Mais le repas, c'est bien plus que manger : c'est aussi un lieu, une décoration, des convives, des événements : avoir des petites salles à manger, des tables de trois ou quatre, choisir à côté de qui on veut manger, etc. Et puis, quand les résidents mettent la main à la pâte et que les inspecteurs constatent le plaisir qu'ils ont à le faire, ils ne vont pas ennuyer les directions».

Cela signifie qu'il faut contourner les règles pour accéder à la participation ?

«Non, mais plutôt **les remettre sans cesse en question** ! C'est une condition pour que la qualité de vie soit perçue comme un processus. Une dynamique qui est différente d'hier, mais aussi d'aujourd'hui et de demain. C'est aussi pouvoir admettre quand on fait fausse route : telles normes contrecarrent finalement des projets qui pourraient améliorer la vie des résidents et des professionnels. Pour qu'un plus grand nombre profite de la qualité».

Et améliorer la peau des bâtiments intervient aussi dans ce pari de la qualité pour tous ?

«Certainement, l'équipement et l'embellissement des murs participent directement à donner de la vie au milieu dans lequel on se trouve. Par exemple, déjà simplement éviter les longs couloirs qui empêchent de circuler de manière agréable. Et puis, pourquoi réserver le principe de l'espace Cantou (voir lexique, p.34) à des personnes mal en point ? Pourquoi ne pas favoriser davantage ces créations de petits et grands espaces ? **Conjurer l'espace collectif et privé ?...**

Il est essentiel de mettre tous les acteurs concernés en présence : aînés, enfants, adolescents,...



Bien entendu, le point de vue peut être différent selon la personnalité du résident : si certains se plaignent continuellement d'un manque d'intimité ; d'autres apprécient par exemple d'être en chambre double pour profiter des visites, des conversations de leur voisine... Et éviter de souffrir d'un certain isolement.

On peut aussi s'inspirer du **Feng Shui** : orienter l'espace à partir des énergies, des symboles qui prolongent la vie ; installer des aquariums, des plantes. Donner priorité à la lumière du jour, penser à des éclairages différents. Avec le principe du Snoezelen (voir lexique, p.34), on concentre ces éléments dans une pièce qui nécessite un accompagnement par résident. Si pas deux. Or rien n'empêche d'intégrer des colonnes d'eau dans les lieux de vie collectifs, de faire place à des mobiliers doux, des panneaux de décoration qui stimulent. Des couleurs, des sons, des musiques d'ambiance. Dans une maison de repos, on a vu un piano à la disposition des résidents... **C'est le genre d'éléments qui invite à la participation, de manière spontanée.** C'est donner l'envie...».

Qu'en est-il des copains à poils et à plumes ? Difficile d'accepter les animaux de compagnie sans transformer la maison de repos en véritable ménagerie...

«La perte d'un animal de compagnie est une des grandes causes de suicide chez les personnes âgées. On ne demande pas pour autant d'accueillir tous les animaux, mais **d'offrir un accueil qui laisse une place à ces deuils** et donne un sens à d'autres types d'attachement. Par exemple, quand une ergothérapeute vient avec son chien dans la maison de repos, il devient très vite le toutou de la maison ! Et elle peut s'en servir dans ses animations. Il existe aussi «Activ'Dog», une organisation qui fait entrer des chiens en maison de repos. Mais il y a toutes sortes d'autres animaux, plus indépendants, qui peuvent vivre à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison : des moutons, des canards,... Certaines maisons ont des volières avec des perruches ondulées. Cela permet à la personne âgée de réorienter son affection».

Les initiatives intergénérationnelles, également abordées dans le dossier, visent à créer du lien mais aussi à changer notre regard sur les personnes âgées ?

«Les petits de l'école primaire posent un regard sur la vieillesse qui doit nous interroger en tant qu'adulte. Ils proposent par exemple «d'enfermer les vieux parce qu'ils pourraient être dangereux pour d'autres». Est-ce étonnant dans une société qui, à force de vouloir être sécurisante, investit essentiellement dans des moyens sécuritaires ?... Il est essentiel d'avoir des témoins privilégiés qui participent à l'information de ces enfants qui auront à gérer les maisons de repos de demain. Actuellement, on vit à 4 ou 5 générations en même temps. **Mais que fait-on pour vivre réellement ensemble ? Concrètement, pas grand-chose !** Au cours de la vie, nous sommes très peu confrontés aux autres générations... Or pour changer le regard sur les personnes âgées et inversement, il est essentiel de mettre tous les acteurs concernés en présence : aînés, enfants, adolescents,...».

Vous posez aussi la question du sens à donner à de telles initiatives. Pourquoi ?

«Souvent, on fait de l'intergénérationnel avec des publics précaires ou entre des tout-petits et des personnes âgées ; parfois, les activités n'ont pas prévu «l'après» et plongent certains dans un désarroi total, une fois le projet terminé. Donner pendant un an l'occasion à des personnes âgées de rencontrer des jeunes, faire des activités qui, du jour au lendemain, s'arrêtent, c'est de l'immaturation, de l'inconscience. parfois, c'est aussi le résultat des politiques de saupoudrage et de leurs «projet-pilote», limité dans le temps.

Quelles que soient les raisons, **quand on travaille avec du matériau humain, il y a des précautions à prendre**, certaines questions à se poser: à travers tel projet intergénérationnel, je veux travailler sur quoi ?... Notre dossier propose d'ailleurs une grille de lecture pour réfléchir au sens de son action. Faire de l'intergénérationnel ne signifie pas se limiter à deux générations ou à une population spécifique. Il est aussi important de prévoir une marge d'évolution de l'activité, de laisser des traces. A titre d'exemple, un projet peut

amener à un recueil d'histoires de métiers, etc. ce qui permet une reconnaissance des personnes à travers le projet».

Un dernier chapitre s'attarde sur les ressources extérieures. Qu'entendez-vous par-là ?

«Elles désignent les volontaires, essentiellement issus de l'UCP, qui vont en maisons de repos : visite de courtoisie, rencontre festive (danse, chorale,...) ou encore sportive (gymnastique douce). Ce type d'engagement peut poser des difficultés, tant du côté des directions que des volontaires eux-mêmes. Par exemple, le fait de ne pas savoir pour combien de temps s'impliquer, quelle place prendre, etc. Face à l'ampleur des questionnements relayés par nos régionales, nous souhaitons généraliser la formation et offrir un accompagnement approprié à l'ensemble de nos volontaires. Cette réflexion s'inscrit notamment dans le cadre de l'année européenne du volontariat en 2011. Elle met le doigt sur la **nécessité de bien penser les engagements et les limites de chacun**. A partir de là, les visites de volontaires, c'est un apport énorme».

C'est une manière d'ouvrir la maison de repos au monde extérieur...

«Oui, cela contribue à casser cette idée selon laquelle les personnes âgées auraient besoin de vivre dans des lieux aseptisés et calmes. Mais cela ne suffit pas... **Arrêtons de construire les maisons de repos hors de la ville** ; donnons-leur la possibilité de se connecter à la ville et à son fourmillement. Amener les résidents hors de la maison de repos, c'est déjà un élément; mais invitons aussi le public à passer la porte de la maison : installer une cafétéria, une épicerie, un salon de coiffure, proposer des activités ouvertes aux personnes âgées du quartier, créer des lieux pour accueillir les familles, des jeux pour les enfants,... Pour que ce soit différent d'un lieu tel que l'hôpital⁵. Pourquoi ne pas imaginer d'installer le marché de quartier sur le parking de la maison de repos ?... Bref, ouvrir la maison de repos à l'extérieur **pour qu'elle soit réellement un lieu de vies : sociales, culturelles, de loisirs,...**».

-
- 1 Le dossier intitulé «Envie de vie ! Produire de la qualité de vie, en maison de repos... ça ne s'improvise pas» peut être commandé via le site de l'UCP : <http://www.ucp-asbl.be/>
 - 2 Lire à ce sujet l'article du même nom réalisé par le Service communautaire de promotion de la santé-asbl Question Santé. En ligne sur le site du CBCS : <http://www.cbcs.be/default.asp?contentID=826>
 - 3 Parallèlement à ces réflexions, l'aspect financier est apparu aussi comme un obstacle majeur de projection dans l'avenir. Cependant, cette question demanderait à elle seule une étude beaucoup plus vaste.
 - 4 Selon Anne Jaumotte, la fin de vie reste un sujet qui n'est pratiquement pas abordé en maison de repos. A l'exception des visiteurs de malade qui se déplacent sur demande du résident, il y a rarement une gestion des différentes étapes de deuils. De manière générale, peu de place est faite à la spiritualité.
 - 5 Comme la moyenne d'âge d'entrée en maison de repos va encore augmenter, on s'oriente vers des maisons de plus en plus médicalisées. Avec la contradiction que les aînés ne veulent pas de cette image, mais qu'ils veulent aussi être bien soignés. Selon Anne Jaumotte, deux peurs se côtoient : celle de ne pas être bien soigné ou, au contraire, d'être réduit à un objet de soins.

7/ VIEILLIR AU RISQUE DE LA VIE *notre société serait-elle trop préventive ?...*

«*Comment rester jeune ?*»... Qui n'a jamais vu ce slogan à la mode, se décliner sans complexe sur une vitrine de pharmacie, à la télévision, dans les magazines... La chasse aux rides et aux cheveux blancs fait fureur. Mais où est notre prise en compte de la vieillesse dans ce flot de discours sur la jeunesse éternelle ? Et plus précisément, «*Jusqu'où est-il possible d'humaniser le risque de vivre pour rester sujet jusqu'au bout ?*», s'interroge le philosophe Jean-Michel Longneaux, dans le cadre des 20 ans de Mémoire Vivante¹. Ou comment donner une place à la mort dans la vie ?...

Jeunes comme vieux,
nous serions tous
dans le même bateau.



Selon le philosophe, «*ce n'est pas dans l'air du temps de laisser place à la personne en tant que sujet dans une époque de management du soin et de la santé*». Autrement dit, dans notre société actuelle, **éminemment préventive**, on rêverait tout simplement de maîtriser le risque pour l'annuler. Pour une vie sans souffrance ni mort ni échec... «*Aujourd'hui, une vie normale est une vie au cours de laquelle nous échappons à tous ces fléaux*». C'est la vie à laquelle on a droit, en toute sécurité. Plus on véhicule ce message, plus on engendre un malaise terrible, en porte à faux avec la réalité. Quand les médias nous rappellent que la «vraie vie» n'est pas celle de la prévention, naît soudain un sentiment d'angoisse, la nécessité de recourir à des professionnels... Ces mêmes professionnels qui vont s'épuiser à leur tour. Et que pourrait-on faire pour eux ?... De la prévention, pardi !

Pour le philosophe, la question ne se résume pas dans un «oui ou non» à la prévention, mais **au nom de quoi en faisons-nous**. Est-ce qu'elle nous aide à vivre avec le risque, à faire face à la maladie ? Ou bien est-ce qu'elle contribue au leurre de ne jamais être malade ?...

Jeunes et vieux, égaux face à la mort

Pour éclairer la réflexion, petit détour par le contexte dans lequel apparaît le risque : **les périodes de deuil**, ce à quoi la vieillesse nous confronte, inévitablement. Fin de la vie active, de l'indépendance, etc. Pourtant, J.-M. Longneaux tient à mettre en garde : «*il ne faut pas faire un amalgame entre le deuil et la vieillesse. Le deuil fait partie de la vie, les personnes âgées ont des deuils, comme tout un chacun*». Jeunes comme vieux, nous serions tous dans le même bateau. Mais plus précisément, qu'est-ce qui est alors en jeu dans un deuil ? «*Un deuil, c'est renoncer à ce qu'on n'est plus. Mais c'est aussi, renaître à ce qu'on est. Se réapproprié à ce qu'on devient pour continuer à vivre. En toute autonomie*».

Dans ce processus interviennent les trois valeurs non négociables dans la vie, à savoir **la finitude humaine, la solitude et l'incertitude**. La première signifie que «je suis quelqu'un qui ne peut pas tout, j'accepte d'être dépendant des autres». La seconde : «je suis seul à être qui je suis et personne ne peut m'en libérer. Et enfin, la troisième réaffirme que «rien ne m'est garanti, la vie peut tout me reprendre du jour au lendemain»

Place au risque pour exister ?

Voilà pour le contexte. Mais quel rapport avec la question de la prévention ?... J.-M. Longneaux s'explique: «*quand la perspective de la mort se rapproche, notre attitude première face au rap- pel des valeurs non négociables est le rejet*». Soit par un com- portement de fuite, soit de colère ou de violence gardée. Le dernier comportement peut générer trois autres attitudes ultérieures : la vio- lence ressort en différé, d'où l'importance du «détricotage» de cette violence ; ou elle se retourne contre soi dans une auto-destruction ; ou encore elle se transforme en dépression, épuisement. Bref, tout plutôt que d'admettre que rien ne nous est garanti ! «*Ces étapes sont pourtant nécessaires*», souligne le philosophe, «elles nous per- mettent d'avancer dans le deuil». Et c'est précisément là que s'ins- crit la question de la prévention, sur le plan éthique: «*quelle place donne-t-on au risque que la personne va prendre pour dé- passer son deuil ?*». Autrement dit, comment peut-on permettre aux gens d'exploser ? Offre-t-on de tels lieux d'expression ?...

«*Quand on prend posi- tion dans de telles situations*», prévient J.-M. Longneaux, «*mieux vaut ne pas être dupe sur son intervention. On le fait soit pour le bien de la personne, soit pour se rassu- rer*». Toute la difficulté est de

voir clair entre ces deux motivations, aider l'autre ou soulager sa propre peur. D'après lui, elles sont souvent étroitement liées.

Je vis, donc je peux mourir

Mais d'où provient cette difficulté à laisser prendre des risques ?... Selon le philosophe, «*vivre dans le déni de la mort comme nous le faisons aujourd'hui ne laisse pas de place à la réflexion sur la prise de risque, une fois confronté à notre finitude*». Au fond, la mort serait l'af- faire des vieux, là-bas au bout... Dans notre vie, nous vivons comme si la mort nous était étrangère. **Or elle est une possibilité du simple fait de vivre²**.

Au cours de la vie, quand la confrontation réelle avec la mort est vécue - maladie, accident, vieillesse, ... - nous sommes soudain rame- nés à nous-mêmes en tant que sujet unique et irremplaçable. La mort étant une des seules expériences que nous ne pouvons déléguer : «*on peut mourir ensemble, mais nous serons toujours seuls face à notre propre mort*».

Cette mort peut aussi, dans une réaction inverse, nous renvoyer à notre propre liberté : «*c'est maintenant que je dois faire ce qui est important pour moi*». Le philosophe donne pour exemple l'histoire de

ce vieil homme qui formulait un rêve avec fermeté : retourner dans son pays natal avant de mourir. Mais au regard du diagnostic d'un cancer avancé, le médecin lui suggère plutôt deux mois d'hospitalisation, puis deux mois à son domicile. Au bout du traitement, il repare de son rêve. Mais deux jours plus tard, il meurt... «*Tout le monde à voulu agir pour le bien de la personne. Et pourtant, c'est un drame...*», conclut J.-M. Longneaux. «*Dans la routine de l'évacuation de la mort, la question du sens liée au risque de mourir a été balayée. Au profit de la prévention. Et avec le consentement de la personne concernée...*».

Solitude des professionnels

L'exemple suscite le débat. Et pointe la question de la solitude des professionnels du soin face à de telles demandes de «prise de risque»... «*Dans quelle mesure accorder le droit à la prise de risque quand on a une fonction de réparateur ?*», interroge un participant à la journée, médecin de profession. J.-M. Longneaux insiste sur la dis- tinction à faire entre donner son avis en tant que médecin - sur le plan médical, nécessité d'honnêteté par rapport à l'état de santé du patient - ou comme personne de confiance. Selon lui, dépasser la question du risque est possible. A condition de susciter une véritable réflexion sur le désir de la personne, de prendre le temps de clarifier avec elle pourquoi cette envie-là, pourquoi maintenant ?, etc.

Autre forme de solitude, soulevée cette fois par une participante, infirmière de liaison à l'hôpital Saint-Luc : **quels sont nos alliés sur notre lieu de travail pour aborder la personne en tant que**

sujet ?... «*Soutenue par une assistante sociale et une er- gothérapeute, nous avons dû nous positionner comme des résistantes pour cheminer avec une personne de 95 ans qui ne voulait pas d'une énième opéra- tion suivie de chimiothérapie...*», témoigne-t-elle. En d'autres

mots, le médecin ou l'infirmier n'aurait plus le droit d'être sujet au sein de son métier. Et J.-M. Longneaux de constater : «*dans le domaine de la santé, si on laisse les trois piliers – à savoir, les sciences, l'économie et le juridique – fonctionner seuls, on va de plus en plus vers des pro- cessus d'objectivation dans lequel le sujet devient dérisoire. A travers les sciences, le sujet n'est plus que pathologie ; l'économie dicte le temps de séjour accordé pour tel type de pathologie, sous peine de pénaliser l'hôpital ; enfin, le droit des patients amène à cette spirale de batterie d'exams pour éviter les procès. **Etre médecin, assistant social et poser les questions du sujet, c'est en effet ramer à contre-courant***», conclut le philosophe. «*Mais il y a moyen, avec une énergie folle*».

1 «*Viellir au risque de la vie*», intervention de Jean-Michel Longneaux, philo- sophe, professeur aux Facultés Universitaires Notre- Dame de la Paix à Namur et conseiller en éthique dans le monde de la santé. Pour en savoir plus : <http://www.memoirevivante.be/>

2 «*Venir à la vie, c'est déjà porter la possibilité de mourir maintenant*», disait Heidegger. «*Le vieillissement commence au berceau*» rappelle pour sa part Charlotte Herfray, écrivain et psychanalyste, «ce n'est pas une maladie, c'est un temps de la vie».

GILBERTE

«on ne se sent pas chez soi en maison de repos»

A peine le nez dans le hall d'entrée de la maison de repos, une dame assise près d'un bouquet de fleurs en plastique vient à ma rescousse. Un déambulateur à côté d'elle.

«Vous ne cherchez pas une personne du nom de Gilberte par hasard ?»... «C'est bien moi, je vous attendais !».

Le ton est curieux et amusé. La discussion s'engage, ponctuée d'un bonjour, d'une remarque sur les gens qui vont et viennent ; soit pour la maison de repos, soit pour la crèche. Propos qui se veulent discrets, mais qui, décidément, résonnent dans le couloir. Ils sont parfois plutôt tendres, «elle, c'est mon vis-à-vis pour dîner, elle a 87 ans, mais elle est encore bien». Parfois, un peu plus cinglants : «quelle cruche celle-là, elle se fait encore prendre une cigarette...». Mais il y a surtout les souvenirs de Gilberte. L'histoire de toute une vie.

Désillusion, sauce Madère

«Qu'est ce que je peux vous dire moi ?», entame Gilberte. «J'ai 95 ans dans un mois. Je suis bien ici, tout est propre, il y a de la verdure. **On prend toute ma pension et je ne dois plus m'occuper de rien. Mais, mais...**». Et elle suspend sa phrase, doigt levé. Tout l'art de faire vivre le suspense. «La nourriture est terriblement mauvaise ! Ici, on mange tous la même chose. Et c'est mauvais ! La viande est dure, dure, dure», insiste Gilberte. Littéralement lancée sur le sujet, on ne peut plus l'arrêter : «l'autre fois, on m'annonce que je vais avoir de la langue, sauce madère. J'étais contente. Vous imaginez, ça allait me changer. Je regarde l'assiette : pleine d'eau ! Je n'ai pas su manger : ma langue était devenue une vraie pape».

De temps en temps, elle prévient la cuisine et va manger dans un petit restaurant, pas loin d'ici. Mais, si elle garde une certaine liberté, c'est loin d'être comme à la maison...

«**On ne se sent pas chez soi en maison de repos. Il y a trop d'étrangers.** Quand je suis dans ma chambre, au premier étage, là vous voyez...». Et elle indique fièrement une fenêtre, identique à toutes les autres. Ornée d'un bouquet de fleurs en plastique. «Là, je suis bien, je suis chez moi : j'ai mes tableaux, mon lit». Alors, elle profite de ses petits privilèges : comme elle n'a besoin ni d'aide ni de soins, elle prend son petit-déjeuner dans sa chambre, à 8h. Suivi de deux petits films sur France 2, jusque 10h. Le reste du temps, «c'est au petit bonheur», faite de programmes de télévision dans les environs. «C'est un handicap,



«Sur la photo, c'est moi et mon sourire, avec toutes mes dents !»

vous savez». Puis, elle passe à sa toilette et remet un peu d'ordre. Les repas pris en commun - 12h pour le dîner et 17h30 pour le souper -, les siestes terminent de rythmer la journée. On devine le temps qui s'étire...

«Le temps est long, en semaine», confirme-t-elle. «Enfin en semaine et le dimanche. Tous les jours sont pareils pour moi, ici. Comme je n'ai plus personne...». Ou presque. «Je n'ai plus que Viviane, l'aînée de mes petits-enfants. Quand elle était au chômage, elle venait. Malheureusement, maintenant c'est différent depuis qu'elle fait plein temps». Heureusement, il y a les visites de son ancien collègue de l'imprimerie, le samedi. A 94 ans, il conduit encore sa voiture pour venir la voir. «Nous étions collègues, et nous sommes restés copains. Il est un peu dur de la feuille, **il n'aime plus de parler. Mais j'ai sa présence.** Et il m'apporte toujours un paquet de pralines».

Des gens sans souvenir...

Pour les amies, par contre, le trajet est trop long : «une heure de tram, pour elles, c'est le bout du monde ! Tout le monde est trop vieux maintenant. Avec mon collègue, on se surnomme 'les deux rescapés'».

«Il faut dire aussi que je ne fréquente pas les gens d'ici», nous avoue Gilberte. «Ils n'ont pas de conversation, de souvenir. Rien à raconter».

Alors, en dehors des repas, elle évite les communs du rez-de-chaussée. Sauf pour une exception : sa bière anglaise de 15h, à la cafétéria. Mais elle la sirote en solitaire, en pas plus de quinze minutes. Gilberte ne se dit pas malheureuse. De connivence avec sa voisine de table, elle estime même avoir de la chance : « nous, on a gardé notre tête. On a beaucoup de souvenirs. Nous savons discuter et rire. Les autres, pas. Elles ont la maladie d'Alzheimer, elles sont toujours perdues dans les couloirs ». Et quand certains prennent la parole, d'après Gilberte, c'est toujours pour des plaintes. « Et puis, il y a beaucoup de Flamands, et moi je ne parle pas leur langue. Vous direz, c'est de ma faute... ».

Pourtant, c'est elle qui a choisi de vivre ici. Enfin, si on peut dire. Suite à une opération à cœur ouvert, sept ans plus tôt, elle découvre l'établissement. Envoyée en convalescence, pendant deux mois, elle s'y était sentie bien. « A ce moment-là, la cuisine était dans la maison. C'était très bon », précise-t-elle. Alors, elle s'est dit : « si je dois un jour vivre ailleurs, je viendrai ici ». Un an et demi plus tard, suite à des chutes répétées, elle doit quitter son « magnifique appartement meublé », avenue Michel Ange. Elle y habitait seule, mais bien entourée. Tout le monde la connaissait. La manucure, la pédicure, le docteur ; même le dentiste venait à domicile, dans les derniers temps. On lui apportait ses courses ; elle allait au restaurant avec ses amies. « J'avais la belle vie à ce moment-là », se souvient Gilberte, « mais c'était au premier étage, il y avait dix-sept marches. Je ne pouvais plus monter ».

Les aléas de la vie en collectivité

Entre temps, tout son voisinage est devenu « marché commun ». « Toutes les maisons revendues, je ne pouvais plus compter sur personne : c'était des Allemands, des Irlandais, ... ». Alors, elle atterrit ici, « dans une jolie chambre, bien située », du côté des valides, pas des grabataires. Dans les maisons de repos, on met la distance entre soi et les autres ; entre la santé et la sénilité. Comme pour se rassurer... Et on ne peut faire confiance à personne : « maintenant, moi j'ai une clé pour ma chambre. Parce qu'on me volait trop, dès que je n'étais pas là. C'est l'ennui de ces maisons. Mais je suis philosophe. Je dois rester ici jusqu'à la fin de mes jours. Alors, il faut que j'accepte la vie que j'ai... ».

Il y a bien des activités proposées par la maison - les conférences, le chanteur invité pour les divertir avec gâteau et tasse de café, etc. -, mais pour elle, cela ne compte pas, « à l'exception du cinéma ». Pourtant, au fil de la conversation, Gilberte dévoile d'autres petits bonheurs du quotidien. Comme l'heure du bain... « ahhh, ça c'est précieux. Tous les jeudis matins, j'ai un bain bulles. On me lave les cheveux. Je suis privilégiée, les autres n'en veulent pas. Elles prennent une douche ou rien du tout. La dame est très gentille, elle me dit toujours : « vous êtes quand même une favorite ! ». Ceci dit, l'amabilité du personnel est très variable : « certaines sont charmantes, d'autres viennent faire le lit, sans un bonjour ni un au revoir », glisse Gilberte, au passage. « Beaucoup manquent d'éducation. Et avec tous ces étrangers... ».

Heureusement, dès les beaux jours, il y a le jardin. « Pour moi, c'est formidable : il y a un parasol, le soleil, mon verre de bière... Après la sieste, je descends sur ce banc-ci à l'entrée ou celui-là. Mais ce que je préfère, c'est le grand jardin qu'on ouvre seulement à partir du mois de mai. Je me sens bien là... ». La verdure, Gilberte a toujours aimé ça. Autrefois, dans son appartement de l'avenue Michel Ange, elle avait « des arbres devant, des immenses jardins derrière ». Pas à elle, mais elle en profitait pleinement. Et à quelques pas de chez elle, le square Ambiorix, le Cinquantenaire,...

Et puis, il y a aussi ce grand-père « charmant » qui vient rendre visite à son petit-fils de 27 ans, en chaise roulante. Le jeune garçon a eu un accident de voiture, « il ne sait plus rien du tout », mais il reconnaît pourtant Gilberte à sa voix. « C'est ce que le grand-père me dit. **Moi, cela me fait du bien. Parce que je rends service. Je m'en occupe parfois comme je peux, je le distrais peut-être le jeune homme...** Et l'autre jour, le grand-père m'a offert une boîte de sardines ».

La mer, pour rêver un peu...

Et dans ce quotidien, y-a-t-il encore de la place pour rêver ?... « Voyager par exemple, j'aimerais bien, mais je ne pourrais plus... Non, je vis ma vie, au jour le jour. On verra bien... Ici, tout est payé, tout est fait, ma petite-fille n'aura pas de soucis. De ce côté-là, je suis tranquille », répond Gilberte. Et au mois de septembre, elle part quand même à la mer. « On est allés l'an passé à Nieuport, c'était magnifique », se rappelle-t-elle, les yeux brillants. « Arrivés à 11h, on a pris une tasse de café, on a fait une promenade sur la digue. On a eu un superbe dîner. Après un petit tour et une dernière tasse de café, on est rentrés. C'était magnifique ! Moi, j'adore la mer. Si ma petite-fille me dit : « marraine, on part huit jours à la mer, je suis prête ! Mais cela n'arrivera plus... ».

Pas spécialement attachée à Bruxelles, ce qu'elle a toujours aimé, c'est la liberté. Autrefois, elle allait un mois à la mer, toute seule. « Parce que j'aime la solitude. J'allais dans le sable louer un transat, j'étais tranquille... ». Elle avait aussi une caravane dans les Ardennes. « J'ai beaucoup de beaux souvenirs. Et j'oublie ce qui est moche. Excepté la mort de mon fils, il y a deux ans. Tout aurait été différent pour moi parce que je me serais installée avec lui. Autrement... ».

Au final, on se demande : une vie, c'est court ou long ?... « La mienne a été tellement chargée : à l'école jusque 16 ans, la guerre, la mobilisation, deux veuves, le travail jusque 70 ans comme secrétaire. Et je me suis toujours occupée d'un tas de choses : le théâtre, la danse, mon fils ». Alors, ça passerait plutôt vite une vie, d'après Gilberte. Même si, maintenant, elle la vit sacrément au ralenti. Et la mort, on y pense ? « Non, il ne faut pas y penser. On va aller boire quelque chose ? »...

Heureusement,
dès les beaux jours,
il y a le jardin.



LES 1001 ACTIVITÉS D'EMILIE

Dans une petite rue tranquille et campagnarde de Soignies, Emilie, pensionnée, 78 ans, nous ouvre sa porte. Avec des excuses en forme de bienvenue familial : *«ne regardez pas le désordre. Ce sont des sacs de vêtements que je dois porter au magasin Oxfam»*... Elle y tient une permanence le samedi matin. Pas plus tard qu'hier, elle a offert une tasse de café et une écharpe *«à une dame qui avait l'air fatigué. Il lui restait huit euros dans son portefeuille pour la semaine»*.



«Quand je pense à une réflexion, je la note sur un papier, comme pour provoquer le dialogue»

Emilie a la main généreuse et spontanée, à l'image de son projet de vie, celui de *«de s'engager et de se battre pour que les gens aient une vie décente»*. Dès sa sortie de l'école, à 20 ans, son travail en tant qu'animatrice à Vie Féminine lui a permis de nourrir ce projet. Elle quittera pourtant l'association un an plus tôt que prévu : *«elles abandonnaient tous les projets de femme aînée. Moi, je me suis battue pour continuer : c'est une tranche d'âge qui augmente, ce sont des femmes qui ont vécu des difficultés à tous points de vue,...*».

Aujourd'hui, elle poursuit sa réflexion, notamment à l'UCP, mouvement social des aînés¹ au sein duquel elle est volontaire *«dans une idée d'engagement, non pas pour aller à des goûters !»*, précise-t-elle avec humour et fermeté. D'après Emilie, on a toujours tendance à dire : *«50,*

60, 80 ans, ce n'est pas la même chose». Mais comment aller au-delà du constat ? Que peut-on encore leur proposer ? Comment les envisager et ne pas décider à leur place ?... **«Actuellement, on n'écoute pas toujours ce que ces personnes pensent»**, poursuit-elle. *«Que vaut la parole du professionnel contre celle des autres ?»*. Pour elle, les personnes ont une expérience de vie. C'est important de les écouter plutôt que de suggérer ce qu'ils devraient penser!... Emilie est comme ça : elle n'a pas peur de dire ce qu'elle pense là où elle se trouve. En toute conviction.

Les livres, pour comprendre la vieillesse

Selon elle, on ne sait pas encore bien quelles attitudes prendre par rapport à la personne âgée, tant au niveau médical que psychologique. Elle nous avoue être influencée par sa lecture du moment. «Tenez, je vais vous montrer»... Et elle s'empresse de nous présenter l'un des ouvrages, posé là, sur un tabouret, au-dessus d'une pile impressionnante de bouquins. A défaut de place dans les bibliothèques du salon. «La vieillesse, de quoi avons-nous peur ?², un ouvrage passionnant», s'enthousiasme Emilie, «je prends d'ailleurs beaucoup de notes». Pour l'auteur, la vieillesse serait impensée aujourd'hui. Emilie le ressent exactement comme tel.

Pour comprendre la vieillesse à tout âge de la vie, «il faut lire, énormément», nous convainc-t-elle. C'est la seule solution. Autrement, «comment l'appréhender dans son métier d'aide-soignant ou d'infirmier quand on a reçu seulement quelques heures de psychologie de la personne âgée dans sa formation et qu'on a vingt ans ?...». Le souhait d'Emilie : écrire une note sur les personnes de plus de quatre-vingt ans à destination de l'UCP. Pour attirer l'attention sur la spécificité de cette tranche d'âge, sur les attitudes à adopter, sur le regard que la société pose sur elles. Tout en se défendant d'être sociologue, elle insiste sur l'importance de la démarche : «c'est la première fois qu'on a un aussi grand nombre de personnes de cet âge-là dans la société. Donc, cela vaut la peine d'y réfléchir en tant que Mouvement», affirme-t-elle.

Elle avoue ne pas pouvoir se limiter, être curieuse de nature. Sur un tas de sujets : politique, économique, social bien entendu. En plus de sa participation à différentes commissions de réflexion organisées par l'UCP, elle est aussi impliquée à Infor-Homes Wallonie. Et ne pourrait se passer de son journal quotidien. Mais surtout, de ses huit petits-enfants. «Le jeudi après 16h, ma petite-fille, s'est sacré!». Et le dîner, le mercredi après-midi aussi : «je fais des choses qu'ils aiment bien, j'ai le temps de préparer».

Veillir apporte bien sûr son lot de petits inconvénients : opérée de la hanche, elle ne conduit plus. Aller au théâtre ou au cinéma en soirée, ce n'est donc plus possible... Mais cela ne l'empêche pas de circuler dans toute la Belgique, en journée : «on me surnomme la spécialiste des transports en commun», raconte-elle, amusée. «Je me mets en question assez souvent sur ce que je peux faire et sur ce que je ne peux plus faire. Mais je ne vais pas m'éterniser sur ces choses auxquelles je dois renoncer, je n'ai pas ce tempérament-là», déclare-t-elle, posément, «il n'y a pas d'avance».

«Maintenir à domicile», quelle idée !

Pour elle, en tant que personne âgée, la difficulté est davantage celle d'être «cataloguée de vieux» par l'entourage, au moindre signe de défaillance. Elle donne l'exemple d'un bec à gaz oublié, et on crie aussitôt à l'Alzheimer ou à la maison de repos. Sans penser à des alternatives telles que la surveillance familiale ou l'aide à domicile. D'ailleurs, «on ne maintient pas à domicile !», s'offusque Emilie. «Employer les termes de soins ou d'accompagnement, je suis d'accord, mais maintenir à domicile, je suis bien trop indépendante pour l'accepter!». Au-delà des mots, elle reproche une décision trop souvent prise par la famille ou le service, sans tenir compte de l'avis de la personne concernée : «Tu vas avoir un kiné, un repas à domicile...». Mais dans quelle mesure la personne est-elle d'accord ? Comment est-elle intervenue dans la décision ?...

«C'est aussi un peu la faute des aînés», constate Emilie. «Ils n'ont pas envie de réfléchir à ce que leur vie peut devenir. Alors, quand une personne âgée tombe, souvent tout s'écroule...». A cela s'ajoute une image encore très négative des maisons de repos. Et puis, le fait qu'on y entre très peu souvent par choix et qu'inévitablement reconnaît-elle, «c'est une privation de liberté».

Dans la farde verte là-bas, déposée sur la table de son salon, perdue au milieu d'un champ de bataille de documents et de livres, Emilie, elle, a tout préparé. Sa messe de funérailles, tout. Il y a déjà bien dix ans maintenant. «J'ai signé contre le fait de procéder à de l'acharnement thérapeutique. J'estime que j'ai fait ma vie. Cela évite que mes enfants ne se chamaillent sur le sujet»...

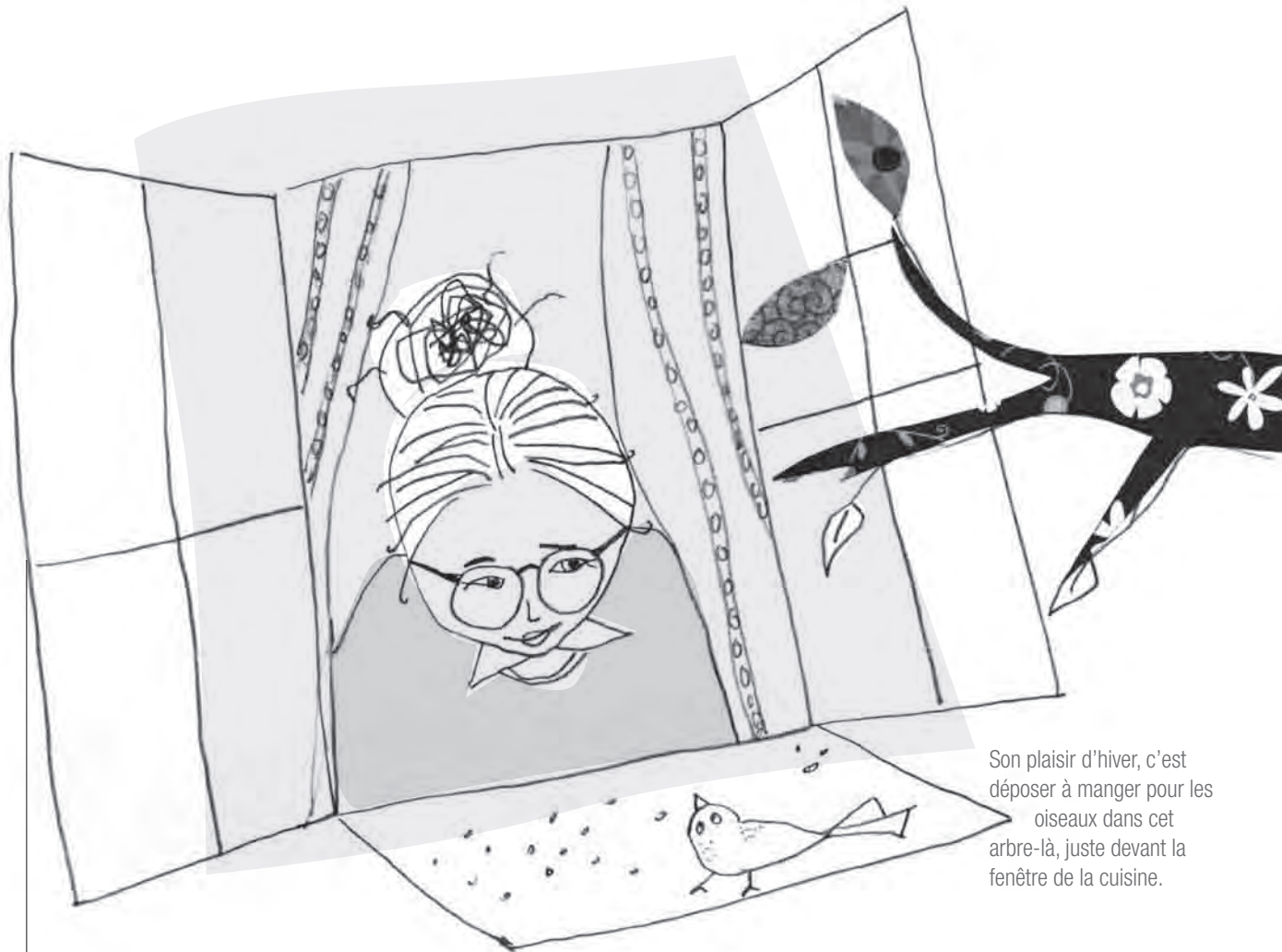
suite page 32

un à col.
ter un col rou...
a fantaisie, dans
e, notait les cours
sur mar pall, ca
sur mar ban...
le lui van.
atique, chauc
strumentaire
alins d'eu

ête des roses. Migr...
done voir à Les...
éclos. Havre de pass...
du Tourmaids...
anglais de...
d'année...
monter...



«C'est aussi la faute des aînés. Ils n'ont pas envie de réfléchir à ce que leur vie peut devenir. Alors, quand une personne âgée tombe, souvent tout s'écroule...»



Son plaisir d'hiver, c'est déposer à manger pour les oiseaux dans cet arbre-là, juste devant la fenêtre de la cuisine.

Humanitude, une attitude à adopter

Mais si elle entend bien dédramatiser, elle se dit frappée par ce qu'elle voit dans les maisons de repos, dans le cadre de ses visites en tant que volontaire à Infor-Homes Wallonie. Dans les 21 maisons visitées, seule l'une ou l'autre applique le système des services organisés en fonction des habitudes de vie des personnes : horaires des toilettes, des petits-déjeuners, etc. Elle espère une généralisation de ces modes de fonctionnement. Et nous reparle lecture. «*Vous n'avez pas lu le livre 'Humanitude' ?*»³. D'après Emilie, «*c'est ce vers quoi il faut tendre*». Mais elle nous met en garde : **Snoezelen ou Humanitude** (voir lexique, p. 34), ce n'est pas la même chose ! Et on aurait une fâcheuse tendance à les confondre.

«*Maintenant, il suffit de pendre une plume dans un endroit un peu sombre pour donner le nom de Snoezelen*», se moque-t-elle gentiment. Si le Snoezelen est un espace dans lequel une personne se détend grâce à des stimulations sensorielles, «*l'Humanitude est une attitude de l'ensemble des soins*», précise Emilie. «*Pour éviter que les personnes âgées ne se recroquevillent sur elles-mêmes comme des fœtus, l'Humanitude préconise par exemple de les tenir vingt minutes debout, tous les jours*».

1 <http://www.ucp-asbl.be/>

2 «*La vieillesse. De quoi avons-nous peur ?* », Le Ru Véronique, aux éditions Larousse Philosophes.

3 «*Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*», Gineste Yves et Pellissier Jérôme, aux éditions Armand Colin.

Ma maison, ma liberté

Pour sa part, elle privilégiera, si possible dans un premier temps, la **résidence-service** (voir lexique, p. 34) : «*même si ce n'est plus une maison, c'est un appartement avec certains avantages*». Et elle se réjouit de constater que la région wallonne commence à le comprendre aussi... «*Après le décès de mon mari il y a deux ans, mon fils voulait que je prenne un appartement. Je lui ai dit de me laisser d'abord faire mon deuil*». Dans sa maison, elle est bien décidée à y rester autant qu'elle le pourra. Même si les crises de rhumatismes l'obligent parfois à monter ses escaliers à quatre pattes...

Son plaisir de l'hiver, c'est déposer à manger pour les oiseaux dans cet arbre-là, juste devant la fenêtre de sa cuisine. Ils mangent des restes de gaufres, de crêpes et de craquelin. «**Ce sont des petites choses qui font un peu ma vie, qui la construisent**», explique-t-elle. «*Partout, on me dit qu'on plaindra le directeur qui m'aura dans sa maison de repos. C'est vrai que je me vois mal être mouton dans ce type d'établissement*», admet Emilie. Elle connaît pourtant toutes les possibilités qu'offrent certains d'entre eux : avoir un jardinet ou un bac à fleurs à hauteur de sa chambre, permettre aux personnes d'y semer des graines, etc. «*Mais je ne vois jamais de boule pour les oiseaux dans les jardins de maison de repos. Cela fait sans doute trop de crasses*», confie-t-elle, avec malice.

POUR ALLER PLUS LOIN...

Articles et dossiers

- Cavalli S. (2007), Modèle de parcours de vie et individualisation. Un état du débat ; in *Gérontologie et société* n°123, 55-67.
- Dossier «Maltraitance des personnes âgées. Aider les aidants», (2007) ; in *L'observatoire* n°55, 13-92
- Dossogne I. (2007), Paroles sur... la diversité dans les maisons de repos, Bruxelles : Question santé
- Dossogne I. (2008), L'allongement de la vie en question, Bruxelles : Question santé
- Infor-Homes Bruxelles (2006), Guide pour l'élaboration et l'utilisation d'un projet de vie en maison de repos pour personnes âgées, Bruxelles : Infor-Homes
- Leleu M. (2005), Regard d'une gérontologue ; in *Mental'idées* n°7, 23-28.
- Royen C. & Gaudot, A. (2006), Vieillir est un verbe actif ; in *Balises* n°17.
- Zaccari-Reyners N. (2010), Enseigner la sollicitude : un défi pour le domaine des soins? ; in *Politique sociales* n°1&2, 80-90

Périodiques

(reprenant plusieurs articles sur le même thème)

- Citoyenneté, (2007) ; *Gérontologie et société* n°120
- Le bien mourir, (2004) ; *Gérontologie et société* n°108
- Le libre choix, (2009) ; *Gérontologie et société* n°131
- L'entrée en institution, (2005) ; *Gérontologie et société* n°112
- Pour une bientraitance : faut-il repenser le soin ?, (2010) ; *Gérontologie et société* n°133
- Vieillesse et exclusion sociale, (2003) ; *Pensée plurielle* n°6

Ouvrages et rapports

- Carbonnelle S et al (2010), Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge, Paris : Seli Arslan.
- Charlot V. & Guffens C. (2007), Où vivre entouré ? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs, Bruxelles : Fondation Roi Baudouin
- Infor-Homes Bruxelles (2010), Situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en maisons de repos bruxelloises en 2009, Bruxelles: Infor-Homes
- Jans B. & Van Oyen H. (2003), La satisfaction dans les maisons de repos et dans les maisons de repos et de soins. Partie 1 : Evaluation par les résidents, 2001, Bruxelles: Institut scientifique de santé publique
- Leleu M. (2000), Les nouveaux vieux. Portrait des personnes âgées de plus de 50 ans vivant dans la Région bruxelloise, Bruxelles : Commission Communautaire française.
- Lépine N. (2008), Vieillir en institution : sexualité, maltraitance, transgression, Lyon: Chroniques sociales
- Perrin N. (2009), Les doyens de l'immigration. Le troisième âge immigré en Belgique, Louvain-La -Neuve : Bruylant-Academia.
- Pire D. (2006), Des soins qui tuent ? Pour des aînés plus autonomes en maison de repos, Bruxelles : Couleur livres

* Cette bibliographie sur mesure est extraite du catalogue francophone du Centre de Documentation et de Coordination sociales asbl (CDCS-CMDC), avenue Louise 183, 1050 Bruxelles. Consultez leur site : www.cdcs-cmdc.be

PRÉCISIONS UTILES

Cantou

Le **Cantou est un mot provençal signifiant le coin du feu**, une référence directe à l'atmosphère familiale, avec tout ce que cela comporte de chaleur, de communication et de compréhension.

Dans le milieu des maisons de repos, il désigne une unité de 15 pensionnaires qui offre à ses résidents un mode de vie leur permettant une autonomie et une prise de responsabilité maximales. Le premier Cantou, expérimental, en Belgique date de la fin des années 80, mais il faut attendre 1997 pour voir le premier module fonctionner au sein de la maison de repos de Mariemont (Hainaut). Aujourd'hui, une quarantaine de Cantous existent en Région wallonne. Des projets sont à l'étude à Bruxelles et en Flandre.

Extrait de «Les Cantous : une autre prise en charge des patients Alzheimer», 18/01/2006.

Pour en savoir plus : <http://fr.medipedia.be/alzheimer/search>

Décret «Personne âgée» (Cocof)

Publié au Moniteur Belge le 14 juillet 2009 : 2 avril 2009. - Arrêté 2008/1561 du Collège de la Commission communautaire française portant application du décret du 22 mars 2007 relatif à la politique d'hébergement et d'accueil à mener envers les personnes âgées.

Pour prendre connaissance du décret :
<http://www.ejustice.just.fgov.be/>

Inspections et normes en Maison de repos

Les maisons de repos ont **plusieurs types d'inspection**. L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) exerce le contrôle des normes en maison de repos en tant que 'robinet financier'. L'Agence fédérale pour la sécurité de la chaîne alimentaire (AFSCA) procède à des inspections dans les cuisines. Dans ce cadre, les normes HACCP ou système d'analyse des risques et de maîtrise des points critiques constituent une méthode de travail qui vise notamment, par des mesures préventives, à la sécurité des denrées alimentaires.

A cela s'ajoutent également les normes de sécurité pompiers, les contrôles techniques pour les ascenseurs, l'électricité, le gaz, ... Chacun vérifie son domaine. Et les inspections effectuées par la Commission communautaire française (Cocof) ont pour mission **«de vérifier que tous ces contrôles et ces normes sont respectés, même si cela ne préserve pas contre tout»**, précise N. Gabet, chef du service des affaires sociales à la Cocof en 2009. **«Après, la personne âgée a aussi le droit de mener sa vie avec une certaine zone de danger».**

Snoezelen et Humanitude

Snoezelen est la contraction de deux termes néerlandais, «à savoir «snuffelen» qui signifie renifler et «doezelen» voulant dire somnoler. Cette approche de la personne en état de dépendance initiée par deux psychologues néerlandais il y a une vingtaine d'années doit aider à vivre mieux son handicap, quel que soit l'âge de la vie, à établir un contact et à éprouver du plaisir avec le monde extérieur. Snoezelen propose des **expériences sensorielles variées**, favorisant la stimulation des sens primaires sans enjeux d'apprentissage ou de performance.

Dans la même philosophie, existe aussi le concept d'**humanitude dans les soins**. Dès 1989, un gériatre français, **Lucien Mias**, introduit pour la première fois le terme d'humanitude dans les soins. En 1995, **Rosette Marescotti et Yves Gineste** décident d'écrire une nouvelle philosophie de soins qu'ils baptisent la **«philosophie de l'humanitude»**. Partis du constat que l'on pose souvent un regard déshumanisé sur les personnes âgées, ils proposent une autre approche des soins dispensés aux seniors. Le but : les réhabiliter dans leur dignité et améliorer les relations entre patient et soignants.

Pour en savoir plus : <http://www.igm-formation.net/>



- AIGUILLAGES (SERVICE LAÏQUE D'ACCOMPAGNEMENT ADMINISTRATIF)
- ANAIS (SERVICE DE SANTÉ MENTALE)
- ABAKA ASBL
- AIDE ET SOINS À DOMICILE BRUXELLES
- AIDE SOCIALE AUX FAMILLES ET PERSONNES AGÉES DE KOEKELBERG
- AIMER À L'ULB
- ALPHA SANTÉ
- ALTEO BRUXELLES
- ALZHEIMER BELGIQUE
- AMBULATOIRE DU SOLBOSCH
- ANTENNE Tournesol
- ARÉMIS
- ASSOCIATIF FINANCIER
- ASSOCIATION POUR LE VOLONTARIAT
- ASSOCIATION DES CENTRES ET SERVICES BRUXELLOIS POUR PERSONNES HANDICAPÉES
- ASSOCIATION DES ERGOTHÉRAPEUTES
- ASSOCIATION DES MAISONS D'ACCUEIL
- ASSOCIATION DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT POUR PERSONNES HANDICAPÉES
- ASSOCIATION FRANCOPHONE D'AIDE AUX HANDICAPÉS MENTAUX
- ASSOCIATION NATIONALE DES COMMUNAUTÉS ÉDUCATIVES
- BRUXELLES - ASSISTANCE - IIIÈME MILLÉNAIRE
- BRUXELLES LAÏQUE
- BUREAUX DE QUARTIERS
- C.A.M.
- C.A.P. - I.T.I
- CANCER ET PSYCHOLOGIE
- CENTRALE DE SERVICES ET SOINS À DOMICILE
- CENTRALE DES SERVICES À DOMICILE DE BRUXELLES - CSD ASBL
- CENTRALE DES SERVICES ET DE L'AIDE À DOMICILE
- CENTRE BRUXELLOIS D'ACTION INTERCULTURELLE
- CENTRE DE CONSULTATIONS FAMILIALES ET SEXOLOGIQUES
- CENTRE DE COORDINATION DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE INDÉPENDANTS
- CENTRE DE DOCUMENTATION ET DE COORDINATION SOCIALES
- CENTRE DE FORMATION PROFESSIONNELLE EN ANIMATION SOCIALE
- CENTRE DE GUIDANCE D'ETTERBEEK
- CENTRE DE GUIDANCE D'IXELLES
- CENTRE DE PLANNING FAMILIAL D'AUDERGHEM - LE CAFRA
- CENTRE DE PLANNING FAMILIAL DU MIDI
- CENTRE DE PLANNING FAMILIAL ET DE CONSULTATIONS D'UCCLE
- CENTRE DE PLANNING FAMILIAL ET DE SEXOLOGIE DE FOREST
- CENTRE DE PLANNING FAMILIAL ET DE SEXOLOGIE D'IXELLES
- CENTRE DE PRÉVENTION DES VIOLENCES CONJUGALES
- CENTRE DE SANTÉ LE GOÉLAND
- CENTRE DE SANTÉ LE MIROIR
- CENTRE DE SANTÉ MENTALE 'L'ADRET'
- CENTRE DE SERVICE SOCIAL DE BRUXELLES SUD - EST
- CENTRE DE TÉLÉ-ACCUEIL DE BRUXELLES
- CENTRE FAMILIAL DE BRUXELLES
- CENTRE LOCAL DE PROMOTION DE LA SANTÉ DE BRUXELLES
- CENTRE SÉVERINE
- CHAPELLE AUX CHAMPS
- CITÉ SÉRINE
- COLLECTIF CONTRACEPTION SANTÉ DES FEMMES
- COLLECTIF DE SANTÉ LA PERCHE
- COORDINATION BRUXELLOISE DES INSTITUTIONS SOCIALES ET DE SANTÉ
- COORDINATION LAÏQUE DE L'ACTION SOCIALE ET DE SANTÉ
- CSC – CNE
- DUNE ASBL
- ENTRAIDE DES MAROLLES
- ENTRE2
- ÉQUIPES D'ENTRAIDE
- ESPACE P
- ESPACE RENCONTRE
- ESPACE SOCIAL TÉLÉ-SERVICE
- FACULTÉ D'AIMER
- FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS SOCIALES ET DE SANTÉ (FASS)
- FÉDÉRATION BRUXELLOISE FRANCOPHONE DES INSTITUTIONS POUR TOXICOMANES
- FÉDÉRATION BRUXELLOISE FRANCOPHONE DES ORGANISMES D'INSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE
- FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICE SOCIAL
- FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICE SOCIAL MUTUALISTES BRUXELLOIS
- FÉDÉRATION DES CENTRES PLURALISTES DE PLANNING FAMILIAL
- FÉDÉRATION DES INITIATIVES ET ACTIONS SOCIALES
- FÉDÉRATION DES INSTITUTIONS MÉDICO-SOCIALES
- FÉDÉRATION DES MAISONS DE JEUNES EN MILIEU POPULAIRE
- FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES ET DES COLLECTIFS DE SANTÉ
- FÉDÉRATION DES SERVICES BRUXELLOIS D'AIDE À DOMICILE
- FÉDÉRATION LAÏQUE DES CENTRES DE PLANNING FAMILIAL
- FÉDÉRATION NATIONALE DE PROMOTION DES HANDICAPÉS
- FÉDÉRATION SOCIALISTE DES PENSIONNÉS
- FGTB – SETCA
- FONDS DES AFFECTIONS RESPIRATOIRES
- FONDS DU LOGEMENT DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE
- FONDS JULIE RENSON
- FORUM BRUXELLOIS DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ
- FREE CLINIC
- GRANDIR ENSEMBLE
- GROUPE SANTÉ JOSAPHAT
- HAUTE ÉCOLE CATHOLIQUE CHARLEROI-EUROPE - INSTITUT CARDIJN
- HAUTE ÉCOLE GROUPE ICHEC - ISC SAINT-LOUIS - ISFSC, CATÉGORIE SOCIALE
- HAUTE ÉCOLE LIBRE DE BRUXELLES ILYA PRIGOGINE - DÉPARTEMENT SOCIAL
- HAUTE ÉCOLE PAUL-HENRI SPAAK - DÉPARTEMENT SOCIAL
- INFOR-DROGUES
- INFOR-HOMES
- INTERSTICES CHU ST-PIERRE
- LA TRACE
- LE CHIEN VERT
- LE GRES
- LE MERIDIEN
- LE NOROIS
- LE NOUVEAU CENTRE PRIMAVERA
- LE PATIO
- LE PELICAN
- LE TROISIÈME OEIL
- L'ESCALE
- LIGUE BRUXELLOISE FRANCOPHONE POUR LA SANTÉ MENTALE
- LIGUE DES FAMILLES - BRUXELLES
- LIRE ET ECRIRE BRUXELLES
- MAISON MÉDICALE D'ANDERLECHT
- MAISON MÉDICALE DE LAEKEN
- MAISON MÉDICALE DES MAROLLES
- MAISON MÉDICALE DU BOTANIQUE
- MAISON MÉDICALE DU NORD
- MAISON MÉDICALE DU VIEUX MOLENBEEK
- MAISON MÉDICALE GALILÉE
- MAISON MÉDICALE HORIZONS
- MAISON MÉDICALE KATTEBROEK
- MAISON MÉDICALE LE NOYER
- MAISON MÉDICALE DU MAELBEEK
- MAISON MÉDICALE SANTÉ PLURIELLE
- MODUS VIVENDI
- MUTUALITÉ SAINT-MICHEL
- PARTENAMUT
- PERSPECTIVE ASBL
- PLAN F
- PLANNING FAMILIAL DE LA SENNE
- PLANNING FAMILIAL DE WATERMAEL BOITSFORT
- PLANNING FAMILIAL DE WOLUWÉ-SAINT-PIERRE
- PLANNING FAMILIAL D'EVERE
- PLANNING FAMILIAL LEMAN
- PLANNING MAROLLES
- PRÉSENCE ET ACTION CULTURELLES BRUXELLES
- PROJET LAMA
- PROSPECTIVE JEUNESSE
- PSYCHO-ETTERBEEK
- R.A.T.
- SERVICE DE SANTÉ MENTALE DE L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES
- SERVICE DE SANTÉ MENTALE SECTORISÉ DE FOREST-UCCLE-WATERMAEL-BOITSFORT
- SERVICE DE SANTÉ MENTALE SECTORISÉ DE SAINT-GILLES
- SERVICE LAÏQUE D'AIDE AUX JUSTICIABLES ET AUX VICTIMES B II - SLAJ-V ASBL
- SERVICE LAÏQUE D'AIDE AUX PERSONNES
- SERVICE POUR LA TRANSFORMATION, L'INNOVATION ET LE CHANGEMENT SOCIAL
- SERVICE SOCIAL JUIF
- SMES-B
- SOINS À DOMICILE ASBL
- SOINS CHEZ SOI (ACCOORD)
- SOLIDARITÉ SAVOIR ASBL
- SOS JEUNES
- SOS VIOL
- SSM CHAMP DE LA COURRONNE
- TELS QUELS
- ULYSSE
- UNION CHRÉTIENNE DES PENSIONNÉS - BRUXELLES
- WOLU-PSYCHO-SOCIAL (WOPS)
- WOLU-SERVICES



Avec le soutien de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale

