



RÉFORMER NOS MAISONS DE REPOS

*& DÉVELOPPER UNE AUTHENTIQUE
POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT
DES SENIORS*



Cette étude a été rédigée par **Aurore Kullak**, **François Denys**, **Violaine Herbaux**, **Christophe Cordier**, collaborateurs au Centre Jean Gol, par **Vincent Riga**, administrateur de société spécialisé dans les maisons de repos et par **Corentin de Salle**, Directeur scientifique du Centre Jean Gol, lequel en a par ailleurs assuré la supervision.

Je les en remercie.

Je remercie aussi chaleureusement le professeur **Stéphane Adam** (Université de Liège), le député **David Leisterh** et divers médecins, associations, directeurs de maisons de repos et professionnels du secteur qui ont été consultés, dont les enseignements ont été très précieux et qui ont tenus à rester anonymes.

Merci également à madame **Nicole Malengreau** pour sa relecture attentive et ses remarques judicieuses.

Je vous souhaite une excellente lecture de ce numéro des Études du Centre Jean Gol.

DANIEL BACQUELAINE
Administrateur délégué

Les Études du Centre Jean Gol sont le fruit de réflexions entre collaborateurs du CJG, des membres de son comité scientifique, des spécialistes, des mandataires et des représentants de la société civile.

Accessibles à tous, elles sont publiées sous version électronique et sous version papier.

RESPONSABLES SCIENTIFIQUES

Georges-Louis Bouchez, Président du CJG

Daniel Bacquelaine, Administrateur délégué du CJG

Axel Miller, Directeur du CJG

Corentin de Salle, Directeur scientifique du CJG

résimé

En raison de l'accroissement spectaculaire de la longévité, nous sommes face à un défi civilisationnel : **développer l'accompagnement des personnes âgées**. Cet enjeu et les moyens d'y faire face sont l'objet de l'introduction. La crise que nous traversons a démontré plusieurs carences dans la gestion des maisons de repos mais, plus fondamentalement, c'est le **modèle en lui-même qu'il faut changer** de manière à assurer plus d'autonomie, de liberté de choix et de pouvoir de décision aux résidents qui, trop souvent, pâtissent du caractère impersonnel et surmédicalisé des maisons de repos.

Après un exposé consacré à l'**histoire des maisons de repos** en Belgique, la présente étude dresse un état des lieux de la situation : **comment le système fonctionne-t-il**, qu'est-ce qui différencie les maisons de repos des maisons de repos et de soin, quels sont les principaux chiffres, comment sont-elles financées, etc. ? Cela permet de mettre le doigt sur les **principaux défauts du modèle** et à montrer qu'il existe déjà des alternatives intéressantes qui peuvent nous inspirer.

Le dernier est consacré à un exposé assez détaillé de nos **propositions**, rangées en trois familles de mesures : les mesures antérieures et/ou alternatives aux maisons de repos, les mesures relatives aux maisons de repos et les mesures modifiant la répartition de l'aide aux personnes âgées. Une conclusion détaille les **enjeux éthiques et énumère nos 10 priorités**.

Une étude réalisée par

**FRANÇOIS DENYS, VIOLAINE HERBAUX,
CORENTIN DE SALLE, CHRISTOPHE CORDIER
& VINCENT RIGA**





PRÉFACE

Daniel Bacquelaine

On parle beaucoup aujourd'hui de transition climatique, de transition énergétique, de transition digitale, etc. et on a raison de le faire. On parle néanmoins beaucoup moins de la transition démographique.

Comme le disait **Claude Lévi Strauss**, à la fin de sa longue existence, dans une causerie devant des médecins et gériatres : « **L'accroissement de la longévité est un phénomène anthropologique aussi important que la sédentarisation du Néolithique** ». ¹

En effet, comme dans la plupart des autres pays développés, la population belge vieillit, principalement en raison d'un taux de natalité en baisse et d'une augmentation de l'espérance de vie. En 2019, selon Statbel, **l'espérance de vie à la naissance s'établissait à 81,8 ans pour la population totale** (84 ans pour les femmes et 79,6 ans pour les hommes). **En 2017, 18,5% de la population belge était âgée de 65 ans et plus et, selon les projections du Bureau fédéral du Plan, ce pourcentage passera à 24,1% en 2040.** L'augmentation sera particulièrement notable chez **les plus de 80 ans (+ 65%) et les 65-79 ans (+ 33%)**.

En 2018, la Belgique comptait 1.600 centenaires. Au total, le nombre de centenaires a pratiquement triplé en Belgique ces 20 dernières années. **D'ici 2060, ils seront plus de 27.000** en Belgique, soit **20 fois plus nombreux** selon une projection du Bureau Fédéral du Plan et de la Direction générale des Statistiques. ² En parallèle, la **population belge vieillira encore** : en 2016, elle compte 1 personne de 67 ans et plus pour 4 personnes âgées entre 18 et 66 ans alors qu'en 2060, ce rapport serait de 1 pour 2,5.

Sur base de ces éléments, il est facile de conclure qu'en raison du vieillissement de la population, **nous allons être confrontés à une demande d'accompagnement des personnes âgées qui ne fera que s'amplifier avec le temps.** L'importance du phénomène et la gravité de l'enjeu ne doivent pas être sous-estimés. En conséquence, les solutions qui datent des dernières décennies doivent être revues. **Il faut développer une véritable politique de la longévité.**

*1 Citation rapportée par Olivier Guérin, Président de la Société française de gériatrie et de gérontologie : J. Guedj, **Adapter vraiment la société au vieillissement**, Constructif, n°53, juillet 2019*

*2 M. Vandresse (sous la dir.), **Perspectives démographiques 2016-2060 (Population et ménages)**, Bureau Fédéral du Plan et Direction générale des Statistiques, Mars 2017*

Prendre en compte la longévité nécessite, nous allons le voir, une **transformation de la société toute entière**. Cela implique aussi de **revoir les critères** permettant d'évaluer les prestations assurées dans les établissements spécialisés dans l'accueil des seniors. On se focalise aujourd'hui principalement sur la condition physique des personnes vivant en maison de repos et sur les caractéristiques de leur logement. Trop souvent, la personne âgée est réduite à sa « **vie biologique** » (un ensemble d'indicateurs purement paramétriques) alors que celle-ci possède, avant toute chose, une « **vie sociale** » et cette dernière, souvent négligée, est essentielle à cultiver si on veut développer la qualité de vie, et donner de la vie aux années.

De la même manière, évaluer l'environnement dans lequel vivent les personnes âgées, cela ne consiste pas seulement à mesurer la taille des chambres et des couloirs, à vérifier que les baignoires ont telle ou telle hauteur et sont bien munies d'une poignée, etc. Ces critères sont importants mais il faut également d'autres indicateurs comme ceux qui mesurent, par exemple, le degré de solitude d'une personne. En définitive, il faut une politique de soins (« cura » en latin ou « cure » en anglais), une politique qui tient compte de la qualité de vie. Comme le précise le philosophe Laurent Hublet, **on ne peut se contenter, comme c'est trop souvent le cas aujourd'hui, de la dimension strictement médicale (le « cure »). Il faut aussi impérativement se préoccuper du soin « care »**.³

Durant la première vague de la crise sanitaire, la situation des maisons de repos a été particulièrement tragique. Brièvement, notre étude répertorie et explique les problèmes et les fautes qui sont à déplorer. Ce travail a d'ailleurs été effectué ces derniers mois par une commission parlementaire qui propose des mesures à adopter pour éviter une réédition de cette tragédie.

Mais la présente étude est plus ambitieuse car, au-delà des carences à éliminer, nous estimons que c'est le paradigme de la maison de repos qui doit lui-même être changé.

En commençant par un regard critique sur la sémantique qui caractérise les lieux d'accueil des personnes âgées. La maison de « repos » porte l'idée d'une suppression de l'activité. La maison de « retraite » met la personne en retrait de la société.

Les personnes âgées ne sont pas une espèce à protéger. Ce sont des gens qui possèdent des libertés et des droits. Ces libertés ne sont pas seulement des libertés qui existent du simple fait que personne ne s'oppose à ce qu'on les exerce. Ce sont des **libertés qui nécessitent que certaines conditions matérielles soient réunies pour qu'elles puissent s'exercer**. On retrouve ici le **vieux débat libéral entre « liberté formelle » et « liberté réelle »**.

En clair, il faut que ces personnes jouissent concrètement de la capacité de choisir. Et qu'elles puissent exercer ces droits et libertés de façon la plus autonome possible. Durant la crise sanitaire, les mesures prises ont limité tant nos libertés formelles que réelles. Et c'est particulièrement vrai des personnes âgées confinées dans leur chambre. Mais, en temps normal, il arrive aussi que ces libertés ne puissent pas s'exercer matériellement dans les maisons de repos, en tout cas pas de manière optimale, car le cadre ne le permet pas. Cela nécessite en effet un logement qui est avant tout un lieu de vie. Ce dernier est, trop souvent, aménagé de manière strictement fonctionnelle. Il est impératif d'œuvrer à ce que tous puissent réellement jouir de leurs libertés.

Une manière de parler est hautement indicative de cet état d'esprit de médicalisation outrancière : **on évoque toujours le nombre de « lits »**. Il faut se faire violence et éradiquer cette habitude de parler (et donc de penser) qui est véritablement déshumanisante. **Il faut parler du nombre de « personnes »** que telle ou telle institution peut accueillir.

En définitive, **nous devons, dans ces institutions passer du fonctionnel au relationnel**. Il faut **évoluer vers des structures plus petites et retrouver de la proximité**. Cela implique aussi

de revoir les normes d'encadrement afin d'engager un peu moins de personnel purement médical et davantage de personnes spécialisées dans la santé mentale et autres accompagnants.

Au niveau politique, le phénomène du vieillissement doit être réglé de manière beaucoup plus rationnelle et optimale. Et, surtout, de manière préventive. Il faut tout faire pour retarder au maximum l'âge d'entrée dans une maison de repos, sauf si, évidemment, la personne le désire et a été bien informée des alternatives. Pour retarder cette entrée, il faut recourir plus activement aux soins et services à domicile. Comme le dit Dominique Libault, auteur du rapport « Grand âge et autonomie » (2019),⁴ « il faut aider nos parents à vivre debout au milieu des autres et avec les autres ». Evitons de « séparer » les personnes âgées et d'alimenter ainsi la liste des « séparatismes » qui fragmentent la société.

Une politique du soin doit s'opérer en vertu du principe de subsidiarité. A cet égard, les **communes** ont un rôle essentiel à jouer. Ce défi a été réussi au Danemark. A peine 5% de la population très âgée vit en maison de repos, soit quatre fois moins qu'en Belgique. Ce résultat n'a pas été atteint directement. Les Danois se sont donné les moyens et c'est un investissement qui produit des résultats impressionnants. Ainsi, il y a, par exemple, des permanences téléphoniques jour et nuit dans la commune. Tous ces services à domicile sont gratuits et personnalisés pour les personnes âgées de plus de 75 ans vivant chez eux. Les Danois investissent en amont pour éviter ou retarder le phénomène de dépendance et, pour agir, ils n'attendent pas que les personnes perdent leur autonomie.

Une société du soin permettrait de créer beaucoup d'emplois. **Evidemment, une telle politique a un coût.** Mais il existe plusieurs solutions. Dans le cadre de cette étude, nous plaçons par exemple en faveur de la mise sur pied d'une assurance dépendance. Celle-ci doit être étudiée de manière à ne pas être conçue (et perçue) comme une taxe supplémentaire. Elle doit garantir une plus grande autonomie.

³ L. Hublet, *Nous sommes tous des professionnels du soin*, L'Echo, 6 juin 2020 *Nous sommes tous des professionnels du soin* | L'Echo

⁴ **Rapport de la concertation Grand Age et Autonomie : 175 propositions pour une politique forte et nouvelle du grand âge en France**, Ministère des Solidarités et de la Santé, 28 mars 2019 *Rapport de la concertation Grand âge et autonomie - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)*

Par ailleurs, il faut savoir qu'en moyenne, 40.000 € sont déboursés chaque année (par l'Etat fédéral, la région et la personne en question) pour une personne vivant en maison de repos. Soit 80.000 € par couple. C'est une somme considérable et il faudrait reconfigurer notre système pour qu'on en fasse un bien meilleur usage que ce n'est le cas aujourd'hui. Actuellement, une personne âgée qui perd son autonomie n'a, généralement, le choix qu'entre une maison de repos (MR) et une maison de repos et de soins (MRS).

On constate un **double problème** : **premièrement, beaucoup de personnes atterrissent en maisons de repos de manière prématurée.** Pourquoi ? Parce que les services à domicile ne sont pas suffisamment bien organisés ou pas assez remboursés, ou le logement n'est pas adapté. Déracinées de leur environnement social, délestées des tâches quotidiennes, privées de leurs activités habituelles, déresponsabilisées et faiblement stimulées, ces personnes voient fréquemment leur condition se dégrader beaucoup plus rapidement que cela n'aurait été le cas si elles étaient demeurées dans leur propre environnement. **Deuxièmement, comme la demande est trop grande pour les maisons de repos de soins (MRS), beaucoup de personnes sont hébergées en maison de repos (MR) sans bénéficier des soins dont elles ont besoin.**

A quoi devrait ressembler une société qui assure la fin de vie de manière plus optimale ? Quand une personne ne parvient plus à vivre seule, il faut distinguer deux hypothèses :

- Soit la personne est devenue hautement dépendante et a vraiment besoins de soins importants. En ce cas, elle doit aller vivre dans une maison de repos et de soins (MRS).
- Soit la personne conserve une certaine autonomie, et il faut alors qu'elle reste à domicile tout en bénéficiant d'une batterie de soins et de services.

Pour répondre de manière satisfaisante à l'excès de demandes pour des MRS, il faut transformer un grand nombre de MR existant en MRS.

Pour les maisons de repos (MR) qui subsistent, il faut adopter un mode de gouvernance qui garantit davantage d'autonomie, de pouvoir de décision, de sociabilité et d'empathie tels que les modèles de type Tubbe, Montessori ou Abbeyfield qui sont détaillés dans cette étude. Il faut également développer les solutions de type « résidence service ».

Voici le défi auquel nous faisons face aujourd'hui. Face à une société qui connaît un accroissement phénoménal de la longévité, il faut **construire une société du soin.**

Car c'est le soin qui nous rend humain. L'humain est celui qui « s'occupe » et « se préoccupe » (de lui et des autres). **Cette éthique est au fondement de la philosophie stoïcienne** qui, elle-même, est au cœur de notre civilisation européenne.

I. ENSEIGNEMENTS DE LA CRISE SANITAIRE QUANT AUX MAISONS DE REPOS

L'objet de la présente étude n'est pas de traiter de la crise épidémique que les maisons de repos ont subi de plein fouet. Il est beaucoup plus large car il consiste à s'interroger sur le mode de gouvernance des maisons de repos mais également sur cette **période de la vie qui précède l'entrée en maison de repos ainsi que** des solutions alternatives aux maisons de repos.

Mais on ne peut pas non plus faire l'économie de quelques considérations sur cette crise et sur ce que cette crise nous a appris. C'est l'objet du présent chapitre.

Cette crise a surpris tout le monde. Dans tous les pays du monde. **Le drame qui s'est joué dans les maisons de repos, avant de relever de la responsabilité de tel ou tel, est d'abord et avant tout imputable à l'épidémie elle-même.** Il faut toujours garder cela à l'esprit quand on lira les lignes qui suivent.

Des récits glaçants ont été rapportés sur la flambée de décès au sein des maisons de repos durant la crise sanitaire. Depuis le début de cette crise, ces établissements pour aînés ont effectivement rencontré d'importantes difficultés. « *On aurait pu sauver des vies dans les maisons de repos* », c'est la conclusion, sans appel, du dernier rapport de Médecins Sans Frontières sur la gestion de la pandémie en MRS.

Des erreurs ont été commises mais il faut savoir aussi qu'un effort considérable a été fourni de la part d'énormément de professionnels, dans un climat d'impréparation, d'approximation, de cacophonie et d'abandon. En dépit de merveilleux gestes de solidarité pendant cette crise, certaines choses n'ont pas fonctionné. Cette crise a en effet mis en lumière certaines impasses.

Il faut d'abord savoir que **les politiques de santé sont aujourd'hui éclatées entre le niveau fédéral, la Fédération Wallonie-Bruxelles et la Wallonie** et, au sein de ces niveaux de pouvoir, entre plusieurs administrations et unité d'administration publique. Au-delà du transfert de compétences, les entités fédérées se doivent d'assurer une plus grande cohérence et une réelle simplification des mécanismes de protection du citoyen. Particulièrement en temps de crise sanitaire où a régné un certain « chaos », **particulièrement en termes d'organisation et de décision, au sein d'une** lasagne institutionnelle.

« Lorsque l'épidémie de Covid-19 a éclaté dans notre pays, il est apparu rapidement que le récent transfert de compétences pouvait entraîner également des difficultés supplémentaires dans la communication et la circulation des données. Bien que Sciensano et la coopération avec les différents services compétents dans les entités fédérées aient assez vite réussi à créer des partenariats adéquats, il semble que certains flux de données aient été difficiles à coordonner. Alors que des systèmes de notification assez bons ont rapidement été établis dans tous les hôpitaux belges, le suivi de la mortalité de Covid-19 en dehors du milieu hospitalier, et en particulier dans les maisons de repos, a constitué un problème plus important »

(Evaluation épidémiologique de l'impact du Covid-19 en Belgique, 15 juillet 2020, réalisée par Raphaël Lagasse et Patrick Deboosere (ULB – VUB)).

Les carences observées ont été de divers ordre :

a) **humaines** : un encadrement en personnel souvent insuffisant⁵, un absentéisme du personnel soignant exposé, souvent épuisé et démuni, un management parfois inapproprié, l'absence d'un médecin coordinateur présent systématiquement dans toutes les institutions d'hébergement collectif, l'absence, en pleine crise, de bon nombre de médecins généralistes (certains médecins ne voulaient pas se déplacer physiquement car tombant dans la catégorie des personnes à risque, d'autres se sont vu interdire l'accès), etc. Ces situations sont hautement problématiques car, en maison de repos (MR), le personnel médical n'est pas autorisé à poser certains actes médicaux comme, par exemple, la simple pose d'une perfusion.

b) **systémiques** : priorisation et contingentement des moyens (EPI, médicaments, oxygène, etc.) par les structures hospitalières, l'interdiction de détenir une réserve de médicaments d'urgence ou utiles en cas de détresse respiratoire, une architecture peu propice au cohorteage, etc.

c) **organisationnelles** : l'absence d'un monitoring quotidien efficace permettant de suivre l'évolution de l'épidémie (ce qui a laissé les maisons de repos pendant des semaines dans un quasi-angle mort de la gestion de crise interfédérale), des failles dans l'accès complet et égal aux soins hospitaliers, l'absence de Projet de soins anticipés personnalisés (PSPA) chez un bon nombre de résidents et de projet thérapeutique chez les résidents, l'absence de cellule regroupant les médecins coordinateurs, des lacunes dans les procédures anticipées de continuité des soins (hormis la garde, organisée par les cercles de médecins généralistes), un manque de consignes claires et de communication organisationnelle précises, etc.

d) **matérielles** : une pénurie de médicaments et de matériel de protection, une méconnaissance importante en Wallonie et à Bruxelles des stocks des maisons de repos et une absence d'un système de gestion informatisée, à l'instar de la Flandre

On peut aujourd'hui pointer quelques problèmes survenus durant cette période tragique.

UNE MORTALITÉ GALOPANTE DURANT LA CRISE

La combinaison d'une pression accrue en matière de niveaux de matériel et de soins requis, des mesures insuffisantes de prévention et de contrôle des infections (PCI), et un manque d'expérience de gestion à large échelle d'épidémies de maladies infectieuses telles que le Covid-19, a mené aux décès de 9.731 personnes dans le pays lors de la 1^{ère} vague...

Plus interpellant, 64% de ces décès ont touché des résidents de maisons de repos (MR) et de maisons de repos et de soins (MRS), avec une large proportion (près de 4.900) de personnes décédées au sein même de ces structures, dans des conditions parfois effroyables.

Pour les plus de 80 ans, le nombre de décès est passé subitement de 27 à 78% durant la première vague.

L'étude de l'impact spécifique de l'épidémie dans les maisons de repos nous montre que :

- en ce qui concerne la mortalité, les maisons de repos ont été lourdement touchées, et aussi bien la mortalité Covid que la surmortalité indiquent qu'environ 2/3 des décès liés à l'épidémie se sont trouvés concentrés dans les maisons de repos ;
- le lourd tribut des maisons de repos est un phénomène international : indépendamment même du niveau de mortalité du pays, les maisons de repos se trouvaient souvent dans l'œil du cyclone ;

- dans beaucoup de pays, les informations sur les maisons de repos révèlent des lacunes importantes ;
- le virus a entraîné une surmortalité très rapide dans les maisons de retraite, ce qui semble indiquer que l'infection était probablement présente dans les maisons de retraite au tout début de l'épidémie. Cela semble indiquer que les mesures drastiques prises dans la semaine du 9 mars arrivaient déjà trop tard pour de nombreuses maisons de repos.

(Evaluation épidémiologique de l'impact du Covid-19 en Belgique, 15 juillet 2020j réalisée par Raphaël Lagasse et Patrick Deboosere (ULB – VUB)).

UNE GESTION DE CRISE PROBLÉMATIQUE PAR LES AUTORITÉS PUBLIQUES

Dans le cadre de la crise sanitaire de la Covid-19, bon nombre d'analystes externes ont pointé deux évidences majeures :

- une **grande discordance tant dans l'opérationnalisation de la coordination** que dans la communication avec les divers intervenants pour les MR/MRS ;
- un **manque de communication entre organes de gestion de crise**, lieux où malgré une coopération entre niveaux de pouvoirs, la question des structures d'hébergement et d'accueil - singulièrement les maisons de repos - **a été mal gérée.**

⁵ Pg 18 : https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs.pdf

« Cela a été particulièrement malheureux dans le cas de la sécurité au sein des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (...). Les collectivités hébergeant des résidents à haut risque avec un soutien médical réduit, relevant des entités fédérées, ne figuraient pas à l'agenda des experts, tandis que, du côté régional, les services n'avaient pas été formés à la gestion de crise et les résidences ont dû s'organiser au cas par cas, en mobilisant les bonnes volontés locales » (le CRISP).⁶

Cette analyse rejoint les déclarations publiées dans la presse, les nombreux débats parlementaires, les constats et premières recommandations des différentes commissions spéciales chargée d'évaluer la gestion de la crise sanitaire par nos autorités. Elle confirme également la teneur d'une carte blanche adressée aux neuf Ministres de la Santé et publiée le 6 mai 2020 dans Le Soir.

« Cette crise sanitaire n'a été anticipée par personne. Cependant, fin février 2020, les informations d'Asie et ensuite d'Italie indiquaient qu'il y avait des risques d'épidémie chez nous comme partout dans le monde. Ces risques étaient néanmoins maîtrisables en fonction des stratégies préventives et de prise en charge des malades qui auraient pu être anticipées par nos responsables sanitaires. En début de crise, nous étions dans un « flou » où les responsables sanitaires minimisaient la situation et ne donnaient pas d'instructions. Les professionnels ou familles qui étaient dans des situations potentiellement à risque, ne trouvaient pas de réponses précises à leurs questionnements ou inquiétudes.

La prévention est une science de la santé et de la médecine qui est complexe et qui nécessite de la rigueur. Elle se base sur les meilleures pratiques et doit pénétrer les différents milieux de vie et toutes les tranches de la population. Elle aurait dû être à la base de la maîtrise de l'épidémie, accompagnée d'un bon système de surveillance épidémiologique et de détection des cas, mais aussi une veille sanitaire et une prise en charge précoce et adaptée des malades et de leur entourage. Rien de cela n'a pu être fait ou anticipé, ce qui a conduit assez rapidement au confinement ».

(Extrait du rapport préparatoire sur les missions de la Commission de M.Yves Coppieters, épidémiologiste et professeur de santé publique à l'ULB, daté du 30.08.2020).

Par ailleurs, une erreur a été, en pleine crise, de ne pas constituer un comité interfédéral pour les maisons de repos. Début mars, lorsque le drame est déjà en cours dans les maisons de repos mais que les agences régionales sont seulement en train de « poser ces jalons » pour y répondre.

« Au sein du RMG, je revenais sans cesse avec mes questions car mes collègues de terrain m'expliquaient ce qu'il se passait là-bas. Mais la réalité est qu'on a manqué cruellement de données et pendant longtemps. Les premiers monitorings – notamment mis en place par l'Aviq – n'ont pas débuté avant la mi-mars et il a fallu attendre avril pour avoir des données vraiment exploitables qui présentaient la situation réelle. Toutefois, au sein du HTSC, nous étions conscients du problème. C'est pourquoi, nous avons planché sur la création du même type de comité interfédéral mais pour les maisons de repos. Nous avons présenté notre travail lors du RMG du 25/03. Les représentants des instances régionales présents nous ont alors dit clairement que la compétence des maisons de repos était régionale et qu'il ne fallait pas créer un énième comité interfédéral sur ce sujet au risque de doubler le travail. »

(Erika Vlieghe en Commission Spéciale Covid-19 en Wallonie).

LES PLANS PANDÉMIE N'ONT PAS ÉTÉ APPLIQUÉS

Bien rangés dans les tiroirs de nos administrations fédérales ou régionales, voire de certains cabinets, des lignes directrices sur un Plan Pandémie existaient pourtant. S'appuyant sur une optimisation du Plan «infection» de 2006, un plan « grippe pandémique en maisons de repos », avait été rédigé en 2009 par le SPF Santé, les entités fédérées et les fédérations sectorielles. Ce dernier a malheureusement pris la poussière jusqu'à cet été.

⁶ FALLON, C. et al., *Planification d'urgence et gestion de crise sanitaire dans Courrier Hebdomadaire du CRISP*, n° 2453-2454, 2020, p.23

Nous ne le saurons probablement jamais mais ce plan aurait peut-être pu jeter certaines balises, préparer, voire accompagner, nos institutions pour aînés alors bien désarmées au début de cette crise sanitaire alors que les hôpitaux, eux, déployaient leurs plans d'urgence et s'activaient en mode « crise ». Il existait également un Plan wallon de Prévention & Promotion de la Santé amorcé en 2017 - Plan « fantôme » **qui avait fait l'objet d'un décret en 2019 mais non-articulé par les nécessaires arrêtés d'exécution.**

« Ce plan existait et était tout à fait bien réalisé. Il n'anticipait cependant pas une crise majeure comme nous l'avons vécue. Cependant, ce plan était discuté et analysés avec une diversité d'experts (infectiologues) et les établissements de soins. Ce Plan a été très peu pris en compte en début de crise alors que son application aurait pu être efficace. Les instances de coordination et d'analyse de ce Plan n'ont pas été sollicitées et c'est d'autres groupes de travail qui ont été formés. Ce Plan aurait pu être plus utilisé et cela pouvait faciliter la communication au démarrage de la crise et aurait permis des stratégies plus claires, connues et anticipées pour tous les établissements de santé. Cependant, ce type de plan n'existait pas au niveau régional entre autres pour les Maisons de repos et autres collectivités ». (Extrait du rapport préparatoire sur les missions de la Commission de M. Yves Coppieters, épidémiologiste et professeur de santé publique à l'ULB, daté du 30.08.2020).

DURANT LE CONFINEMENT, LES RÉSIDENTS SE SONT VUS PRIVÉS DE PLUSIEURS DE LEURS LIBERTÉS CONSTITUTIONNELLES

Les objectifs principaux d'un confinement sont de ralentir et de proscrire l'engorgement de nos milieux hospitaliers, permettant ainsi aux autorités de reprendre le contrôle sur l'épidémie grâce, notamment, au gel des activités.

Pendant ces confinements, nos aînés ont dû faire face à un isolement intense et à une grande solitude. Les règles de sécurité, principalement, n'ont, par exemple, plus permis les visites à ces personnes âgées se retrouvant dès lors comme « coincées » dans leur résidence. **Pour bien des résidents, le confinement a été plus brutal, plus violent que pour le reste de la population.** Certes, la pandémie de la Covid-19 a restreint les libertés de tout citoyen mais cette limitation s'est montrée d'autant plus contraignante pour les personnes résidant au sein de structures d'hébergement, particulièrement les MR/MRS, souvent âgées, souffrant de pathologies diverses, de soucis de dépendance ou quelque fois porteuses de profils médico-sociaux particuliers, pour elles mais aussi pour les professionnels qui partagent leur quotidien.

L'âge est évidemment un facteur de risques face au covid-19. Mais, il est loin d'être le seul. Pourtant notre vision occidentale de la vieillesse tend (malheureusement diront certains) vers une certaine pensée selon laquelle, que lorsque l'on devient vieux, on est vulnérable, désarmé et qu'une surprotection est nécessaire, voire obligatoire.

« Les recherches d'Amnesty International suggèrent que les mesures de confinement ont eu un impact physique et psychosocial dévastateur sur les résidents des MR/MRS, notamment en exacerbant les conséquences de la surcharge de travail du personnel; que les résidents des MR/MRS n'ont pas été consultés au sujet des restrictions supplémentaires ; et que leur liberté et leur capacité d'action n'ont généralement pas été dûment prises en compte. »⁷

⁷ Pg. 56 : https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs.pdf

II. HISTORIQUE DES MAISONS DE REPOS EN BELGIQUE

Christophe Cordier

L'histoire des maisons de repos dans notre pays est indissociable de l'histoire de l'hygiène et de la santé. Les progrès réalisés au fil des siècles ont en effet entraîné une augmentation de l'espérance de vie, et donc une augmentation du nombre de personnes âgées dans notre société.

La maison de repos telle que nous la connaissons trouve son origine dans les **établissements de bienfaisance** tels qu'ils existaient au Moyen-Age. A cette époque, ces établissements étaient gérés par des ordres religieux. **Ils accueillaient celles et ceux dont la société ne voulait pas** : enfants abandonnés, personnes handicapées, malades, vieillards impotents...

Il faut attendre le 17^e siècle pour voir l'Etat se saisir de cette problématique. **Avant cette époque, les personnes âgées étaient en fait relativement peu nombreuses.** Jusqu'à la fin du 18^e siècle, la vieillesse est d'ailleurs plus un état qu'un nombre d'années vécues. Les **conditions de vie étant éprouvantes**, à cause d'une mauvaise alimentation et de la mortalité infantile notamment, l'espérance de vie à la naissance est estimée à seulement vingt-cinq ans, autour de l'année 1700. Cependant, c'est également à cette époque que démarre en Europe la transition démographique. Le développement économique, une meilleure répartition des richesses et l'amélioration des conditions de vie et d'hygiène entraînent en l'espace de 30 ans un doublement de la population des plus de 60%, qui représentent 8% de la population en 1700⁸.

Face à cette génération plus âgée qui augmente et avec l'apparition des problèmes de dépendance, la question de la prise en charge va donc se poser. En France, c'est en 1670 que Louis XIV décide de la création d'un hôtel-hospice à Paris pour que « tous les officiers et soldats estropiés, vieux et caducs de nos troupes y soient logés, nourris et vêtus leur vie durant ». C'est la première fois dans l'histoire que les victimes des guerres, jusqu'alors recueillies par les monastères, sont ainsi prises en charge par un État. **L'Hospice des Invalides** tient à la fois de l'hôpital, de l'hospice, de la caserne et même du monastère. Les invalides sont logés en dortoir dans les bâtiments formant des cours carrées. L'institution peut abriter environ mille cinq cents pensionnaires, soumis à la discipline militaire et portant l'uniforme⁹. Les Invalides sont aujourd'hui un monument national toujours partiellement voué à la santé puisque le lieu abrite encore un hôpital militaire qui accueille notamment des victimes du terrorisme en revalidation.

En Belgique, on peut citer l'exemple du **Grand Hospice Pacheco**, dont l'origine remonte à 1713, quand une bienfaitrice crée et donne son nom à une institution destinée à accueillir les femmes âgées nobles et de bonne famille. Situé au centre-ville de Bruxelles, le bâtiment actuel de style néo-classique a été construit entre 1824 et 1827 et s'inscrit dans le cadre d'un projet urbanistique global sur le site de l'ancien Grand Béguinage de Bruxelles.

Les pensionnaires du Grand Hospice étaient autrefois répartis en fonction de leur sexe et de leurs aptitudes physiques : les vieillards valides au rez-de-chaussée, les infirmes au premier étage et les cancéreux dans un pavillon isolé. Les valides participaient aux tâches ménagères, certains travaillaient même pour le compte de l'hospice dans des ateliers de couture ou de cordonnerie. Le port de l'uniforme était obligatoire et les visites étaient interdites. Toute transgression du règlement était sanctionnée de manière graduée, jusqu'à l'enfermement.

Alors que la crise ravage villes et campagnes durant cette première moitié du 19^e siècle, le nombre d'indigents à l'hospice ne cesse de croître. En 1849, il accueille 725 pensionnaires. Pour faire face, les autorités décident de ne garder que les vieillards infirmes et incurables et de renvoyer les autres chez eux. Inadapté aux normes modernes de santé et d'hygiène, le Grand Hospice sera mis en conformité entre 1976 et 1982 par le CPAS de Bruxelles qui en est désormais propriétaire. Derrière des façades rénovées, les grands dortoirs sont supprimés au profit de chambres individuelles, les volumes rabaissés par des faux-plafonds, les arcades fermées par des baies vitrées. L'hospice a définitivement fermé ses portes en 2017.¹⁰

⁸ Jean-Pierre Bois, *Histoire de la Vieillesse*, PUF, 1994.

⁹ « **L'Institution nationale des Invalides** », dans *Histoire de la médecine aux armées, tome 3 : de 1914 à nos jours*, sous la direction de Pierre Lefebvre, éd. Lavoiselle, 1987, pp. 387-397.

¹⁰ Denis Coekelberghs, Pierre Loze et al., *Un ensemble néo-classique à Bruxelles : Le Grand Hospice et le quartier du Béguinage*, Monographies du patrimoine de la Belgique, Ministère de la Communauté française et Institut royal du patrimoine artistique, Liège, Pierre Mardaga éditeur, 1983, 420 p.



Il faut noter qu'au 19^e siècle et durant la première moitié du 20^e siècle, **ces établissements, qui sont principalement destinés à une catégorie de la population âgée pauvre et indigente, se heurtent à de nombreuses réticences** : on juge peu naturel d'extraire les personnes âgées de leur environnement et on considère qu'il est du devoir des enfants de s'occuper de leurs parents âgés. La prise en charge des personnes âgées qui nécessitent un accompagnement et une surveillance quotidienne est donc du ressort des familles. Les pouvoirs publics ne s'en préoccupent pas, et quand des problèmes de santé importants surviennent, le discours médical se veut fataliste, remettant en question la présence de « vieillards incurables » dans les hôpitaux.

La deuxième moitié du 20^e siècle marque une rupture claire, qui suit l'évolution des mœurs et des relations familiales. Ce changement se marque dans **le vocabulaire désignant les institutions : on passe des « asiles » aux « maisons de retraite », puis aux « maisons de repos » et « aux maisons de repos et de soins »** en quelques décennies. Dans le même temps, ce n'est plus la pauvreté de l'individu qui va déterminer son placement en institution, mais plus souvent la maladie. Les maisons de repos d'aujourd'hui ne sont plus des asiles. Les personnes hébergées ont souvent une famille et des revenus, quand bien même il ne s'agit que d'une pension minimale.¹¹

Le premier statut des maisons de repos dans notre pays date de la loi du 12 juillet 1966. La maison de repos y est définie comme un établissement destiné à l'hébergement de personnes âgées de soixante ans au moins qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et, s'il y a lieu, de soins infirmiers ou paramédicaux. L'accent est mis sur le caractère collectif de l'accueil, ceci afin d'exclure les établissements où les logements seraient simplement mis à disposition des personnes âgées avec un contrat de location et des services facturés « à la carte ».

Le concept de « maison de repos et de soins » (MRS) date lui de la loi du 27 juin 1978 et a deux origines : soit elles proviennent de la reconversion de lits d'hôpitaux, soit de lits de maisons de repos requalifiés, compte tenu de l'état de santé qui se détériore et de la dépendance qui augmente chez la personne âgée. Elles devront attendre la loi du 2 décembre 1982 pour connaître la définition des normes relatives à l'agrément.

Des maisons de repos publiques et privées coexistent. **Une des grandes différences entre les deux secteurs est que les centres de soins résidentiels privés emploient généralement moins de personnel que les établissements publics ou constitués en ASBL.** En fait, **tous ont du personnel excédentaire**, mais les établissements publics vont beaucoup plus loin que les organisations privées. **Alors que le secteur public compte en moyenne 40,4 % de personnel supérieur à la norme, le secteur privé en compte seulement 15,8 % de plus**¹².

L'INAMI impose en fait des normes de personnel (en fonction du degré de dépendance des résidents). **Le financement est donc plus élevé si un patient est davantage dépendant** (vu qu'il est accompagné par plus de personnel). Par exemple, une institution qui compte 120 résidents de type 0 n'a droit qu'à une seule infirmière (un quart temps pour 30 personnes). Une institution qui compte 30 résidents fortement dépendants aura droit à 5 infirmiers, 5 aides-soignants et un kiné.

Ces normes sont trop basses pour beaucoup de maisons de repos. De plus, le financement du personnel par l'INAMI est basé sur une ancienneté moyenne de 5 ans et n'est donc jamais suffisant. Cependant, les prestataires indépendants ont toujours veillé à appliquer la règle. En effet, s'ils engagent du personnel surnuméraire, ce personnel n'est pas financé. **Les maisons de repos publiques ont, quant à elles, souvent engagé du personnel surnuméraire.**

En 2007, il a finalement été décidé de financer ce personnel surnuméraire, dans une enveloppe fermée (l'intervention « 3^e volet »)¹³. Cela permet la prise en charge du coût supplémentaire des accords sociaux supportés par les maisons de repos pour le personnel salarié en plus des normes de financement¹⁴. Ce financement complémentaire est versé directement aux maisons de repos sous la forme d'un système d'avances et d'un décompte final. **Les prestataires indépendants y ont vu une sorte de prime pour les structures qui avaient engagé énormément de personnel.** A ce système, il eut en réalité fallu privilégier une révision des normes de financement de l'INAMI vu que celles-ci ne sont plus tenables.

Les réformes de l'Etat successives ont en parallèle transféré la compétence des maisons de repos aux entités fédérées. D'abord partiellement dans les années 1980, puis totalement depuis le 1^{er} janvier 2019, suite à la 6^e réforme de l'Etat. En Wallonie, la structure dédiée est l'AVIQ et à Bruxelles, il s'agit d'Iriscare.

C'est la conséquence de l'accord institutionnel conclu en 2011. **Le budget transféré dans le cadre des soins de santé et de l'aide aux personnes à cette époque est de 5,09 milliards d'euros, et le secteur des maisons de repos en représente le plus gros volet** (2,97 milliards d'euros). Il s'agit par ailleurs du 4^e plus gros budget de l'assurance soins de santé, après les honoraires de médecins, le financement des hôpitaux et les médicaments. De plus, **ce secteur de dépenses a connu une croissance moyenne annuelle de 7,8% sur la période 2002-2012.** Il s'agit d'un des postes de dépenses de la sécurité sociale qui a augmenté le plus fortement avant le transfert de compétences, ce qui s'explique évidemment par le vieillissement de la population.

¹¹ Guillaume HENCHOZ, *Au fil du temps : De l'asile de vieux à l'EMS psychogériatrique*, Ed. infolio : Octobre 2009, pp 68 – 75.

¹² *Financiering van de residentiële ouderenzorg : het perspectief van de voorzieningen*, Jozef Pacolet et Annelies Deconinck (HIVA-KU Leuven), 2015

¹³ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-repos/Pages/financement-frais-personnel-mrpa-mrs-csj.aspx>

¹⁴ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007081762&table_name=loi

La négociation de 2011 a en fait d'abord porté sur le montant transféré. La discussion sur les compétences n'est arrivée que dans un deuxième temps. Le choix du secteur des maisons de repos et de soins semblait assez logique, puisque les normes d'encadrement et de qualité étaient déjà régionalisées.

Selon Jean Hermesse, alors vice-président des Mutualités Chrétiennes, « il n'y avait pas de logique dans ces transferts, ces 5 milliards ont été remplis de bric et de broc sans réflexion suffisante sur la gestion future de ces secteurs, leur éventuelle déstabilisation... Personne ne connaissait vraiment les conséquences de tout cela. Les négociateurs se sont battus pour que les personnes soient le moins impactées possible par cette décision. On est alors devenu des plombiers de luxe. On a fait de la tuyauterie institutionnelle pour faire en sorte que ce secteur, qui fonctionnait très bien jusque-là, continue plus ou moins sa route. L'Inami a donc continué à le faire jusqu'au moment où elle a dit stop, c'était en 2019. Les Régions ont donc pris totalement les commandes à ce moment-là »¹⁵.

Selon Jean Hermesse, l'impact de cette régionalisation est d'abord d'ordre financier. **Il estime que les moyens accordés au secteur n'augmentent pas suffisamment, alors que la population âgée et souffrant de maladies chroniques croît chaque année.** Ainsi, par exemple, la digitalisation de la facturation entamée par le fédéral a été mise à l'arrêt à la suite du transfert. Aujourd'hui, la Flandre est bien avancée en la matière alors que la Wallonie est toujours à l'ère du papier.¹⁶

Si les maisons de repos d'aujourd'hui n'ont bien sûr plus rien à voir avec les hospices religieux médiévaux, et que des modèles alternatifs ont vu le jour, comme, par exemple les résidences-services, il faut cependant constater qu'elles ont toujours une vision orientée sur la prise en charge de la dépendance, plutôt que sur le bien-être et l'épanouissement de la personne âgée. C'est ce modèle axé principalement sur les soins et pas assez sur l'autonomie et la vie que nous souhaitons questionner aujourd'hui.

¹⁵ *Le Soir*, 26 octobre 2020

¹⁶ *Le Soir*, 26 octobre 2020

III. ÉTAT DES LIEUX

François Denys

A. COMPÉTENCES RELATIVES AUX MAISONS DE REPOS

D'origine fédérale, la compétence liée aux établissements d'hébergement et d'accueil des personnes âgées a été transférée aux Communautés du pays jusqu'en 1993 et puis aux Régions. Cette particularité explique que les compétences de la Wallonie en la matière sont limitées au territoire wallon de langue française ; la Communauté germanophone continue à exercer ses propres compétences sur le territoire de langue allemande. Cette situation a été réglée en Flandre, depuis la fusion entre la Région et la Communauté.

Début décembre 2015, le Parlement de Wallonie a voté le décret visant à la création de l'Agence wallonne de la Santé, de la Protection sociale, du Handicap et des Familles, l'AViQ. Cette nouvelle unité d'Administration publique est en place depuis le 1er janvier 2016. En matière de maison de repos, l'AViQ délivre notamment les titres de fonctionnement relatifs aux établissements d'hébergement et d'accueil des personnes âgées situés en Wallonie de langue française et s'assure entre autres que les normes de fonctionnement sont respectées en procédant au contrôle et à l'inspection des établissements visés.

B. OÙ HABITENT LES SENIORS AUJOURD'HUI ?

1. MAISONS DE REPOS (MR) ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS (MRS)

Les maisons de repos sont des lieux de résidence permanents :

- **Une MR** est un établissement destiné à l'hébergement de seniors où ils peuvent bénéficier de services adaptés à la perte progressive d'autonomie ;
- **Une MRS** est un établissement à caractère hospitalier à destination de personnes nécessitant des soins, sans qu'une hospitalisation ne puisse améliorer leur situation.

L'accueil est prévu pour les personnes âgées qui ne peuvent plus vivre seules à la maison. C'est l'alternative lorsque les soins à domicile ou les autres possibilités ne suffisent plus. Le résident paie un prix par jour (variant entre 50 et 150 € par jour environ), lequel comprend la plupart des frais. D'autres (médecin, coiffeur, pédicure, lessive, ...) peuvent faire l'objet d'un supplément. Ainsi, outre le financement privé (prix d'hébergement et suppléments supportés par les résidents eux-mêmes), le financement des maisons de repos provient essentiellement du financement public via un forfait journalier.

Publique ou privée, la maison de repos doit être agréée par la région wallonne, bruxelloise ou flamande. A titre indicatif, en Wallonie,¹⁷ elle est ouverte à toute personne de plus de 70 ans autonome ou en perte d'autonomie afin qu'elle puisse au mieux devenir un lieu de vie, offrant une aide quotidienne et un encadrement médical et social ad hoc. Il s'avère toutefois que la grande majorité des résidents en maison de repos (+ de 75%) ont plus de 80 ans.

- En 2020, en Belgique, les maisons de repos (et de soins) offrent des places pour 150.000 personnes âgées (Fermabel).¹⁸
- En 2019 : 1) En Wallonie, selon l'AViQ, on compte environ 50.000 lits et 46 650 résidents dans près de 600 maisons de repos. 2) À Bruxelles, selon Iriscare, environ 15.500 lits et 13.000 résidents pour un peu moins de 150 résidences de la COCOM
- C'est un secteur important qui génère dans ces deux régions près de 50.000 emplois. D'ici 10 ans, il faudra pourvoir 15.000 nouveaux emplois à temps plein. Et ce secteur pourvoira 125.000 emplois d'ici 30 ans.¹⁹

¹⁷ Selon l'Article 334 du CWASS

¹⁸ Fermabel, *3e et 4e âges une opportunité de créer 125 000 emplois en 30 ans*, p.15, 2020 https://femabel.be/wp-content/uploads/2020/01/10_Analysedelaprise_bassedev-1.pdf

¹⁹ Fermabel, *3e et 4e âges une opportunité de créer 125 000 emplois en 30 ans*, p.21, 2020 https://femabel.be/wp-content/uploads/2020/01/10_Analysedelaprise_bassedev-1.pdf

- Niveau budget : en Région wallonne, l'enveloppe atteint les 980 millions d'€ en 2019 (MR, MRS, centres de soins de jour, centres de court séjour). A noter que le budget 2020 de la Wallonie prévoyait également une enveloppe de 22 millions d'€ supplémentaires en vue de transformer 2.200 places de MR en places de MRS. À Bruxelles, au niveau de la COCOM, l'enveloppe est de 270 millions d'€ environ.

2. MAINTIEN À DOMICILE AVEC AIDE ET ASSISTANCE DE PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ OU AUTRES

Le maintien à domicile demeure la solution à privilégier tant que cela est envisageable. Il existe un grand nombre de professionnels qui permettent cette alternative : infirmiers, kinésithérapeutes, aides familiales, aide-ménagères, etc.

Certaines adaptations logistiques du domicile (matériel sanitaire adapté) et services (livraison de repas) peuvent permettre de prolonger le maintien du senior à son domicile avant un placement partiel ou complet en institution.

3. MAINTIEN À DOMICILE COMPLÉTÉ PAR UNE PRISE EN CHARGE DANS UN CENTRE D'ACCUEIL OU DE SOINS DE JOURS

Les centres de soins de jour sont accessibles pendant la journée et permettent la prise en charge et le soin des personnes capables de vivre à domicile mais qui n'ont pas de visite quotidienne pour leur apporter les aides et soins requis. Par ailleurs, les soins de jour sont uniquement accessibles pendant la journée. Ces centres proposent également des animations et soins spécifiques.

Ce type de structure apporte un appui à domicile aux personnes âgées fortement dépendantes. Ces centres restent en nombre limité car cette activité est nettement déficitaire. En 2019, en Wallonie, **44 centres de soins de jours** comptaient un total de 447 places. À Bruxelles, **8 centres de soins de jour** proposent 142 places.

4. RÉSIDENCE SERVICE

Une résidence-service permet aux aînés de vivre de manière indépendante tout en bénéficiant des aides nécessaires. La structure est organisée sur mesure pour les résidences : des équipements collectifs sont mis à leur disposition et des soins à domicile leur sont disponibles.

La résidence-services reste une formule modérément développée.

Si l'on a près de 50.000 places de maison de repos en Wallonie, il n'y avait que **3.654 logements dans 170 résidences-services** en 2019.

À **Bruxelles, 32 résidences-services disposaient de 1.716 logements** en 2018. La résidence-services peut être aussi, voire même plus, coûteuse qu'une maison de repos en offrant moins de services. C'est un argument pour développer des résidences-services sociales.

5. CENTRE DE COURT SÉJOUR

De tels centres proposent en grande partie des soins semblables à ceux proposés dans une maison de repos. Le séjour n'est pas permanent : les personnes ne peuvent résider que 90 jours maximum par an, dont 60 jours maximum successifs. Ce séjour permet aux familles et aux aidants-proches qui se chargent des soins à domicile de souffler quelque peu. La personne âgée réside dans le centre de jour comme de nuit, ou uniquement la nuit au choix.

6. MAISON DE REPOS « PIRATES » OU SHNA

Il existe enfin des structures non agréées par les autorités, non répertoriées par elles et encore moins contrôlées. La **cinquantaine de maisons « pirates »** présentes sur le territoire wallon fonctionnent par conséquent avec peu ou sans subside. Il s'agit principalement d'initiatives privées – le cas échéant doublées d'une intention charitable – pour abriter ceux qui en ont besoin et qui n'auraient eu d'autres choix que la rue en l'absence de telles structures d'hébergement. Ces « **maisons**

pirates », ne sont pas illégales, mais elles fonctionnent depuis des années sans cadre légal spécifique. Néanmoins, **depuis 2018, un décret wallon** dispose d'une reconnaissance spécifique et officielle pour ces maisons pirates avec des normes d'encadrement pour ces structures d'hébergement pour les personnes en difficultés prolongées.

C. QUELQUES CHIFFRES

1. CHIFFRES SUR LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Comme dans la plupart des autres pays développés, la population belge vieillit, principalement en raison d'un taux de natalité en baisse et d'une augmentation de l'espérance de vie.

En 2017, 18,5% de la population belge était âgée de 65 ans et plus et ce pourcentage passera à 24,1% en 2040 selon les projections du Bureau fédéral du Plan. **L'augmentation sera particulièrement notable chez les plus de 80 ans (+ 65%) et les 65-79 ans (+ 33%).**

On ne constatera seulement qu'une faible augmentation du nombre de personnes de moins de 65 ans (+ 2%). En conséquence, le Comité d'étude sur le vieillissement (CEV) prévoit une augmentation des dépenses sociales dues au vieillissement. En 2040, 28,7% du produit intérieur brut (PIB) sera affecté à cette fin, ce qui représente une augmentation de 3,5% par rapport à 2017.

2. CHIFFRES SUR LA RÉPARTITION DES SENIORS EN FONCTION DE L'HABITAT

La majorité des aînés ne sont pas en maison de repos. En Wallonie, la maison de repos est dorénavant réservée à des personnes de 70 ans et plus. **Seuls 9,4% de ce public cible y séjournent.** En pratique, la majorité des résidents sont des octogénaires. En Wallonie par exemple, plus d'une personne sur quatre vivant aujourd'hui en maison de repos, est âgée de 85 à 94 ans.

Ces résidents ne représentent toutefois qu'une petite partie de l'ensemble des personnes de 85 à 94 ans vivant en **Wallonie** : **moins d'un sur cinq (18,3%)**. Dans leur enquête sur leurs affiliés, les Mutualités socialistes constataient à **Bruxelles** que **20,6%** des plus de 80 ans étaient en maison de repos.

3. CHIFFRES SUR LES RÉSIDENTS DES MAISONS DE REPOS²⁰

Selon le rapport bisannuel des établissements d'accueil pour aînés au 31 décembre 2017 publié par l'AVIQ en 2020 :

L'âge moyen des hommes qui résident en maison de repos est de **80,9 ans** et celui des femmes est de **85,5 ans** (en 2014, ces âges moyens étaient respectivement pour les hommes et les femmes de 81,4 ans et 85,7 ans).

- Jusqu'à 67 ans, il y a un peu plus d'hommes que de femmes en maison de repos. Après cet âge, le ratio homme/femme commence à diminuer lentement et, à 77 ans, il passe en dessous de la barre des 50 %. A cet âge, il y a donc deux fois plus de femmes que d'hommes dans les maisons de repos et, à partir de 90 ans, les femmes y sont cinq fois plus nombreuses.
- Les hommes entrent en maison de repos plus tôt que les femmes. Ils y entrent en moyenne vers leur 78ème anniversaire tandis que les femmes y entrent après 81 ans

Depuis 10 années, on remarque une augmentation de l'âge moyen à l'entrée en maison de repos. Il a augmenté, entre 2008 et 2017, de 10,8 ans pour les hommes et de 6,4 ans pour les femmes.

- Plus d'un quart (28 %) des résidents ont été hospitalisés au moins une fois en 2017. La proportion de résidents hospitalisés au moins une fois durant l'année est assez stable en fonction de l'âge jusqu'à 90 ans. Après cet âge, cette proportion diminue lentement et atteint 15 % pour les résidents de 100 ans et plus.

- Parmi les hypothèses permettant d'apprécier le faible taux d'hospitalisation, citons la norme importante d'encadrement par le personnel de soins et l'organisation même de la maison de repos et de soins voulue par le législateur pour raccourcir (voire éviter) le séjour en hôpital, l'accompagnement quotidien donné à chaque résident, les nombreuses initiatives menées en matière de nutrition, etc.

- Parmi les résidents qui ont été hospitalisés, une grande majorité ne l'a été qu'une seule fois (73 %), un cinquième l'a été deux fois (19 %) et 8 % l'ont été plus de deux fois. La durée moyenne d'hospitalisation est de 16,5 jours pour les femmes et de 17,7 pour les hommes. Comme pour le nombre d'hospitalisations, la durée d'hospitalisation diminue avec l'âge. Elle est de 18,4 jours chez les 60-64 ans, de 17,6 jours chez les 75-79 ans et de 14,6 jours au-delà de 95 ans.

- La majorité des résidents entrent en maison de repos en venant directement de leur domicile (42 %) ou à la sortie de l'hôpital (38 %). Les femmes sont un peu plus nombreuses (43 %) à venir de leur domicile que les hommes (38 %) et à l'inverse, les hommes viennent plus souvent de l'hôpital (41 %) que les femmes (37 %).

4. CHIFFRES SUR LA TAILLE DES MAISONS DE REPOS

En Wallonie, le CRWASS dispose qu'une maison de repos ne peut comporter moins de cinquante places ou plus de deux cents places, y compris les places de court séjour ou de maison de repos et de soins. Si un régime dérogatoire a pu être installé a permis aux établissements qui ne satisfaisaient pas au 29 décembre 2009 à ces conditions de taille de continuer à fonctionner. Dans cette Région, les maisons de repos ont en moyenne 89 lits²¹.

Maison de repos par taille - Wallonie

Taille	Maison	Lits	% Lits	Taille
0 à 60	161	7 334	15 %	46
61 à 100	194	15 804	32 %	81
101 à 150	173	21 092	42 %	122
151 à 200	24	4 122	8 %	172
201 et plus	6	1 455	3 %	243
Total	558	49 807	100 %	89

Source : AVIQ

Calculs : Fédération des CPAS

Maison de repos par taille - Bruxelles

Taille	Maison	Lits	% Lits	Taille
0 à 60	22	1 010	7 %	46
61 à 100	43	3 584	23 %	83
101 à 150	43	5 406	35 %	126
151 à 200	27	4 702	30 %	174
201 et plus	3	727	5 %	242
Total	138	15 429	100 %	112

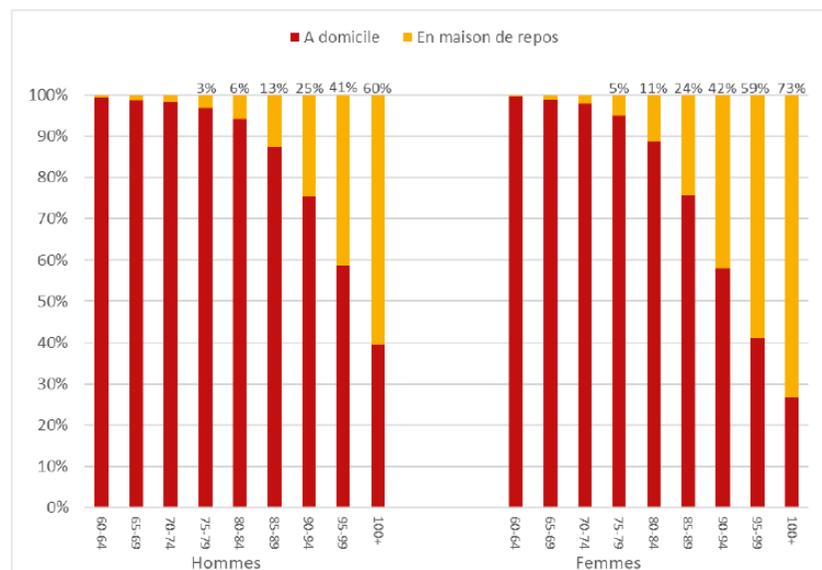
Source : Iriscare

Calculs : Fédération des CPAS

²⁰<http://sante.wallonie.be/sites/default/files/2020%2002%2012%20Rapport%20bisannuel%202017%20mis%20en%20page%20-%20accessible%20-%20chp.pdf>

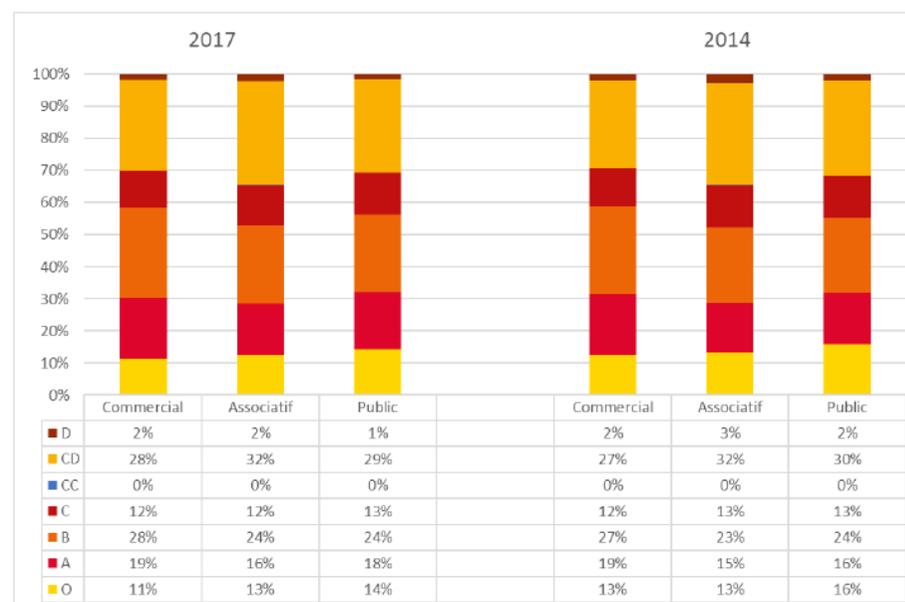
²¹ https://www.uvcw.be/no_index/files/2944-fed.cpas-uvcw-bxl-etude-desinstitutionnalisation-072020.pdf

Population par âge et par sexe des résidents de 60 ans et plus selon le lieu de résidence (domicile versus maison de repos), Wallonie, 2017



Source des données : Enquête 2018, AViQ, Direction des aînés

Répartition des résidents de maison de repos par catégorie de dépendance et par secteur d'activité, comparaison 2014-2017, Wallonie, 2017



Source des données : Enquête 2018, AViQ, Direction des aînés, Enquête 2015, SPW-DGO5, Direction des aînés

Répartition des résidents de maison de repos par catégorie de dépendance, par tranche d'âge et par type d'établissement, Wallonie, 2017

Catégorie de dépendance	Age		60 ans et plus				Moins de 60 ans			
			MR-MRS		MRPA		MR-MRS		MRPA	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%		
O	4 430	12,0%	927	16,3%	82	9,9%	12	10,0%		
A	6 219	16,9%	1 286	22,6%	210	25,4%	29	24,2%		
B	9 691	26,3%	1 366	24,0%	176	21,3%	34	28,3%		
C	4 514	12,3%	649	11,4%	99	12,0%	12	10,0%		
CC	11	0,0%	3	0,1%	27	3,3%	0	0,0%		
CD	11 285	30,7%	1 355	23,8%	228	27,5%	26	21,7%		
D	639	1,7%	107	1,9%	6	0,7%	7	5,8%		
Total	36 789	100%	5 693	100%	828	100%	120	100%		

*Pour 263 résidents, l'âge ou la catégorie de dépendance n'est pas connu

Source des données : Enquête 2018, AViQ, Direction des aînés

5. LE CARACTÈRE PUBLIC OU PRIVÉ DES MAISONS DE REPOS

On peut également distinguer les établissements selon le pouvoir organisateur (par nombre de personnes). En Belgique,

- 29,5% des lits appartiennent au secteur public,
- 38% au secteur privé sans but lucratif et
- 32,5% au secteur privé à vocation commerciale.

Bref, une répartition quasi homogène (chiffres INAMI, 2015). A noter que dans le privé, c'est le groupe français ORPEA qui est leader (plus de 40 MR et environ 3.500 lits à disposition).

	Communauté germanophone	Bruxelles	Région wallonne	Communauté flamande	Belgique
PUB	339	3 725	13 471	24 495	42 030
ASBL	311	1 936	11 257	40 622	54 126
COM	101	9 500	23 930	12 795	46 326
Total	751	15 161	48 658	77 912	142 482

PUB : public – ASBL – COM : commercial, privé

6. CHIFFRES SUR LA DURÉE DE SÉJOUR EN MAISON DE REPOS

En Wallonie, la durée moyenne de séjour des personnes décédées en 2017 est de 37,7 mois ou 2,8 ans (3,2 ans pour les femmes et 1,8 an pour les hommes). L'âge moyen au décès était de 84,3 ans pour les hommes et de 87,5 ans pour les femmes (rapport annuel AVIQ, 2017).

À Bruxelles, dans l'enquête des Mutualités socialistes, la durée moyenne de séjour des personnes décédées était de 3,3 ans (2,6 ans pour les femmes ; 3,7 ans pour les hommes).

En Wallonie, chaque année, un peu plus d'un résident sur quatre décède (26,3 %). Au sud du pays, près des trois quarts (72,3 %) des résidents meurent en maison de repos et 27,3 % décèdent à l'hôpital.

7. CHIFFRES SUR LES COÛTS DES ÉTABLISSEMENTS, INTERVENTION DU PUBLIC ET À CHARGE DU RÉSIDENT

Le financement des établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées s'effectue par des subventions octroyées par la Région wallonne en matière d'infrastructures, par le prix d'hébergement payé par les résidents et par ce qu'on appelait précédemment le « forfait INAMI ».

a) Contribution de l'usager

En MR et en MRS, le prix de la journée d'hébergement couvre, au minimum, les frais de logement et/ou d'hôtellerie en ce compris la chambre, les charges, l'entretien, la préparation et la distribution des repas. Des suppléments peuvent survenir, ils se doivent d'être détaillés dans une convention d'hébergement signée entre le résident (ou son représentant) et le gestionnaire de l'établissement. Toute modification du prix de la journée d'hébergement ou du prix d'un supplément doit être soumise préalablement au service compétent de la Région/Communauté, conformément à la réglementation en matière de prix.

Le **prix journalier d'un placement en établissement connaît de grandes disparités en fonction du pouvoir organisateur** (public, associatif ou privé), **de la localisation / région, des services / soins proposés et de leur qualité**²². Voici une grille détaillant le prix journalier.

Localisation / région	Wallonie	Bruxelles	Flandre
Public	36,11	41,37	44,23
Privé	36,98	45,34	47,81
ASBL	39,67	50,86	50,14
Prix moyen (€)	37,26	45,55	48,07

A ces montants, il faut encore ajouter les « suppléments » à charge de l'usager également (blanchisserie, consultations médicales pour les MR, soins corporels, coiffeur, etc.)

b) Prix d'hébergement à charge des Régions ou ancien « Forfait INAMI »

Le financement des MR et MRS appartient aux Régions suite à la sixième réforme de l'État. Concrétisé en 2014, ce transfert de compétence a, dans un premier temps, continué à être géré par l'INAMI, le Fédéral, pour toutes les entités fédérées et a ensuite été régionalisé.

A titre d'exemple, en Wallonie, depuis le 1^{er} janvier 2019, **les compétences de l'INAMI sont transférées à l'AVIQ**. Pour autant, les contours de la réglementation fédérale - notamment pour ce qui concerne les règles de financement - restent d'application, avec tout au plus une adaptation des montants à la marge. Ainsi, cette revalorisation de l'intervention publique permet en réalité de couvrir l'augmentation du barème des aides-soignants par exemple.²³ Pour l'année 2019, on atteint un niveau de dépense pour la Wallonie de plus d'1 milliard d'€. **Ces établissements reçoivent donc un financement de la part de la Région** (en l'occurrence la Wallonie) **dont il est communément admis qu'il représente 50 % des dépenses**,²⁴ les autres 50 % provenant de la contribution des résidents, qui, elle, reste stable.

²² SPF Economie, 2012.

²³ Le système de financement est complexe et fondé sur la facturation par les établissements auprès des organismes assureurs wallons (OA). Sur base d'une année de référence allant du 1^{er} juillet au 30 juin de l'année n-1, le forfait journalier des établissements est calculé pour l'année de facturation du 1^{er} janvier au 31 décembre de l'année n. Lorsque les établissements reçoivent leur notification avec le calcul de leurs nouveaux forfaits journaliers, ceux-ci disposent d'un délai d'un an pour fournir des données complémentaires ou des corrections de données relatives à une période pour laquelle l'allocation a déjà été calculée.

²⁴ Informations fournies par la Ministre Morreale et compilées sur base des travaux parlementaires

L'assurance soins de santé intervient dans une grande partie des soins des résidents de maison de repos via une intervention forfaitaire globale par année civile (appelée « forfait »). La mutualité des résidents paie ensuite ce forfait à la maison de repos (MR ou MRS). L'arrêté ministériel (AM) du 6/11/2003 reprend l'ensemble des paramètres du calcul du financement. On y retrouve notamment l'aspect de la norme de financement du personnel soignant. L'Administration compétente calcule un forfait spécifique par maison de repos en se basant sur les indicateurs suivants : nombre de lits agréés / nombre de personnes hébergées, degré de dépendance des résidents, personnel qui travaille au sein de la maison de repos.²⁵

Ce forfait alloué est lié au taux de dépendance des résidents. **Des résidents plus dépendants nécessitent plus de soins. Dans ce cas, la norme d'encadrement prévoit plus de personnel.** C'est le coût du personnel qui, en théorie, est financé par le forfait alloué à une maison de repos.

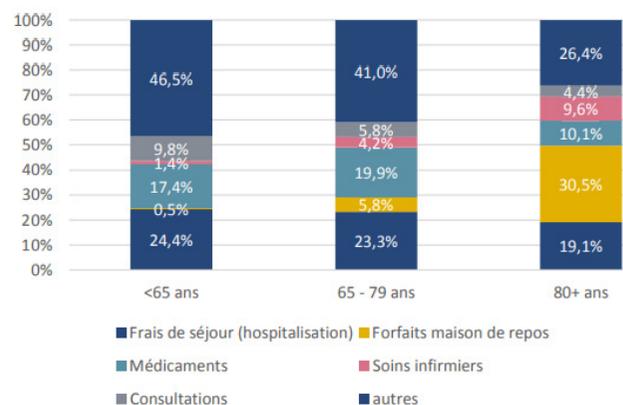
A combien se chiffrent ces dépenses ? Les dépenses moyennes augmentent avec l'âge, ce qui se produit également dans d'autres pays de l'OCDE²⁶ (OCDE, 2016) :

- dépenses annuelles moyennes à charge de l'assurance obligatoire pour les personnes de **moins de 65 ans** – **1.401 euros / personne** ;
- dépenses annuelles moyennes à charge de l'assurance obligatoire pour les personnes entre **65 et 79 ans** – **4.531 euros / personne** ;
- dépenses annuelles moyennes à charge de l'assurance obligatoire pour les personnes âgées de **80 ans et plus** – **8.820 euros / personne.**

La répartition cumulative des dépenses de l'assurance obligatoire (AO) montre également que les personnes âgées représentent une part significative des dépenses de l'AO :

- Les personnes âgées entre 65 et 79 ans représentent 22,2% de ces dépenses
- Les personnes âgées de 80 ans et plus représentent 20,8% de ces dépenses

Quels sont les différents postes de dépenses pour les personnes âgées en fonction de leur âge ?



- L'importance des postes varie considérablement en fonction de l'âge des personnes. Ainsi par exemple, 40% des dépenses de l'assurance obligatoire des personnes âgées de 80 ans et plus concerne des forfaits pour les centres de soins résidentiels et les soins infirmiers, alors que ce pourcentage est beaucoup plus faible chez les 65 - 79 ans (10 %) et les moins de 65 ans (2 %).

- En revanche, la part des médicaments et des frais de séjour (hospitalisation) diminue avec l'âge.

c) Subventions de la Région pour investissements dans les infrastructures

Enfin, les régions contribuent également au financement par des investissements dans les infrastructures.

Prenons, par exemple, le cas de la Wallonie. Elle compte près de 600 Maisons de repos et Maisons de repos et de soins agréés. Afin d'améliorer la qualité et le confort de l'hébergement des personnes âgées, elle octroie des subsides balisés aux gestionnaires de maisons de repos (MR), de maisons de repos et de soins (MRS), de résidences-services (RS) et de centres d'accueil de jour (CAJ) qui souhaitent réaliser des investissements divers (construction, extension, transformation ou reconditionnement ou achat d'équipement, d'appareillage ou de mobilier).

En 2017, le gouvernement wallon a débloqué l'intégralité des projets de construction en maisons de repos, soit 677 places, d'ici 2020, pour un montant de 187 millions d'euros.

Notons également que le niveau provincial intervient, lui aussi, auprès des communes et associations qui créent des places d'hébergement pour les seniors, qu'il s'agisse de création/ agrandissements de maisons de repos, ou de toute création/ adaptation de logement destiné à la personne âgée et incluant un service à la personne.

²⁵ Sans entrer dans les détails, chaque résident est classifié dans une catégorie de dépendance (échelle de Katz). Pour chaque catégorie de résident, une norme du personnel soignant par tranche de 30 résidents est définie dans l'AM susmentionné. Le calcul du forfait pour les soins des résidents tient compte des qualifications (infirmier, soignant, kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, etc.) et de l'ancienneté du personnel de soins prévues dans les normes de financement des maisons de repos. C'est cette composante du financement qui représente la plus grosse part du financement public des maisons de repos. Cette composante relève de la gestion paritaire. En effet, les établissements facturent leur forfait aux organismes assureurs wallons (mutuelles - OAW) pour tous les patients présents pendant la période de facturation. Ce forfait est facturé pour chaque journée de présence dans l'institution, quel que soit le degré de dépendance du résident.

²⁶ Analyse des prestations de soins de santé des personnes âgées, Mutualités Libres, mai 2019.

IV. LES FORMULES COMPLÉMENTAIRES & ALTERNATIVES AUX MAISONS DE REPOS

François Denys

Il existe déjà toute une série de formules complémentaires ou alternatives aux maisons de repos. Il est utile de les détailler quelque peu ici au préalable car elles sont une source d'inspiration importante pour nos propositions.

A. LE MODÈLE TUBBE

Le modèle Tubbe est un modèle d'organisation inspiré de ce qui se pratique dans certaines MR et MRS en Suède. L'approche est révolutionnaire en laissant une **place prépondérante aux relations interpersonnelles : les résidents et le personnel sont encouragés à participer à l'organisation et à la gestion de la structure.**

La maison de repos tend à **ressembler au domicile du senior** pour lui permettre de vivre pleinement sa vie. De même, l'environnement de travail est plus plaisant pour le personnel, lui permettant d'avoir une plus grande attention pour les résidents. Ensemble, ils définissent – en lien indispensable avec la direction de l'établissement – les activités quotidiennes, les repas, etc. L'ambition consiste à **valoriser les capacités des uns et des autres** afin que chacun trouve réellement sa place au sein de ce foyer reconstitué.

Le modèle Tubbe a été expérimenté en Belgique à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin et suivant les préceptes des initiateurs suédois. Depuis, on dénombre environ 70 maisons de ce type dans notre pays. D'après les professionnels de ce secteur, cette approche montre des résultats très encourageants au bénéfice tant des résidents que du personnel.

B. LE MODÈLE MONTESSORI

La **méthode Montessori** a été **initialement conçue pour les enfants**, pour être ensuite **développée au bénéfice des seniors**. Elle vise à offrir aux personnes en perte d'autonomie une utilité nouvelle, un rôle précis au sein d'une communauté. **En donnant un but quotidien à chaque résident**, la méthode Montessori permet de maintenir ou de retrouver l'autonomie individuelle et le plaisir d'être actif. Ce sentiment permet alors de diminuer les défaillances dues à la vieillesse.

La participation des résidents et de leurs familles, du personnel et de la hiérarchie est indispensable pour que ce modèle fonctionne. En effet, il faut percevoir les atouts et intérêts de chacun pour les investir dans la vie quotidienne de l'établissement. En fonction de leurs capacités, les seniors peuvent s'occuper du café, de la cuisine, de la distribution du courrier, de certaines tâches ménagères, de l'animation d'une chorale ou de l'organisation d'événements.

La méthode présente des résultats reconnus comme positifs de manière unanime. Elle apporte du bien-être aux seniors qui se retrouvent « comme à la maison ». Ils se sentent utiles et plus autonomes. Ils sont traités comme des personnes à part entière et non plus comme des malades. Cela entraîne par conséquent une **baisse de la distribution de médicaments, tels que les antidépresseurs ou les anxiolytiques.**

Toutefois, le changement induit par ce modèle **prend du temps** en ce qu'il change les mentalités. Il **nécessite aussi une bonne formation du personnel**, lequel doit être partie prenante du projet, au même titre que les autres acteurs. La direction doit également mener cette transition si elle en fait le choix et être prête à en assumer le coût financier. En pratique, la participation de tous n'est pas simple, en particulier dans les « grandes » structures qui rendent l'implémentation matérielle du modèle plus difficile.

C. LES RÉSIDENCES SERVICE

LE MODÈLE DANOIS

Le Danemark est un pays où **très peu de personnes âgées vivent en établissements dédiés. L'objectif est qu'elles restent à domicile le plus longtemps possible, évitant ainsi le regroupement des personnes âgées dans les maisons de retraite.**

Pour une vieillesse heureuse et sociale²⁷, le pays a choisi de mobiliser la société, les municipalités et les associations de bénévoles dans le cadre d'une politique solidaire.

Ainsi, les communes s'organisent pour assurer aux aînés des aides à domicile, des soins médicaux, l'aménagement de leur habitat, le portage de repas et même la visite du coiffeur.

Des permanences téléphoniques fonctionnent de jour comme de nuit. Tous ces services sont gratuits et personnalisés pour les personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile. Ils sont **financés par un impôt local sur le revenu. Chaque ville est dotée d'un centre de prévention** où les anciens peuvent s'adonner gratuitement à des activités (sport, cuisine, jeux, etc.) censées ralentir le vieillissement. Dès 65 ans, une visite médicale permet d'évaluer leur degré d'autonomie. Selon leur état, ils bénéficient de subventions pour adapter leur logement ou s'offrir des aides à domicile.

Lorsque l'entrée en maison de retraite devient malgré tout inévitable – cela ne concerne que 3,6 % des plus de 65 ans –, les **tarifs sont raisonnables : entre 1.500 et 1.800 euros par mois**. A noter que les plus démunis bénéficient d'aides financières. Compte tenu du nombre réduit de ces établissements, ils bénéficient d'installations de qualité et invitent leurs résidents à participer chaque jour aux tâches domestiques (ménage, cuisine, linge, etc.) pour une meilleure vie en collectivité. A la différence de la Belgique entre autres, le Danemark investit en amont pour ralentir la dépendance des personnes. C'est un choix avant-gardiste qui permet d'avoir une population âgée en meilleure santé, une société plus solidaire et une limitation des budgets publics dans les maisons de repos.

A contrario, la situation des maisons de repos en France n'est pas particulièrement enviable. Si l'on compare avec d'autres pays, on compte 728.000 personnes qui fréquentent en France un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou qui y vivent. Cela représente 10% des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées d'au moins 90 ans²⁸. Le coût mensuel moyen d'une place en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) varie autour de

3.000 euros, soit un coût supérieur d'un tiers par rapport à la Belgique. Cela explique notamment la présence de nombreux résidents français dans les maisons de repos frontalières.

LE MODÈLE ABBEYFIELD – HABITATS GROUPÉS

Le modèle Abbeyfield désigne un habitat groupé, solidaire (y compris sur le plan financier) et participatif. Il regroupe des personnes âgées d'au moins 55 ans, lesquelles souhaitent vivre en cohabitation dans des maisons comptant entre 10 et 12 habitants. Les habitants se cooptent entre eux afin de conserver une certaine « cohérence » dans chaque maison de ce type. Ils gèrent leur maison de façon autonome ; l'ASBL Abbeyfield répond présente en cas de besoin.

Dès que l'état de santé d'un habitant décline, il faut envisager une autre solution et le départ vers une maison de repos. Suivant l'esprit libéral, les **autres résidents peuvent également accepter de garder leur « voisin » avec eux, se relayer pour s'en occuper et retarder ainsi le passage dans une structure a priori plus adaptée.**

Le concept existe depuis un quart de siècle environ mais demeure encore peu connu, en dépit du coût relativement modéré (750 € / mois, correspondant à la participation aux frais de la maison). Sans doute que notre mode de vie, traditionnellement individualiste et égoïste, freine le développement de ce modèle. Il s'agit de faire évoluer les mentalités pour **augmenter le nombre de ces maisons sur notre territoire**. Actuellement, la Belgique en compte huit.

Durant la première vague de la crise sanitaire, aucun cas infectieux n'a été révélé dans ces structures d'hébergement. Cela peut se comprendre aisément car les **résidents fonctionnaient en « bulle »** pendant le confinement, à l'instar d'une famille. Ce mode de vie créé nécessairement des liens entre les personnes et lutte contre l'isolement. Dans ce contexte, l'habitat groupe apparaît comme une réelle alternative aux maisons de repos et de soins classiques.

Toutefois, la coexistence de trois législations en Belgique freine le développement de ce modèle. En Région flamande et en Région wallonne en particuliers, le secteur estime que les législations sont mal adaptées.

D. LES MAISONS KANGOUROU

Les maisons dites « kangourou » sont, comme le nom l'indique, un concept venu d'Australie. Il désigne une **habitation où cohabitent sous un même toit un senior (ou couple de seniors) et un jeune (ou couple de jeunes)**. Pratiquement, un jeune couple emménage chez un couple plus âgé. Si elle est déjà existante, la maison est alors divisée en deux habitations indépendantes et autonomes afin de préserver l'intimité de chacun.

Les jeunes familles sont souvent bloquées par les prix élevés de l'immobilier, alors que les maisons kangourou proposent par nature un prix plus démocratique. Quant aux personnes âgées, dont l'habitation est devenue trop grande après le départ des enfants, elles peuvent continuer à demeurer dans leur maison et bénéficier d'un loyer modéré. En outre, elles sont rassurées d'avoir l'aide et le support éventuel de leurs voisins immédiats en cas de besoin. Les **seniors sont ainsi beaucoup moins isolés.**

En Belgique, la première maison kangourou a vu le jour en 2011 et commence à faire des émules, si bien que les promoteurs commencent à s'y intéresser de près. Le concept a, lui, déjà rencontré un grand succès aux Pays-Bas et en Scandinavie.

²⁷ Un récent sondage témoigne que les retraités danois se considèrent comme « les plus heureux de la planète ».

²⁸ Communication gouvernementale, juillet 2017.

V. PISTES & RECOMMANDATIONS

Violaine Herbaux, François Denys, Vincent Riga & Corentin de Salle

Des réformes importantes doivent être menées au sortir du passage ravageur de la crise sanitaire. **Comment rendre les maisons de repos plus agréables et plus vivantes ?** Devrait-on apporter plus de soins ou doit-on mieux prendre soin de ces résidents : plus d'accompagnement et moins de prise en charge ? Faut-il plus d'infirmier ou infirmières, d'aides-soignants ou plus d'animateurs et de psychologues spécialisés dans le vieillissement ? Comment faire oublier le médical pour faire des maisons de repos des lieux de vie ? Comment améliorer la formation du personnel ? Comment mettre le relationnel au premier plan ? Les lits doivent-ils être mieux médicalisés – plus de MRS, mais des 2.0, des versions améliorées ? Comment en maîtriser la facture ?

Une des premières leçons tirées de cette crise est qu'il est primordial d'organiser l'entrée en maison de repos le plus tardivement possible. Entrer trop rapidement en maison de repos conduit souvent à la dépression, diminue l'espérance de vie et engendre une pénurie de l'offre. Sans aller jusqu'à l'interdiction pure et simple de construction de nouvelles maisons de repos, il faut désormais tout mettre en œuvre pour permettre, développer et diversifier les offres alternatives. Il importe, par ailleurs, de garantir une information complète du résident sur le prix et les suppléments.

Tout en conservant le choix à nos seniors, autonomes ou moins, d'entrer en maison de repos, il conviendra de mieux allouer les moyens, d'orienter les actions pour un maintien à domicile plus optimal, en y maîtrisant les coûts, et de questionner sur nos modes de vie et même, parfois, de notre habitat. Devra s'adjoindre une réforme des normes d'encadrement, qui a mis tout le monde d'accord, mais pas n'importe comment.

En d'autres mots : de quelle manière voudrais-je vieillir ? Comment est-ce que j'aimerais que mes parents, ma compagne ou mon époux vivent ses dernières années ?

Distinguons ici entre **4 familles de recommandations.**

- Une mesure « 0 » : prémunir les seniors contre les **épidémies**
- Des mesures **antérieures et/ou alternatives à l'entrée en maison de repos**
- Des mesures relatives aux **maisons de repos**
- Des mesures relatives **à la répartition de l'Aide aux Personnes Agées**

O. PRÉMUNIR LES SENIORS CONTRE LES ÉPIDÉMIES

C'est la réforme la plus évidente et la plus urgente à mettre en œuvre. Elle consiste, entre autres choses, à adopter les mesures suivantes :

- Adopter et appliquer un **plan pandémie digne de ce nom** dans les maisons de repos. Ce plan de prévention des risques doit envisager tous les risques possibles : risques sanitaires, climatiques mais aussi environnementaux, alimentaires, énergétiques, stratégiques ou géopolitiques, etc.

- **Établir une capacité de commandement unique** travaillant en coordination avec les entités fédérées en cas de crise sanitaire pouvant avoir une incidence sur l'ensemble du territoire.
- Assurer, pour les prochains mois, une **adéquation entre les besoins en personnel (para)médical et l'arrivée des futurs diplômés** sur le marché du travail.
- Introduire une « **clause d'urgence** » dans le contrat de travail des soignants en maison de repos afin d'éviter la pénurie que l'on a déploré lors de la première vague.
- **Établir une réserve stratégique de personnel mobilisable rapidement en cas de crise sanitaire** aiguë, afin de soutenir le personnel et, le cas échéant, pourvoir au remplacement du personnel sous certificat médical, en quarantaine ou en isolement.
- **Mise en place d'un stock stratégique de matériel de protection, de tests, de respirateurs, etc. au niveau de chaque région.** S'assurer, particulièrement dans chaque institution résidentielle, de la disponibilité d'un stock stratégique pour ses besoins propres, ainsi que garantir une définition claire de la composition de ce stock et le contrôle du respect de cette obligation.



I. MESURES ANTÉRIEURES ET/OU ALTERNATIVES À L'ENTRÉE EN MAISON DE REPOS

(VIOLAINE HERBAUX)

1. ADOPTER UN SYSTÈME D'ASSURANCE AUTONOMIE

Afin de soutenir les seniors et leurs familles qui souhaiteraient privilégier le maintien à domicile, la mise en place d'une assurance autonomie est une mesure indispensable pour aider les personnes âgées. Un modèle avait été proposé par le Gouvernement wallon en 2018. Malheureusement, faute d'accord, celui-ci n'a pu être mis en place.

Dès lors, la mise en place d'une assurance autonomie est non seulement indispensable mais également urgente. **Nous soutenons un modèle comparable à celui mis en place depuis près de 20 ans en Région flamande.** En quoi consiste-t-il ? En Flandre, une « **zorgverzekering** » a été instaurée par le décret du 30 mars 1999, complété par le décret du 18 mai 2001 pour les Bruxellois. L'assurance autonomie est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002. Cette assurance est obligatoire pour les résidents en Flandre qui doivent s'affilier à une caisse d'assurance de soins. Ceux qui habitent à Bruxelles peuvent choisir de s'y affilier ou non. La **cotisation, obligatoire à partir de 25 ans, est depuis 2015 de 50 €/an et 25 € pour les bénéficiaires de l'intervention majorée.**

L'intervention de la caisse d'assurance de soins est une intervention forfaitaire de 130 € par mois. Elle est directement allouée aux personnes qui souffrent d'une perte d'autonomie importante et de longue durée, sans condition d'âge, ni de revenus, et qu'elles résident à domicile ou dans une institution agréée (MR, MRS, maison de soins psychiatriques).

L'application d'un tel modèle a pour avantage de verser **directement aux personnes en perte d'autonomie un montant leur permettant d'organiser librement leur vie et de poser leurs propres choix.** Un tel système ne doit pas uniquement permettre le financement des structures existantes. Il doit avant tout être pensé dans l'intérêt des bénéficiaires. La mise en place d'un tel système assurantiel doit par conséquent partir de la demande pour que l'offre s'y adapte. Le bénéficiaire reste libre d'utiliser l'intervention forfaitaire pour l'intervention par exemple, d'une aide familiale à son domicile, pour le financement d'un service de repas à domicile ou encore pour le paiement de son loyer dans une institution de soins quel qu'elle soit.

En conséquence, le Centre Jean Gol propose de mettre en place en région wallonne et en région bruxelloise une assurance autonomie qui laisse la liberté de choix aux personnes en perte d'autonomie.

2. FACILITER LE MAINTIEN À DOMICILE

Selon une enquête menée par la Fondation Roi Baudouin, les seniors sont extrêmement attachés à leur habitation. La majorité des aînés ne vivent d'ailleurs pas aujourd'hui en maison de repos : **plus de 90% des seniors de plus de 70 ans vivent ailleurs qu'en maison de repos et 4 octogénaires wallons sur 5 vivent dans leur habitation.**²⁹

Sans grande surprise, une très large majorité des personnes âgées souhaitent donc pouvoir continuer à vivre dans leur maison, aidés de toute une série de moyens humains et/ou matériels.³⁰

Plusieurs mesures sont de nature soit à faciliter ce maintien à domicile soit à retarder au maximum l'entrée en maison de repos (sauf, si, évidemment la personne le désire et qu'elle a bien été informée des autres alternatives).

a) Vivre chez soi en renforçant l'offre d'aide et de soins

Afin d'aider les personnes âgées, dépendantes ou non, des services d'aide et de soins à domicile se sont progressivement organisés afin de permettre à ces personnes de continuer à vivre chez elle le plus longtemps possible. Ces services peuvent, d'une part, aider un large public (ex : hospitalisation à domicile, période de convalescence, etc.) et d'autre part soutenir les personnes en situation de handicap ou encore les personnes en soins palliatifs qui souhaitent finir leurs jours dans leur environnement familial. Toute personne, quel que soit son âge, son état de santé ou son handicap peut par conséquent faire appel à un service d'aide et/ou de soins à domicile.

On pense aussi à la souscription à un système de télé vigilance ou encore à différentes actions de lutte contre l'isolement développées par les communes, CPAS ou associations telles que les accueils de jour, les services de transport social, etc.

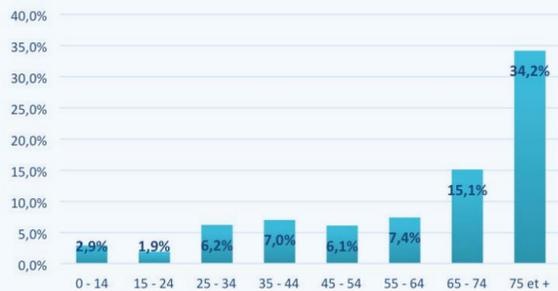
Près de 50% de la population qui font appel à des services de soins et d'aide à domicile sont âgés de plus de 65 ans.³¹ De manière évidente, les services d'aide à domicile permettent d'agir en amont et de retarder l'entrée éventuelle en maison de repos de personnes encore autonomes.

²⁹ http://www.uvcw.be/no_index/files/2944-fed.cpas-uvcw-bxl-etude-desinstitutionnalisation-072020.pdf, p.36

³⁰ http://lampspw.wallonie.be/dgo4/site_colloques/ConceptionAdaptable/assets/documents/presentation/fondation-roi-baudouin-choix-vie-60-ans-et-plus-resume.pdf, p.3

³¹ FEMARBEL, coût de la prise en charge d'une personne âgée, 2017, p.15 <https://femarbел.be/wp-content/uploads/2020/01/11B-FEMARBEL-Etude-aout17.pdf>

Graph 2 : Pourcentage de la population qui a eu recours à des services de soins et d'aide à domicile au cours des 12 derniers mois - Belgique



Source : Enquête de santé publique Belgique 2013 - ISP

Pour répondre à la demande, tant les autorités fédérales que régionales ou locales ont mis en place une offre diversifiée de services sous de multiples formes :

- **Le secteur de l'aide** : aide-familiale, garde d'enfants malades, aide-ménagère (nettoyage), assistante sociale, ouvrier polyvalent, garde à domicile, aidant-proche, etc.
- **Le secteur des soins** : aide-soignante, médecin, infirmière, kinésithérapeute, logopède, ergothérapeute, pharmacien, etc.³²

Les services d'aide et de soins à domicile peuvent être proposés soit par les mutuelles via les Centres de coordination d'aide et de soins à domicile (FCSD, FASD, COSEDI, etc.), soit par des centres de coordination non reliés aux mutuelles (centres de coordination fédérés au sein de l'association ACCOORD).

Les services d'aide à domicile sont également proposés par les centres de coordination d'aide et de soins à domicile ainsi que des services pluralistes (Fedom) et des services privés.

Malgré le développement de ces services, les demandes d'aide (et plus spécifiquement les métiers d'aides ménagères, d'aides familiales et de garde malades) sont nombreuses et le secteur souffre non seulement d'une complexification des demandes mais également d'une **demande très nettement supérieure à l'offre**. Les **moyens disponibles dans les budgets régionaux restent limités** et le **personnel disposant des compétences requises reste difficile à trouver**.

L'application d'un contingent d'heures par les régions est une difficulté pour renforcer l'offre de services. **Compte tenu des demandes croissantes, une augmentation des contingents d'heures pour les services SAFA (Services d'Aide aux Familles et aux Aînés) agréés et subventionnés de 2%/an est revendiquée de la part de la Fédération wallonne des services d'aide à domicile (Fedom)³³.**

Conjointement aux organismes agréés par les régions, il est important de souligner qu'il existe de **nombreuses associations marchandes qui proposent ces mêmes services mais sans appliquer de barèmes en fonction des revenus de la personne** (Oh Granny, Cura, Golden Age, ...). Les services proposés sont variés : service traiteur, services divers (téléphonie, téléassistance, monte-escaliers, etc.), jardinage, brico-dépannage, travaux d'aménagement, aide administrative, taxi-service, etc.

Ces services ne sont pas contrôlés par les OIP régionaux compétents et ne reçoivent pas de subventions. Ces initiatives de prestataires indépendants, qui constituent une véritable alternative au placement en institution, doivent être encouragées tout en veillant à ce que les services proposés soient de qualité. Une offre de services à domicile adaptée à la demande est indispensable pour garantir le libre choix des bénéficiaires quant à leurs opérateurs d'aide.

En conséquence, le Centre Jean Gol recommande :

- **d'augmenter les contingents des services d'aide à domicile** avec une attention particulière pour les services de garde à domicile ;
- de **valoriser les métiers du domicile**, notamment au travers de la formation afin d'assurer le recrutement suffisant de personnel qualifié et répondant aux exigences et spécificités des fonctions de l'aide à domicile ;
- de **soutenir les services privé d'aide à domicile** tout en veillant au respect de la qualité des services proposés

b) Vivre chez soi en adaptant son logement

Si adapter son logement peut sembler une évidence, les personnes âgées hésitent généralement à entamer certains travaux, qu'ils soient minimes ou plus conséquents.

La sécurité et la prévention sont pourtant des points prioritaires. **Un manque de sécurité peut augmenter le risque d'accident**. Les chutes constituent d'ailleurs une cause importante d'hospitalisation et/ou d'admission dans un centre de soins résidentiel. Souvent, il est possible de sécuriser le logement moyennant de petites adaptations : davantage d'éclairage, interrupteurs accessibles aux deux extrémités de l'escalier, rampes supplémentaires, poignées dans la douche ou la salle de bains, sols antidérapants, baignoires à porte, élimination des carpettes, tapis épais et bric-à-brac inutiles.

³² <http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2019/09/Paysage-Wallon-des-aides-et-soins-%C3%A0-domicile-1.pdf>

³³ <http://www.fedom.be/sites/default/files/documents/Powerpoint%2023-10-2013%20-%20MC.pdf>

D'autres adaptations du logement peuvent se révéler nettement plus onéreuses : **plan incliné** pour créer une entrée et une sortie accessibles, installation d'une **douche à l'italienne**, monte-escalier ou même **ascenseurs** domestiques.

Les freins peuvent par conséquent être multiples et cumulatifs : absence de conseils et de services adéquats ou difficultés financières.

L'aménagement du domicile et les aides à la mobilité sont par conséquent des enjeux majeurs dans le cadre du maintien à domicile. **Différentes aides existent afin de permettre aux personnes âgées d'adapter leur logement en cas de perte d'autonomie.** Parmi ces aides ;

- des **ASBL spécialisées dans les conseils** en adaptation du domicile (ex : Solival)
- des **primes d'adaptation au logement** proposé par la Province du Brabant wallon et par la Province du Luxembourg
- l'octroi d'un « **prêt intergénérationnel** » du fonds du logement de Wallonie pour financer aux conditions du crédit social des travaux destinés à aménager un logement familial en vue d'accueillir au moins un parent âgé de 60 ans

Une aide individuelle à l'intégration est également proposée par l'AVIQ en région wallonne pour des aménagements et des aides techniques au domicile de personnes ayant d'importantes limitations fonctionnelles. Cette aide est actuellement uniquement possible pour les personnes ayant déclaré leur handicap avant l'âge de 65 ans et uniquement pour les conséquences de ce handicap : aménagement de domicile (douche, rampe, élévateur sur escalier, ascenseur, TV loupe, etc), de voiture, de poste de travail, etc.

Or, cette aide financière pour l'installation d'équipements permettant de faciliter le maintien à domicile serait extrêmement utile pour les personnes en perte d'autonomie et ce, même si celle-ci apparaît après 65 ans. C'est pourquoi, **nous proposons que l'intervention financière pour des aides matérielles soit également permise avant 65 ans.** Cette mesure permettrait non seulement de **renforcer la liberté de choix** entre le domicile et l'institution lorsque que la dépendance survient mais également une diminution des dépenses pour la création de place d'accueil en institution.

Enfin, il est important de souligner que **la réflexion sur la réalisation de travaux arrive généralement de manière bien trop tardive.** Trop peu de seniors anticipent actuellement ces aménagements et se retrouvent à devoir prendre des décisions lorsqu'ils ne sont plus nécessairement en état physique et/ou psychique de le faire. Ces freins psychologiques s'expliquent entre autre par la crainte de devoir renoncer à une part de « l'avant » pour préparer l'avenir. Adapter son logement, c'est transformer le lieu où on a vu grandir ses enfants et où on a accumulé tant de souvenirs. C'est un pas parfois compliqué à franchir psychologiquement. Il est donc important de conscientiser et d'informer les personnes âgées sur les possibilités existantes en matière d'adaptation du logement afin de les encourager à anticiper.

En conséquence, le Centre Jean Gol recommande :

- **de supprimer la limite d'âge de 65 ans pour accéder aux aides matérielles de l'Aviq (aménagement de logements, voitures, postes de travail, etc.)**
- **d'accompagner les personnes âgées dans leur souhait de réaliser des travaux d'adaptation de leur domicile.**

c) Encourager fiscalement l'adaptation ou la construction de nouveaux logements

Outre les difficultés psychologiques, l'un des principaux freins au maintien à domicile est d'ordre financier. De nombreux seniors souhaiteraient pouvoir réaliser des travaux afin de l'adapter à leur état de santé. Le coût de ceux-ci reste néanmoins aujourd'hui important. C'est pourquoi, il nous paraît nécessaire de **soutenir financièrement celles et ceux qui souhaitent adapter leur logement.**

Dans ce cadre, la facilitation de la mobilité résidentielle est essentielle. La **portabilité des droits d'enregistrement ou une augmentation de l'abattement à l'achat** permettrait de déménager plus aisément en fonction des changements inhérents à la vie.

En matière d'urbanisme, des **facilités doivent être mise en place pour l'obtention d'un permis pour transformer une construction existante** visant à aménager un espace pour l'accueil d'une personne âgée. Les règles en la matière doivent également être clarifiées et simplifiées.

L'installation de « logements alternatifs » tels que des habitats modulaires qui permettent aux familles d'héberger des proches près de leur propre domicile doit être facilité. Installer une dépendance pré-montée et pré-équipée permet de préserver l'indépendance et l'intimité de chacun.

Le **recours au prêt intergénérationnel wallon** déjà évoqué qui permet de financer des travaux destinés à l'accueil d'un parent âgé d'au moins 60 ans doit non seulement être simplifié mais également être rendu plus attractif. Même si, fin 2015, 218 seniors ont pu bénéficier de la formule, force est de constater que celle-ci reste encore peu connue. Un effort supplémentaire doit dès lors être consenti par les pouvoirs régionaux afin d'en améliorer sa notoriété.

d) Encourager le développement de la « Silver Economie »

Les besoins des aînés sont également un facteur de croissance pour l'économie. Leurs besoins spécifiques ne sont pas une contrainte mais une opportunité tant en terme de produits que de services. Stimulée intelligemment, la Silver Economie peut s'étendre dans tous les secteurs : loisirs et tourisme, culture, sport adapté, habitat et domotique (détecteurs de chute avec des capteurs, planchers connectés, etc.), robotique, services à la personne (soins, présence, sécurité, transport, repas, courses, nettoyage, linge, etc.).

Notons que, pour une partie des familles et les personnes âgées elles-mêmes, les services publics à la personne âgée (ou « privés » de type mutuelles...) sont souvent considérés comme trop peu flexibles (horaires rigides, qualité moyenne de la prestation ou du produit, variété de services, etc.). Or, le financement public important qui y est consacré crée parfois une concurrence déloyale qui étouffe et décourage l'initiative privée. Cela a pour conséquence de laisser de nombreuses familles livrées à elles-mêmes, ainsi que d'entretenir une réelle économie souterraine. Il convient de trouver les moyens de soutenir l'initiative privée et de la déployer dans les différents secteurs d'avenir. Aujourd'hui, seuls les services « de luxe » parviennent à émerger.

e) Lutter contre l'isolement des personnes âgées

L'isolement social a des effets dommageables sur la santé physique et psychique, qui tend à aggraver le déclin des aînés, souvent non-conscients de leur perte d'autonomie et de leurs nécessités.

Il est judicieux de lancer des démarches d'implication citoyenne à ce sujet, étant donné le rôle que les citoyens peuvent jouer face à cette problématique.

Pour lutter contre l'isolement, il est impératif :

- d'arriver à identifier plus efficacement les personnes isolées au niveau des communes, par une meilleure concertation entre les opérateurs publics ou privé ;
- de diminuer la fracture numérique ;
- de faciliter le volontariat et le partage/transfert de connaissance (par des plateformes telles que « Give a day » ou « Impact days »)

En conséquence, le Centre Jean Gol recommande :

- d'encourager fiscalement la construction de logements destinés à accueillir un proche âgé en perte de dépendance ;
- de simplifier et rendre plus populaire le « crédit intergénérationnel » ;
- de faciliter les procédures en matière d'urbanisme pour l'aménagement de logements classiques ou alternatifs visant à loger une personne âgée en perte de dépendance ;
- de soutenir l'initiative privée dans la « Silver Economie » et de la déployer dans les différents secteurs d'avenir ;
- de lutter contre l'isolement des personnes âgées en identifiant les personnes isolées, en recourant au volontariat et en favorisant activement la lutte contre les fractures numériques.

3. AMÉLIORER ENCORE LE NOUVEAU STATUT DE L'AIDANT PROCHE³⁴

Les aidants proches jouent un rôle central dans l'aide, le soutien et l'accompagnement des personnes dépendantes, de tous âges, malade et/ou handicapées en déficit d'autonomie. On estime d'ailleurs aujourd'hui qu'1 personne sur 10 est un aidant proche.

Soutenir les aidants proches est essentiel pour leur permettre de remplir leurs missions sans compromettre leur propre santé ou leurs revenus. Les mesures de soutien sont aujourd'hui délivrées par plusieurs secteurs du système de sécurité sociale (par exemple, de retraite, de chômage, de l'assurance obligatoire des soins de santé), ce qui rend difficile l'établissement d'une stratégie unique et cohérente pour couvrir les besoins des aidants proches.

Plusieurs mesures globales visant à améliorer le statut des aidants proches ont été adoptées par le Gouvernement fédéral lors de la précédente législature, telles que la **dispense de recherche d'emploi pour les demandeurs d'emploi** avec maintien d'une allocation, le droit au crédit-temps (congé thématique) et son assimilation étendue de 12 mois pour les salariés ou encore la création de **nouveaux droits pour les indépendants**.

Par ailleurs, si la reconnaissance des aidants proches et l'octroi de droits sociaux spécifiques relèvent essentiellement du fédéral, les **Communautés et les Régions ont un rôle important à jouer** en termes de construction de réponses adaptées et de dispositifs de soutien à mettre en place en réponse aux besoins spécifiques des aidants proches.

³⁴ Propositions du groupe MR de la Région Bruxelles-Capitale

Les Régions et les Communautés peuvent améliorer la communication et l'accès à l'information. Les nouveaux droits accordés aux aidants proches manquent aujourd'hui de visibilité. Un outil intéressant serait la **mise en place d'un label « Aidants proches »** qui serait accordé aux services agréés dont les équipes se sont formées au partenariat avec les aidants proches et/ou ayant comme objet une action spécifique à destination des aidants proches.

Le **renforcement et la diversification de l'offre de répit**, notamment par le soutien et le développement de structures d'accueil de court séjour ainsi que des services de garde à domicile en particulier les gardes de nuit sont également indispensables pour soutenir les aidants proches.

Par ailleurs, parallèlement aux mesures prévues en la matière dans l'accord du Gouvernement Fédéral de la Vivaldi, une **égalité de traitement en la matière entre les travailleurs salariés et les travailleurs indépendants est souhaitable**. De cette manière, nous proposons, d'une part, que la durée du congé des indépendants soit égalisée par rapport au régime salarié et, d'autre part, que la reconnaissance en tant qu'aidant proche ne soit plus limitée aux membres du ménage ou à la famille au 2^{ème} degré tel que déjà prévu pour les travailleurs salariés.

Enfin, dans le cadre des mesures visant à renforcer le maintien à domicile, nous soutenons **l'introduction d'un avantage fiscal et/ou d'une réduction du précompte immobilier** pour les aidants proches reconnus qui cohabitent avec une personne dépendante.

En résumé, le Centre Jean Gol préconise de :

- **faciliter l'accès des aidants proches à l'information ;**
- **créer un label « aidant proche » visant à encourager les services agréés à améliorer les partenariats « aidants proches/services agréés » ;**
- **renforcer les offres de répit pour les aidants proches ;**
- **aligner le congé thématique pour les aidants proches indépendants sur celui des travailleurs salariés ;**
- **introduire un avantage fiscal pour les aidants proches reconnus qui cohabitent avec une personne dépendante.**

4. MISER SUR LE « CO-HOUSING » ET L'INTERGÉNÉRATIONNEL

Rassembler des seniors et des étudiants sous le même toit est une idée vieille de près de 30 ans. L'ASBL « 1 toit 2 âges », qui a fêté ses 10 ans en 2019, a développé 9 antennes en régions bruxelloises et wallonne et déjà rassemblé plus de 2880 binômes. D'autres ASBL et projets proposent également ce type d'initiatives (Casa Cura à Leuven, Part-âge à Forest,...).

Leur objectif : **rompre la solitude des personnes âgées et faciliter l'accès au logement pour les étudiants**. L'étudiant ou le jeune travailleur accueilli dans le logement de la personne âgée a le choix soit de verser une indemnité d'occupation, sans engagement particulier, soit de prester quelques heures

de service par semaine en échange d'une diminution dans la participation aux charges.

5. RENFORCER LES RÉSEAUX DE QUARTIER³⁵

Le développement de réseaux de quartier est un moyen privilégié pour lutter contre l'isolement social. Les quartiers où les habitants se côtoient de manière plaisante sont également des **filets de sécurité et contribuent à l'autonomie des personnes âgées**. De nombreux projets locaux se sont mis en place avec des soins orientés « quartiers » et « autonomie collective » comme thèmes centraux afin de développer des partenariats visant à permettre aux personnes âgées de vivre aussi longtemps que possible dans leur environnement familial.

Exemples :

- **« Point Seniors – MR La Closière » – CPAS Namur** : situé dans les bâtiments de La Closière, Point Seniors est un lieu de rencontre, d'échanges et de convivialité permettant aux personnes âgées de 60 ans et plus de trouver un large choix de loisirs et d'activités ou simplement de partager un repas³⁶.
- **« Bras dessus bras dessous – sortir de l'isolement' – Forest »** : le projet vise à sortir de l'isolement des personnes âgées vivant à domicile dans une logique de quartier, donc avec l'aide de voisins et de volontaires. Le projet crée et coordonne un réseau intergénérationnel et multiculturel de solidarité de quartier, au sein duquel des volontaires et des voisins consacrent quelques heures par semaine à un voisin fragilisé et moins mobile³⁷.

³⁵ Fondation Roi Baudouin, *Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles – Unir les forces locales*, p.63 <https://www.kbs-frb.be/fr/Virtual-Library/2017/20170305pp>

³⁶ https://www.lavenir.net/ent/DMF20130627_00329491

³⁷ <https://citeforestvert.be/sortir-de-lisolement-les-personnes-agees-vivant-a-domicile/>

6. RECONNAÎTRE ET DÉVELOPPER LE RÔLE DU « CASE MANAGER »

Afin d'assurer aux personnes en perte d'autonomie un accompagnement à domicile de qualité, il est essentiel de favoriser une approche globale de la situation de la personne grâce à un **spécialiste procédant à une analyse transversale de ses besoins, qui implique tous les acteurs concernés** (ergothérapeutes, infirmiers, aides à domicile, familles, etc.).

Les acteurs de la première ligne d'aide et de soins doivent être le contact privilégié des citoyens avec le système de santé et donc jouer un rôle central dans l'organisation de l'aide et des soins autour du patient. Que ce soit le médecin généraliste, l'infirmier, le pharmacien, l'aide à domicile, l'assistant social, chaque acteur joue, du fait de sa proximité avec le patient, un rôle essentiel en matière notamment d'organisation de l'aide et des soins autour du patient.

Dans ce cadre, le Centre Jean Gol recommande la reconnaissance et le développement du rôle de « case manager », celui-ci pouvant être assumé par différents types d'acteurs des soins (dont les travailleurs sociaux) autour du patient. Le rôle et les missions du « case manager » doivent être définies en concertation avec les différents niveaux de pouvoir et secteurs de la santé. Une formation supplémentaire pourrait également être dispensée pour les dispensateurs de soins qui souhaitent assumer ce rôle.

7. ACCROÎTRE LA COHABITATION, LE JUMELAGE DES RÉSIDENCES SERVICES ET DES MAISONS DE REPOS (MR), ET LE CAS ÉCHÉANT, TRANSFORMER DES MAISONS DE REPOS EN RÉSIDENCES SERVICES³⁸

Les résidences services se démarquent des maisons de repos et des maisons de repos et de soins. Elles sont tout d'abord **considérées comme le nouveau domicile de la personne là où la MR/MRS est perçue comme un ensemble de chambres** qui logent, dans une institution, les personnes âgées.

Ensuite, un logement dans une résidence service a pour avantage de proposer **une chambre, un salon et une petite cuisine, ce qui permet à la personne âgée de recevoir et de cuisiner** des plats dont elle a envie pour de la famille ou des amis. Autre avantage, dans une résidence-services, **le choix des prestataires est libre**. En maison de repos, l'accompagnement est le fait d'une équipe salariée de la maison.

Plusieurs types de résidences services existent : des résidences services privées et des résidences services sociales. Ces dernières proposent des logements avec des loyers accessibles. À titre d'exemple, la **résidence-service « Entour'âge » située à Jambes** propose 40 logements construits grâce à un partenariat entre le Foyer Jambois et le CPAS de Namur. Ce projet a pu voir le jour grâce à des subventions accordées dans le cadre du Plan d'ancrage communal pour les logements du Foyer Jambois et par les subventions accordées pour la création d'une Résidence-Service pour les logements du CPAS, le reste est assuré par des emprunts. Les logements ont été conçus comme des unités d'habitation d'environ 55 m² dont la moitié est adaptée aux personnes à mobilité réduite (PMR) et l'autre moitié est adaptable. Ces appartements sont constitués d'un séjour, d'une cuisine équipée, d'une salle de bain, d'un débarras et d'une chambre.

Les résidences-services permettent aux personnes âgées de **vivre dans un logement** (et non une chambre) tout en recevant des soins à domicile.

Pour que la formule fonctionne, **il serait équitable qu'un même besoin de soins soit reconnu en résidences-services comme en maisons de repos**. Le financement forfaitaire et les normes de personnel de ces maisons devraient donc être repris, mutatis mutandis.

Dès lors, compte tenu du fait que ce sont aujourd'hui les régions qui paient le forfait en maison de repos tandis que le Fédéral continue à intervenir pour les soins à domicile via la nomenclature INAMI, un **transfert budgétaire du Fédéral vers les régions serait nécessaire** (sauf si les résidences-services et de soins venaient à se substituer à la maison de repos).

Néanmoins, un problème se pose : dans une résidence-services, le choix des prestataires est libre. En maison de repos, l'accompagnement est le fait d'une équipe salariée de la maison. La question de la liberté de choix est donc essentielle dans un schéma de substitution des résidences-services et de soins aux maisons de repos.

En tant que libéraux, nous plaçons par conséquent pour une évolution du modèle des maisons de repos vers des résidences-services et de soins (privées ou public-privée) dans lesquelles la liberté du choix des prestataires reste garantie et nous recommandons de transformer progressivement des lits de MR en résidences services et de soins.

³⁸ <https://www.levif.be/actualite/belgique/les-residences-services-et-de-soins-vont-elle-succeder-aux-maisons-de-repos/article-opinion-1167233.html>

8. DÉVELOPPER DES RÉSIDENCES SERVICE ATTENANTES AUX MAISONS DE REPOS

La personne qui habite dans un appartement « résidence-service » attenante à une MR bénéficie des effets bénéfiques de la collectivité (par exemple pour la prise des repas de midi ou la participation à des activités) et **peut rapidement accéder à des services (tout en gardant la liberté de choix des prestataires) tout en gardant son propre chez soi** (sa propre cuisine, son propre salon, avec ses propres meubles). Cela permet à la personne de rester autonome dans son appartement, mais d'éviter l'isolement en ayant accès aux lieux communs de la MR. Si, par la suite, la personne vient à perdre son autonomie, elle peut alors passer dans une chambre au sein de la MR, en évitant un nouveau chamboulement puisqu'elle connaît déjà les lieux, les résidents et le personnel.

Inversement, cela permettrait aussi de donner un voisinage aux maisons de repos qui sont trop souvent en situation d'autarcie. Ainsi, des efforts doivent être entrepris pour casser la bulle dans laquelle le senior peut avoir le sentiment d'être plongé lorsqu'il rejoint une maison de repos. La maison de repos vit souvent en autarcie, implantée de plus en plus fréquemment (sans doute en raison d'une limitation du coût de construction) dans des quartiers éloignés de centres commerciaux. De plus, quand il y en a encore, les petits commerces, les tea-rooms et autres petits bistrotts sont en voie de disparition.

La localisation de la maison de repos participe souvent au sentiment d'abandon, de déracinement ressenti par le résident et peut être constitutive d'un mal-être aux conséquences funestes.

9. DÉVELOPPER D'AUTRES FORMES DE LOGEMENTS ADAPTÉS

Comme déjà indiqué, les **habitats communautaires ou groupés** tels que « Abbeyfield », les **maisons de repos alternatives** (modèle « Tubbe », modèle « Montessori ») ou encore les **maisons kangourous** doivent aujourd'hui être davantage soutenus et développés.

Néanmoins, la multiplication de ces types de logements doit pouvoir se réaliser parallèlement au maintien, voire à l'extension, des **lits de court séjour ou des centres de soins de jour** qui constituent également des alternatives indispensables à la prise en charge des personnes dépendantes. L'un des principaux avantages est qu'ils offrent une solution de répit pour les proches qui trouvent au travers de cette formule du temps pour souffler.

En conséquence, le Centre Jean Gol recommande de transférer une partie des budgets régionaux destinés aux MR/MRS vers de nouvelles formes de logements laissant davantage de liberté et de prise d'initiative aux résidents (se rapprochant de modèles de type Abbeyfield, Tubbe, etc.)

10. AMÉLIORER LA TRANSITION ENTRE LE DOMICILE ET LE PLACEMENT EN INSTITUTION

Le passage du domicile vers le placement en institution (par exemple, vers une maison de repos) est une étape importante pour la personne et s'avère parfois problématique.

Certains projets innovants ont été mis en place par des services d'aide à domicile afin **d'accompagner et d'optimiser le passage du domicile vers l'institution** afin de s'assurer que celui-ci s'inscrive dans la continuité d'un projet personnel de « bien vieillir ». Dans le cadre de ces services proposés par les SAFA, les professionnels qui entourent la personne âgée (avant et après l'entrée en maison de repos) jouent le rôle de « **Passeurs** » et lui permettent de participer activement à la décision. Le développement d'une telle méthode de décision répond à une volonté de prévention.

Parfois, **le problème de santé**, quoique nécessitant une hospitalisation et une revalidation, peut être **passager**. Il importe donc de renforcer et diversifier l'offre de répit par le soutien et le développement de **structures d'accueil de court séjour et de convalescence** adaptées aux besoins de la personne aidée et de son aidant

Par ailleurs, il s'agit de **limiter les scénarios de « placement catastrophe »**, ainsi que **les placements décidés par une série d'intervenants extérieurs, sans que soit pleinement prise en compte l'opinion de la personne âgée.**

Comment expliquer cela ? Il arrive fréquemment que les personnes qui devraient résider en maison de repos ne possèdent pas de revenus suffisants leur permettant d'honorer les frais d'hébergement et autres suppléments. **Dès lors et afin de ne pas s'exposer à un recouvrement du CPAS pour l'aide qui leur serait accordée, la famille (potentiellement les débiteurs alimentaires) peut être encline à maintenir la personne âgée sous son toit**, souvent dans des conditions de confort très précaires et sans lui apporter les soins auxquels elle a droit.

L'accès à l'hébergement en maison de repos pour la personne âgée ne peut être tributaire de la seule volonté de la famille.

En ce qui concerne l'action en recouvrement du CPAS, s'il est vrai que celui-ci dispose de la faculté d'agir en équité pour juger la situation des débiteurs d'aliments, le pouvoir d'appréciation peut varier d'un CPAS à l'autre, ce qui peut nuire à l'égalité des traitements surtout à Bruxelles, Région composée de 19 CPAS aux politiques variables en la matière.

Quoi qu'il en soit, ces projets, innovants, méritent d'être soutenus et développés de manière large afin de placer la personne âgée au centre du schéma décisionnel tout en étant accompagnée par des professionnels.

En conséquence, le Centre Jean recommande de soutenir les projets visant à améliorer la transition entre le domicile et le placement en institution et de créer un cadre légal pour les résidences de convalescence.

FEMARTOOL, un outil d'aide à la décision³⁹

La question du financement des services, tant à domicile qu'en institution et tant par la personne âgée elle-même que par la collectivité, est un critère déterminant dans les choix posés par la personne et son entourage proche.

Un outil permettant d'obtenir une vue objective et globale des différents coûts liés à la prise en charge des personnes âgées a été réalisé en 2017 par Femarbel et en collaboration avec Philippe Defeyt, professeur d'économie et ex-président Ecolo du CPAS de Namur. Cet outil de calcul informatique, appelé « Femartool », détermine les coûts à répartir entre les pouvoirs publics (fédéral/Région) et la personne âgée, en fonction de son niveau de dépendance et des principaux paramètres de sa situation individuelle. Il met notamment en évidence que la situation la moins chère pour la personne ne le sera pas forcément pour la collectivité, et vice-versa.

« Femartool » fournit par conséquent des données précieuses tant pour les pouvoirs publics que pour les acteurs de terrain (assistants sociaux, CPAS, mutuelles...).

Il n'est aujourd'hui pas accessible pour les personnes âgées et leur entourage. Après évaluation du dispositif, nous proposons qu'un outil adapté soit accessible à un plus large public afin d'aider tout un chacun dans sa prise de décision en matière d'organisation de soins et de fin de vie.

³⁹ <https://www.lecho.be/economie-politique/belgique/federal/les-soins-a-domicile-pas-toujours-moins-chers-que-les-maisons-de-repos/9937137.html>

II. MESURES RELATIVES AUX MAISONS DE REPOS

1. RÉFORMER LA RÉGLEMENTATION APPLICABLE RELATIVE À L'ÉVALUATION DES MAISONS DE REPOS

(VINCENT RIGA)

a) **Créer une échelle de « bien-être » utilisée complémentirement aux critères d'évaluation des maisons de repos**

Aujourd'hui, lors de contrôle de maisons de repos, **on se base exclusivement sur des paramètres architecturaux ou sur des critères d'encadrement du personnel**. On se focalise sur le nombre de mètres carrés par chambre, la largeur du couloir, l'espace commun, le nombre de bains, la distance entre 2 lits dans une chambre double, le nombre d'infirmiers(ères), le nombre d'aides-soignantes, etc.

Il manque aujourd'hui des paramètres de « convivialité » et de liberté : la qualité de la nourriture, la « chaleur humaine », le bien-être du résident, la considération qu'on lui accorde, son sentiment d'être utile à la collectivité, la flexibilité dans les services, la liberté de choix, une personnalisation de services, etc. Il est nécessaire de travailler sur le respect et l'autonomie de chacun. C'est un équilibre fragile qu'il faut trouver entre l'organisation standardisée « pour tout le monde la même chose » d'une part et l'organisation « sur mesure » d'autre part.

Evidemment, de tels paramètres sont difficiles à « quantifier », mais il est possible de s'entendre sur des paramètres qualitatifs et il est indispensable d'y travailler progressivement.

b) **Revoir les normes de sécurité quand elles sont excessives et quand elles empêchent à une offre privée abordable et à taille humaine de se développer**

Il est impératif que chaque pensionnaire puisse disposer d'un espace privé et intime suffisant dans sa chambre et il est normal de ne jamais descendre en-dessous de 15 mètres carrés. Mais, dans certaines réglementations, l'espace minimum est beaucoup plus large et ne correspond pas nécessairement aux besoins des personnes âgées, surtout en fin de vie, quand la personne est invalide et suit un traitement très médicalisé. Diminuer la surface minimale exigée des chambres de quelques mètres carrés permettrait de diminuer le coût de la location et rendre ces dernières abordables à un beaucoup plus grand nombre de personnes (par exemple, 15 mètres carrés à 40€/jour au lieu de 27 mètres carrés à 60 €/jour).

c) **L'échelle de « bien-être » doit servir de base aux évaluations et conditionner progressivement l'octroi de subventions au fait de remplir ces critères et permettre ainsi une adaptation graduelle avant que cette échelle ne devienne obligatoire.**

Le changement va nécessiter un peu de temps à se mettre en place car il s'agit de modifier toute une série de routines et de changer de paradigme mais il est indispensable de le mettre en œuvre dès aujourd'hui pour que l'institution se conforme à ce qui deviendra un jour la norme obligatoire.

Il faut, en outre, **renforcer des dispositifs de prévention de la maltraitance en maisons de repos.**

2. GÉNÉRALISER LES MODÈLES DE GOUVERNANCE AUTONOMISANT DANS LES MAISONS DE REPOS

(FRANÇOIS DENYS)

Un des paradoxes mis exergue en Commission spéciale Covid-19 notamment est que le soutien apporté actuellement en maison de repos, a fortiori dans un environnement très médicalisé, a tendance à accélérer la perte d'autonomie :

« Ce changement de paradigme n'est pas récent mais il se heurte à une forte résistance. Une des clés, c'est la formation du personnel soignant qui aborde de manière très marginale les enjeux relationnels - la psychologie des personnes âgées et la communication - alors que ceux-ci occupent une place centrale dans la pratique quotidienne, plus importante que les soins. » (Stéphane Adam, psychologue à l'ULiège, spécialiste de la sénescence).⁴⁰

a) **Donner plus de pouvoir aux résidents**

D'origine essentiellement nordique, les nouveaux modèles d'hébergement pour seniors replacent ceux-ci au centre des préoccupations. Cela peut sembler assez logique à première vue, sauf que, d'après les professionnels du secteur, cette considération s'est peu à peu perdue dans les structures classiques que nous connaissons (MR et MRS).

Pour synthétiser, quitte à forcer le trait, **les résidents sont perçus comme des personnes malades en perte d'autonomie complète**. Par conséquent, les structures d'hébergement ressemblent à des hôpitaux où le personnel est vêtu de blouses blanches.

⁴⁰ Entretien avec Stéphane Adam au Mouvement Réformateur (octobre 2020)

La blouse blanche qui écrase : « Les blouses blanches créent une distance relationnelle de dominant-dominé : celui qui soigne, celui qui est soigné ; celui qui sait, celui qui ne sait pas. Dans certaines structures, on travaille d'ailleurs à privilégier la position debout pour les soins, moins pratique pour le soignant, mais plus digne. Il s'agit de rétablir une relation d'égalité, d'estime. Une étude américaine a mesuré le bruit dans les structures de soins, qui est une source de nuisance notoire. Elle a montré que 26 % du bruit est produit par un professionnel qui parle fort. On pourrait se dire que c'est parce que la personne en face est dure de la feuille sauf que seulement 11,5 % de ce qui est dit est orienté vers le résident. Tout le reste, ce sont des discussions entre collègues d'un bout à l'autre de la pièce » (Stéphane Adam, professeur à l'Ulg, entretien en octobre 2020 au Mouvement Réformateur).

Par réaction, **les seniors se comportent comme des malades et leur état se détériore peu à peu.**

En opposition à ce modèles, les méthodes Tubbe ou Montessori affichent des ambitions très similaires. **Elles mettent en valeur la personnalité et les compétences de chacun.** Les résidents sont **associés à la gestion** de la structure d'accueil et retrouvent ainsi une raison de se lever le matin. Ils ont le **sentiment d'aider** le personnel à réaliser les tâches quotidiennes ou occasionnelles qui leur sont normalement dévolues (mettre la table, animer avec des jeux, jardiner, gérer un magasin de seconde main, ...). La relation entre les membres personnel et les résidents n'est plus celle d'assistants à assistés ; l'équilibre entre les deux se rétablit. Ce type de modèle présente des résultats encourageants puisqu'il prolonge l'autonomie des seniors.

Du reste, n'est-ce pas quelque chose qui existait déjà en grande partie à l'origine et que nous aurions perdu ? Comme précisé dans le chapitre sur l'histoire des maisons de repos de la présente étude, dans le « Grand Hospice » de Bruxelles, « les

valides participaient aux tâches ménages, certains travaillaient même pour le compte de l'hospice dans les ateliers de couture ou de cordonnerie ».

Ce modèle ne peut fonctionner que s'il reçoit le soutien de la direction qui doit être le moteur de cette dynamique.

Cela se traduit par un changement de mentalités (formation du personnel et information des familles), une attention sur mesure spécifique portée à chaque résident, la confiance dans leur aide et les moyens de l'apporter (codécision, horaires), etc.

On peut même aller plus loin encore et réclamer la **tenue d'élections régulières dans les maisons de repos pour permettre aux résidents de désigner des représentants au Conseil d'Administration** et s'investir plus avant dans la gestion des maisons de repos.

Ces élections faciliteraient par ailleurs la mise en place **un conseil participatif** dans la maison de repos permettant ainsi aux résidents de s'exprimer plus régulièrement et dans le quotidien que lors des séances d'un conseil d'administration auxquelles ils seraient invités.

b) Donner plus d'autonomie, de liberté, de diversité et de flexibilité aux résidents

La majorité des seniors n'aboutissent pas en maison de repos pour raison médicale ou par perte d'autonomie. **La plupart arrivent là pour fuir la solitude** dont ils souffrent. Partant de ce constat, **l'enjeu n'est pas curatif ; il est avant tout social.** Et pourtant, bien souvent, l'accent dans les maisons de repos est mis sur le médical, sans prendre suffisamment en considération le bien-être de la personne. Les hébergements semblent être là pour donner plus d'années à la vie et moins pour donner plus de vie aux années...

L'objectif devrait être, à l'instar des modèles Tubbe ou Montessori, de remettre le senior au-devant des préoccupations.

En conséquence, le Centre Jean Gol recommande :

- **Faire participer plus activement les résidents dans les structures d'hébergement,** (« co-construction ») *en fonction du lieu, des résidents et de leurs capacités respectives, des valeurs de la maison, etc. ;*
- **Développer les relations des résidents avec l'extérieur** (cafeteria ouverte au public, rencontres entre les générations, etc.) **et des résidents entre eux** (libre circulation entre les chambres, sexualité, etc.) La maison de repos ne doit pas être exclue de la société ; elle doit être au cœur de celle-ci ;
- **Organiser plus d'activités et d'animations au sein des MR et MRS ;**
- **Supprimer les uniformes du personnel soignant, lesquels induisent une relation d'autorité** entre le personnel et les résidents ainsi qu'une image très médicale. **Autoriser les horaires flottants,** réduisant ainsi les contraintes ;
- Autoriser la **possession d'un animal de compagnie ;**
- Améliorer la procédure pour ceux qui font le choix de l'euthanasie ;
- Développer l'**e-santé** (au moyen de tablettes, de smartphones à commandes vocales, de robots interactifs, etc.).

3. RÉORGANISER LES MAISONS DE REPOS

(FRANÇOIS DENYS)

a) Supprimer et/ou simplifier la réglementation excessive

Les maisons de repos souffrent d'un excès de réglementation dans tous les domaines. Il s'agit bien souvent de normes strictes, basées sur l'aspect médical et logistique, et faisant l'objet d'inspections en ce sens. L'aspect psychologique du résident est, par nature plus difficile à définir et à contrôler. Or, la crise sanitaire que nous connaissons doit nous faire prendre conscience que l'équilibre entre la santé et le bien-être du résident doit être aujourd'hui revu.

Ainsi par exemple, **les normes liées à la surface des chambres dans les maisons de repos doivent être revues**. Il existe très peu de liberté de choix réservée aux résidents, selon leurs capacités financières. Le montant de la pension se révèle souvent insuffisant pour régler les frais de la maison de repos. Certains souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une place en hébergement à un coût moindre, quitte à disposer d'une chambre plus petite. Tandis que d'autres aimeraient davantage de place et de confort. Ceux-là ont une pension plus élevée, vendu leur habitation, etc. Il serait dès lors bon de réfléchir, tout en garantissant une taille minimale indispensable au confort et à l'intimité de chacun (à savoir 15 mètres carrés), à **assouplir la réglementation pour augmenter la liberté de choix des résidents**.

b) Modifier la réglementation de façon à ce qu'elle impose des objectifs tout en laissant aux établissements le choix des méthodes pour y parvenir.

La réglementation se base presque exclusivement sur des critères objectivement quantifiables. C'est entre autres pour cette raison que trop peu d'attention est réservée aux aspects « personnels ». La crise sanitaire doit faire évoluer notre perception sur la place des aînés dans notre société afin de voir évoluer leur bien-être. Par conséquent, les normes et critères d'évaluation doivent être revus pour davantage se baser sur le bien-être des résidents en maison de repos.

Ainsi par exemple, la qualité de l'alimentation en maison de repos pourrait être revue. Le coût journalier de la nourriture par résident reste très faible (en moyenne de l'ordre de 3 à 4 €). Comment imaginer des repas de qualité avec une enveloppe aussi petite ? On pourrait multiplier les exemples à dessein.

L'adaptation des normes et des contrôles de celles-ci doivent se faire dans ce sens, **tout en laissant une marge de manœuvre importante à chaque maison de repos**. La direction de chaque structure doit pouvoir prendre les mesures qu'elle estime utiles selon ses propres possibilités mais aussi en fonction du projet de vie que désirent promouvoir les résidents sur une base démocratique. Il existe en effet quantité de recettes pour arriver à des objectifs tels que des rapports conviviaux, une nourriture saine et savoureuse, etc.

4. FAIRE PROGRESSIVEMENT DISPARAÎTRE LES MAISONS DE REPOS PIRATES GRÂCE À UNE RÉGLEMENTATION PLUS ADAPTÉE À LA RÉALITÉ DE TERRAIN

La cinquantaine d'hébergements non-agrérés en Belgique francophone doivent progressivement disparaître. Ce type de maisons est apparu pour cause de vide juridique : elles rentrent difficilement dans les cases législatives qui régissent les divers secteurs. Elles sont destinées à offrir une **solution « correcte » à ceux qui n'ont pas trouvé de place dans le circuit officiel**. Les sans-abris, les déficients mentaux et tous ceux qui cumulent les problèmes trouvent souvent refuge dans ce type d'établissement. Et pourtant, nombreuses sont les dérives constatées tant sur le plan médical que sur le plan du bien-être des seniors. Que faut-il faire ? Interdire ce modèle ou l'encadrer ? Le débat existe et les Régions du pays s'orientent dans des réponses différentes.

La seule existence de ces structures révèle en tous cas les carences du circuit « classique ». Il s'agit dès lors d'améliorer la réglementation avec un double objectif :

- **réduire le nombre des SHNA**
- **faire en sorte qu'un certain public ne soit pas obligé d'y atterrir**, c'est-à-dire favoriser l'ouverture des maisons de repos à ces personnes.

5. CONSTITUER LES MAISONS DE REPOS EN FONCTION DES RÉSIDENTS GRÂCE À LA « NOMENCLATURE » DES RÉSIDENTS CORRESPONDANT À LEUR NIVEAU D'AUTONOMIE

On catégorise souvent les résidents de maisons de repos en fonction de leurs profils : placement de type « social », placement de type « mental ou psychologique », etc. Cette nomenclature permet de s'interroger sur l'opportunité de la réponse apportée à la situation de chacun.

Ainsi, une personne de 50 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer se situera dans une autre catégorie qu'une autre de 75 ans en relative bonne forme physique. Or, dans la pratique, ces catégories sont niées et toutes les personnes se retrouvent mélangées au sein d'une même maison de repos. Chaque situation requiert pourtant une réponse appropriée entre cure, care et parfois nursing. Ladite classification doit constituer une clé importante pour déterminer dans quelle institution diriger les uns et les autres.

Est-ce que la maison de repos reste la meilleure solution à un problème de logement, à des problèmes de santé mentale voire à des troubles psychologiques ? On peut s'interroger, surtout quand l'on sait qu'à Bruxelles, un tiers des résidents se retrouvent en maisons de repos par manque d'alternatives. L'offre reste à développer, surtout quand l'on connaît le coût d'un tel placement pour les finances publiques.

6. MODIFIER LE STATUT DE L'AIDE-SOIGNANT POUR ÉTENDRE SES MISSIONS

La majorité des aînés vit à domicile et souhaite y finir ses jours. Par humanité et dans un esprit démocratique, cette attente est à respecter au mieux. Ainsi, en Wallonie, 5 millions € avaient été libérés en 2020 pour augmenter le contingent des aides familiales. En 2021, le financement des services d'aide à domicile dépendant de la COCOM devrait progresser de 5 % et l'intention est de maintenir cette norme de croissance sur le reste de la législature. **Nombre de personnes âgées ont (sur)vécu seules durant le confinement. Leur habitat n'était pas toujours adapté et ne l'est toujours pas.** Il conviendrait d'instaurer une réponse structurelle aux besoins en matière de petits travaux de réparation ou d'aménagement de la maison de personnes en perte d'autonomie. En Wallonie, il existe déjà une initiative qui va en ce sens via des ergothérapeutes financés par l'AVIQ.

En conséquence, il importe :

- **de redéfinir les actes confiés aux prestataires de soins** tels que les infirmiers et les aide-soignants.
- **De repenser les métiers de soins et de mettre en place le diplôme « d'auxiliaire de vie ».**

7. FAVORISER LE BÉNÉVOLAT

Les institutions ont **besoin de « mains »** pour accomplir diverses tâches qui ne peuvent être toutes accomplies par le personnel et les résidents.

Il faut trouver des **solutions pour les attirer**. Notamment en leur offrant de déjeuner gratuitement au restaurant de la maison de repos, de profiter des facilités, d'interagir avec les résidents, etc.

Il faut également **permettre le travail associatif** dans les Maisons de Repos/Maisons de Repos et de Soins, tous secteurs confondus.

8. LUTTER PLUS ACTIVEMENT CONTRE LES PROBLÈMES DUS À L'ÂGE (ALZHEIMER, DÉNUTRITION, DIFFICULTÉS À LA DÉGLUTITION, ETC.)

Il est important d'avoir une connaissance plus individualisée de chaque résident afin de lutter efficacement contre la perte d'autonomie et favoriser le bien-être de tous. Ainsi, les maisons de repos peuvent faire appel, de manière ponctuelle ou permanente en fonction des besoins et de la taille des structures, à des professionnels de santé : logopède, ergothérapeute, diététicien, référent démence, etc.

Or, dans la pratique, on observe que c'est trop rarement le cas. Pourquoi ? Sans doute d'abord parce que cela a un coût financier pour les maisons de repos. Ensuite parce que la réglementation n'est pas toujours claire. Ainsi par exemple, le recours à un logopède n'est pas obligatoire ; les maisons de repos préfèrent faire appel à un kinésithérapeute pour faire ce travail. L'impulsion doit, une fois encore, émaner de l'évolution de la réglementation pour favoriser le bien-être des résidents et s'adapter à leurs besoins.



III. MODIFIER LA RÉPARTITION DE L'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES

Vieillir aujourd'hui coûte cher, trop cher diront certains, tant pour le résident que pour le pouvoir public. On peut déplorer un manque de clarté et de lisibilité au niveau budgétaire et financier, de ces politiques de prise en charge du vieillissement. Si l'on veut améliorer correctement le bien-vieillir, il sera important de connaître l'arsenal des moyens disponibles et dédicacés. Le financement, détaillé précédemment est certes technique mais, il reste difficilement compréhensible pour la population et cela lui est difficile de mesurer les contours de ce service important qui lui est assuré. Il importe de **garantir une information complète tant sur son coût pour l'Etat que sur son prix avec les suppléments, s'il devait encore y en avoir, pour le résident.**

Les maisons de repos représentent un coût important pour les finances publiques et le portefeuille des citoyens. Il semble nécessaire de veiller à une répartition plus équitable, plus en phase avec les réalités sociétales et démographiques, des moyens alloués à cette tranche d'âge afin que nous puissions adapter et surtout améliorer notre manière de gérer la vieillesse.

Dans le système actuel, on observe en tout cas **trois effets indésirables** :

- **Beaucoup de personnes, faute de pouvoir se payer des services de soins à domicile (ou dans l'ignorance de ces dernières) arrivent prématurément dans les maisons de repos** alors qu'elles possèdent encore une large autonomie. Cela les prive d'un certain confort et conduit à une dégradation plus rapide de leur condition physique et de leur santé mentale.

- **La difficile équation à résoudre dans la répartition optimale entre les places en MR et MRS**, ce qui condamne dans certains cas des personnes nécessitant des soins à rester, faute de, dans des MR bien moins encadrées.
- **Le vecteur rentabilité** : les normes en place et le système actuel de financement qui récompense d'une certaine manière les économies d'échelle favorisent en réalité la **disparition des petites structures au profit de plus grosses avec le risque de déshumanisation.**

Les mesures que nous énumérons ici valent à budget constant. Il faut répartir plus équitablement ce qui est aujourd'hui distribué.

Nous désirons ici changer de paradigme. Mais ce réaménagement à l'intérieur du budget existant ne traite donc pas d'une autre question : la nécessité d'augmenter l'enveloppe globale en raison du vieillissement de la population. Ainsi, il importe, par exemple, de concrétiser la réforme wallonne de l'accueil des Maisons de Repos qui prévoit la création de 12.000 places supplémentaires en MR/MRS, en privilégiant le décloisonnement du secteur et le soutien des initiatives privées.

1. CONSACRER PLUS D'ARGENT AUX SOINS À DOMICILE (VINCENT RIGA)

De tout ce que nous avons développé ci-avant, il ressort que les moyens alloués historiquement aux maisons de repos et aux maisons de repos et de soins sont disproportionnés par rapport aux autres prises en charge possibles pour seniors aujourd'hui. Les besoins et les désirs de nos seniors ont évolué avec les années, et aujourd'hui, une grande majorité de nos seniors souhaite rester le plus longtemps possible chez eux de manière autonome. Cela peut parfaitement être organisé par des soins et des solutions sur mesure, à la mesure du demandeur, au domicile du demandeur. **Un grand nombre de places en maisons de repos (MR) et les moyens financiers prévus pour ces places,**

doivent être supprimés et remplacés par des soins chez soi, à domicile. C'est uniquement lorsque la perte d'autonomie devient trop importante qu'une prise en charge en maison de repos et de soins doit être envisagée. La meilleure maison de repos possible est sa propre maison, son « chez-soi ».

2. CHANGER LES CLÉS DE RÉPARTITION RELATIVES AU PERSONNEL ADMINISTRATIF ET SOIGNANT (AU PROFIT DES SOINS ET DES CONTACTS AVEC LES RÉSIDENTS) (VINCENT RIGA)

Souvent, c'est un contact régulier qui est souhaité et nécessaire pour ces seniors. **Aujourd'hui déjà, une partie de ces contacts, pour des seniors à domicile, est effectué grâce à une aide-ménagère qui vient faire le ménage une fois par semaine.** Dans un autre cas, c'est le **repas livré à domicile** qui répond au besoin de convivialité du senior. Pour ces tâches-là, nul besoin d'un(e) infirmier(ère). Ce personnel-là, avec ce profil, est bien plus nécessaire en maison de repos et de soins. Mais ces tâches doivent être valorisées. D'où l'idée, déjà évoquée, d'un diplôme pour les « auxiliaires de vie ».

Il est très important de reconnaître et de financer la présence de psychologues, à temps plein, dans la maison de repos. La santé mentale est tout aussi importante que la santé physique ; peut-être même davantage pour le senior-résident (les effets du confinement sont une bonne illustration). La thérapie du **toucher** (utilisation des mains comme outil de partage, d'apaisement et de guérison) a aussi montré toute son utilité durant la crise sanitaire,⁴¹ initiative à encourager.

En résumé, dans un contexte où les maisons de repos sont souvent sur-médicalisée, il faut développer une véritable politique du soin. **Il faut développer le « care » pour lutter activement contre la senescence.** Il faut revoir les normes d'encadrement de façon à engager, là où c'est nécessaire, davantage de psychologues si le personnel médical est excédentaire.

⁴¹ Coronavirus en Belgique : un « magicien des mains » contre la solitude des résidents dans les maisons de repos (rtbf.be)

3. AUGMENTER LE NOMBRE DE MAISONS DE REPOS ET DE SOIN (MRS)

(VINCENT RIGA)

Le nombre de places en maisons de repos et de soins (MRS) doit être augmenté. En effet, aujourd'hui, par manque de places en MRS, un certain nombre de nos seniors sont soignés en maisons de repos, bénéficiant donc de moins de personnel encadrant que si cette même personne était soignée en maison de repos et de soins. C'est une discrimination que nous devons, **en tant que libéraux, tâcher de résoudre, de manière à garantir des soins identiques et suffisants pour des seniors au même profil.** Et cela, comme on va le voir, tant en modifiant la répartition des lits MR/MRS sous enveloppe fermée qu'en augmentant le montant des enveloppes.

Si le nombre de places en maisons de repos et de soins est augmenté, afin de répondre au besoin des personnes à plus forte dépendance, qui par manque de places disponibles sont actuellement soignées en maison de repos, cela engendrera automatiquement une augmentation du personnel encadrant nécessaire. **Ce personnel qualifié et rare peut être trouvé dans les maisons de repos (MR), où la médicalisation, telle que prévue aujourd'hui, est moins nécessaire.**

Cela nécessite au préalable de **réaliser un cadastre des besoins réels** et une « photographie » des **actes réellement posés** par le personnel des maisons de repos afin d'envisager une évolution de l'encadrement.

Même à budget constant, il importe d'augmenter la part des MRS. Comment ? Posons-nous la question : **combien les pouvoirs publics ont-ils dépensé en 2019 pour les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soin (MRS) ?**

- **En Wallonie, les dépenses liées aux maisons de repos (MR) et maisons de repos et de soins (MRS) se chiffraient à plus d'un milliard d'euros** (1,015 milliard d'euros précisément). Cela correspond à l'intervention prévue pour quelque **49.120 places** dans ces institutions (25.975 en MR et 23.145 en MRS).

- **A Bruxelles, ces dépenses s'élèvent à environ 250 millions €** pour quelque **16.535 places réparties dans 137 institutions (10.122 en MR et 6.413 en MRS).**

Nous proposons de **réévaluer ces budgets afin qu'ils puissent être distribués de manière plus équitable.**

Aujourd'hui, malgré un vieillissement démographique annoncé, **bon nombre de résidents nécessitant beaucoup de soins sont encore admis en MR, singulièrement par manque de places en MRS.** Or, dans les MR, le degré de médicalisation apporté aux résidents est moindre en raison de leur certaine autonomie (critères de l'échelle de Katz). Dès lors, nombreux sont ceux qui se retrouvent dans un lieu de vie qui ne bénéficie pas d'une équipe soignante à la hauteur de leurs besoins médicaux. Ce qui, d'une certaine manière, met nos seniors en danger.

Voici, à titre d'exemple et d'hypothèse, une simulation économique et budgétaire.

Nous constatons que, si l'on se base sur les actes que posent normalement les MR et les MRS, nous devrions théoriquement nous attendre à ce que :

- En structure MR simple (avec uniquement des résidents O et A), l'intervention publique se chiffre à environ **12€/résident/jour.**
- En structure MRS (avec uniquement des résidents B, C et Cd), ce chiffre grimpe à **80€/résident/jour.**

Il y a donc un rapport de 1 à 6,7 entre les dépenses des MR par rapport aux MRS.

Pour la Wallonie, si les MR et MRS étaient effectivement financés suivant ce ratio, cela représenterait une intervention :

- de 114 millions d'euros (12 x 365 x 25.975) pour les MR composées de résidents nécessitant peu de soins (O et A)

- de 676 millions d'euros (80 x 365 x 23.145) pour leurs MRS dont les résidents nécessitent davantage de soins (B, C et Cd).

Par rapport au 1,015 milliard d'euros de budget total, nous constatons donc une différence de 225 millions € (1.015 M€ - 114 M€ - 676 M€ = 225 M€). Pourquoi ce montant excédentaire (par rapport à ce que devrait normalement coûter les MR) est-il pourtant dépensé ? Cela s'explique en partie par le fait que de nombreux résidents qui nécessitent une médicalisation plus importante (et qui devaient normalement être soignés en MRS) sont soignés dans ces structures MR. Cela peut aussi s'expliquer par le fait que le degré de dépendance et de soins en MRS est plus élevé que celui calculé dans nos simulations.

C'est la **raison pour laquelle la Wallonie doit continuer sa reconversion de lits MR en lits MRS.** Le budget alloué aujourd'hui à destination des résidents en lits MR doit servir tant pour la reconversion en lits MRS, en raison de l'accroissement du nombre de résidents nécessitant beaucoup de soins, qu'à l'amélioration des nombreux aspects du « bien-vivre » et du « bien-vieillir ».

Le but est ici de parvenir à un accueil de qualité pour tous les résidents et cela dans l'ensemble des établissements pour personnes âgées. Il ne faut pas oublier qu'il a très souvent – pour ne pas dire tout le temps – été difficile pour un pensionnaire de quitter son domicile et son cercle familial. Bien des fois, ce « départ », volontaire ou non, est vécu comme irréversible tant il chamboule les habitudes de vie. Dès lors, dépenser les deniers publics doit se faire de la manière la plus judicieuse.

Recommençons ce calcul mais, cette fois, relativement à **Bruxelles.** Cela nous donne une intervention théorique de :

- 44 millions d'euros (12 x 365 x 10.122) pour des MR pures composées de résidents qui ne nécessitent que peu de médicalisation (O et A)
- 187 millions d'euros (80 x 365 x 6.413) pour de MRS pures composées de résidents qui nécessitent plus de soins (B, C et Cd).

Par rapport aux 250 millions d'euros de budget total, nous constatons donc une **différence de 19 millions €** (en effet, 250 M€ - 44M € - 187 M € = 19 M €).

Comment expliquer cette différence ? Par le fait que de nombreux résidents, dont la prise en charge devrait être plus importante, sont actuellement - faute de mieux - soignés en structures MR. Il est aussi possible que le degré de dépendance et de soins en MRS soit encore plus élevé que celui calculé dans nos simulations.

En effet, si nous imputons ce montant aux structures MR, nous avons une intervention journalière moyenne de 17€/résident/jour au lieu des 12€/résident/jour théorique (en effet, 17M€ / 365 / 10.122 = 4,6€/résident/jour et donc 12 + 4,6 = 16,6 soit 17 € environ).

En conclusion et à budget constant, cette nouvelle répartition correspondrait à :

- 339 millions € pour les MR en Wallonie
- 676 millions € pour les MRS en Wallonie
- 62 millions € pour les MR à **Bruxelles**.
- 187 millions € pour les MRS à **Bruxelles**.

Nous disposerions donc, dans le cadre d'une enveloppe fermée, c'est-à-dire sans augmentation du budget global mais bien grâce à un **glissement** entre plusieurs formes d'hébergements possibles, d'un budget « pour un mieux » de **339 millions d'euros** pour la Wallonie et de **62 millions €** pour Bruxelles.

Nous serions donc partisans d'allouer ce budget pour **l'augmentation des places en maisons de repos et de soins (reconversion de lits MR en MRS), sans oublier de diversifier et de stimuler l'émergence d'autres formes d'hébergement ou de soins apportés à nos seniors.**

Pour la Wallonie, nous disposons donc d'un budget de **339 millions d'euros**.

Si nous voulons couvrir la moitié des places actuelles en MR/ MRS en places MRS, nous devons **augmenter de 1.145 le nombre d'unité MRS** (49.120 /2 - 23.145). Cette reconversion correspondrait à une dépense de **33,4 millions €**. Ceci signifierait que 305,6 millions d'euros pourraient être employés à d'autres initiatives et actions. Nonobstant ces éléments, ce chiffre nous paraît trop élevé. Il y aura donc lieu de vérifier le nombre de résidents admis aujourd'hui en structures MR mais qui, en réalité, nécessiteraient un accompagnement d'une structure MRS.

Pour Bruxelles, nous disposons, nous l'avons dit, d'une somme de **62 millions €**.

Nous proposons d'augmenter de **1.855 unités** le nombre de lits MRS afin d'arriver à une couverture de 50 % du nombre de places actuelles en MR/MRS (16.535 /2 - 6.413). Ceci qui correspondrait à une dépense de **54,2 millions** d'euros par an. L'autre partie du budget, estimée à **7,8 millions d'euros**, devrait servir à rendre les autres offres plus attrayantes et plus disponibles.

CONCLUSIONS

Corentin de Salle

Cette étude porte sur les maisons de repos mais son objet va bien au-delà.

Daniel Bacquelaine a introduit cette étude en expliquant le **défi civilisationnel** auquel nous faisons face aujourd'hui : **l'accroissement spectaculaire de la longévité** qui nous oblige à transformer radicalement notre société pour qu'elle puisse se doter de structures et de dispositifs visant à **accompagner intelligemment, dans le respect de leur liberté et de leur autonomie, les personnes âgées.**

Le système actuel montre ses limites et, comme nous avons pu le constater lors de la première vague de la crise du coronavirus, **à certains égards, il est indigne.** Evidemment, nous ne remettons pas ici en cause le comportement du personnel soignant et infirmier qui travaille dans des conditions difficiles, souvent avec abnégation et dévouement. Nous estimons juste, d'une part, que le modèle, qui plonge ses racines dans les institutions religieuses du moyen âge, est devenu obsolète dans une société qui place au centre de tout l'individu libre et autonome.

Nous estimons, d'autre part, que **les sommes très importantes qui sont consacrées tant, personnellement, par le pensionnaire (et/ou sa famille) que par le secteur public au financement des maisons de repos ne sont pas gérées de manière optimale dans le système actuel** et que cela cause parfois un grave préjudice aux pensionnaires. Sans les suppléments, une maison de repos coûte en moyenne 1.500 à 1.750 €/mois pour le résident. L'INAMI intervient à raison

de 60 €/jour. Cela fait donc approximativement de 18.000 (1.500 x 12) à 21.000 € (1.500 x 1.750) + 21.900 (60 x 12), soit environ 40.000 €/an par résident. Et on ne comptabilise même pas ici l'intervention des régions dans le financement des infrastructures. Quand on sait qu'à peine 3 à 5 € en moyenne sont consacrés par jour à la nourriture pas jour au résident pour l'intégralité de ses 3 repas et que l'expérience montre que ces derniers sont généralement assez médiocres (ce qui impacte d'ailleurs sur la santé des résidents), on mesure, sur ce simple indice, à quel point l'argent n'est pas optimisé.

Une personne qui vieillit parcourt, en sens inverse, le chemin qui mène l'enfant à l'âge adulte. Dans le premier cas, l'individu balbutiant et dépendant gagne progressivement en autonomie jusqu'à l'assomption de la liberté et de l'indépendance. Dans le second, l'individu perd progressivement autonomie et indépendance jusqu'à l'anéantissement de sa liberté. **Une vieillesse vécue dans la dignité, c'est une vieillesse où ce parcours s'opère progressivement dans le respect et avec le consentement de l'intéressé.**

Ces 50 dernières années, la société a évolué positivement dans quantité de domaines (famille, école, entreprise, etc.) **et dans le sens de plus de tolérance, de pluralisme, d'égalité de traitement, de liberté et d'autonomie.** Beaucoup de discriminations (en fonction du sexe, de la classe sociale, de la provenance, de la culture d'origine, de la religion, des préférences sexuelles, etc.) sont aujourd'hui combattues avec succès. Mais la société a-t-elle également évolué dans le même sens dans le comportement envers les personnes au sein

des maisons de repos ? Les personnes âgées ont-elles cessé d'être discriminées ou le sont-elles beaucoup moins que par le passé ? Le dispositif actuel est-il à la hauteur de cette mission d'assurer un vieillissement dans la dignité ? A ces questions, il faut malheureusement répondre par la négative.

A cet égard, **les grandes structures que sont devenues beaucoup de nos maisons de repos peuvent s'avérer déshumanisantes et sombrer dans le paternalisme, voire l'autoritarisme et l'infantilisation.** Ce n'est évidemment pas le fruit d'une intention délibérée. Cela résulte plutôt d'une indifférence politique à ces questions et d'une absence de vision. Peut-être aussi d'une conception du monde qui accorde la première place à la jeunesse, au culte du corps, au sport, à la mode et à l'innovation dans tous les domaines.

Beaucoup de stéréotypes et jugements stigmatisants circulent aujourd'hui sur les personnes âgées. On constate que ce groupe de personnes fait l'objet, dans quantité de domaines, de comportements discriminatoires. Un phénomène stigmatisant très répandu et dénommé « **âgisme** ». Une **sorte de racisme inconscient « anti-vieux »**. Face à une personne assez âgée, les gens ont tendance naturellement (sans même vérifier si les capacités de l'interlocuteur sont diminuées ou pas) à s'exprimer automatiquement « en petit vieux » (en haussant fort la voix, en simplifiant leurs propos et en se répétant).



Le professeur Stéphane Adam, consulté à plusieurs reprises par le comité de rédaction de cette étude, a beaucoup écrit et travaillé sur le sujet.⁴² On a tendance à croire que vieillesse rime avec dépression. En réalité, seules 10% des personnes âgées sont déprimées.⁴³ **La littérature scientifique est unanime à ce sujet : les personnes âgées sont en réalité beaucoup plus heureuses que les jeunes.** La courbe du bonheur est, en réalité, en forme de smiley (très élevé dans l'enfance et durant la vieillesse, assez réduite à l'âge mûr en raison des tracas et responsabilités. Plus de 40% des personnes sondées estiment que les personnes âgées souffrent de solitude. Or, **à peine 9% des personnes âgées estiment souffrir de solitude.** Ces diverses études ont également testé le personnel soignant et démontrent que ces préjugés sont partagés et même accentués chez ces derniers.

Ces **erreurs de jugement ont des conséquences dommageables car elles conduisent les soignants à prescrire beaucoup trop rapidement et beaucoup trop facilement des antidépresseurs et anxiolytiques** lorsqu'une personne âgée éprouve temporairement, et comme chacun d'entre nous, du découragement ou un chagrin (à l'occasion d'un décès par exemple). Or, cette surmédication, administrée surtout par confort, a pour effet de créer une assuétude, de réduire les capacités et, in fine, l'espérance de vie. Ces erreurs de jugement conduisent aussi au paternalisme et à l'infantilisation à l'égard des résidents.

Le professeur Adam fait également état des conversations des soignants entre eux quand ils administrent ensemble des soins à des résidents : à peine 15% de la conversation est destinée aux résidents qui est ignoré pour les 85% restants. Il critique aussi les règlements qui, systématiquement, imposent le port d'une **blouse blanche**, laquelle induit une relation de pouvoir et transforme les maisons de repos en unités de soins. Or, la différence entre un hôpital et une résidence, c'est que la résidence est, par définition, le domicile du résident, un espace de vie.

Cette transformation du domicile en hôpital, d'un espace de liberté en une caserne soumise à des horaires stricts avec une nourriture spartiate et insipide, d'un espace convivial en juxtaposition de solitudes est un **phénomène interpellant et, à certains égards, révoltant.** Personne n'en est, à proprement parler responsable. C'est juste une **situation malheureuse qui appelle à un changement radical des mentalités.**

Au cours de la rédaction de cette étude, nous avons rencontré des responsables du **modèle Tubbe, du modèle Montessori et du modèle Abbeyfield.** Tous dénoncent cette situation à des degrés divers. **Tous entendent redonner pouvoir, autonomie et liberté de choix aux résidents** (horaires, choix des menus, activités, participation aux tâches, relations avec l'extérieur, possibilités de cuisiner, de jardiner, d'avoir un animal de compagnie, etc.). Ces modèles font heureusement de plus en plus d'adeptes. Relativement au modèle Tubbe, la Fondation Roi Baudouin a initié un programme que nous appelons avec enthousiasme à généraliser dans notre pays.

Evidemment, cela n'aurait aucun sens de prétendre qu'il faut assurer une autonomie et une indépendance totale aux résidents. Si ces derniers atterrissent en maison de repos (et de soins), c'est précisément parce qu'ils ont besoin d'assistance et qu'ils sont en situation (croissante) de dépendance. Mais **la gestion d'un établissement pour seniors est affaire d'équilibre** et tout le problème ici est que **le curseur est presque systématiquement déplacé en direction d'un des pôles.**

Quels sont ces **équilibres à trouver** ? Ils sont, selon moi, de divers ordres :

- **Il y a d'abord l'équilibre entre le « care » et le « cure » :** entre la santé mentale et la santé médicale. On a tendance à considérer que les soins physiologiques l'emportent sur le besoin pour chaque personne de converser, d'interagir, de s'exprimer, de faire des

activités valorisantes, de communiquer avec l'extérieur. **On néglige souvent ces besoins qui, faute d'être satisfaits, conduisent généralement les personnes à se replier sur elles-mêmes, à voir, faute d'être exercées et stimulées, leurs fonctions mentales décliner et à déprimer.**

- **Il y a ensuite l'équilibre entre sécurité et bien-être :** faut-il « **ajouter des années à la vie ou de la vie aux années ?** ». Il faut évidemment veiller à ce qu'une personne ne se blesse pas, ne se néglige pas, ne sombre pas dans des assuétudes, etc. Mais, d'un autre côté, faut-il lui interdire (et d'ailleurs à quel titre ?) les **plaisirs de la vie**, même si ces derniers ne sont pas sans conséquence sur sa santé ? A partir d'un certain âge, pourquoi faudrait-il encore se soucier d'éventuels effets négatifs d'une alimentation trop sucrée, trop grasse ? Pourquoi, à cet âge-là, redouter les conséquences de la consommation raisonnable d'alcool et de tabac ?
- **Dans la foulée du précédent, il y a l'équilibre entre sécurité & liberté :** ce n'est pas seulement au nom du bien-être qu'il faut autoriser le libre-choix du résident mais au nom de la liberté. C'est un principe libéral théorisé par John Stuart Mill : **toute personne a le droit de se nuire à soi-même** et nous n'avons pas à le lui interdire tant qu'elle ne fait de tort à personne.
- Il y a, enfin, **l'équilibre à trouver entre protection et autonomie :** les résidents ne sont pas les enfants des soignants. On ne peut les protéger contre eux-mêmes. On ne peut les empêcher de prendre des risques. Cela pose évidemment ici la question de l'euthanasie. C'est un **équilibre mouvant car, comme on l'a dit, l'autonomie régresse naturellement avec l'âge.**

⁴² Consulter par exemple : S. Adam, P. Missottena, A. Flamiona, M. Marquet a, A. Clessea, S. Piccard b, C. Crutzena, S. Schroyen, *Vieillir en bonne santé dans une société âgiste...*, *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* Volume 17, Issue 102, December 2017, Pages 389-398

⁴³ Mais ce taux est beaucoup plus élevé chez les personnes âgées qui vivent en maisons de repos.

Au cœur de toutes ces questions, **se dessine également toute l'ambiguïté de la « bienveillance »**. Qui détermine (et comment) ce qui est « bien » pour les résidents ? La famille ? Le médecin ? Le personnel soignant ? A quel titre un individu peut-il imposer à un autre individu majeur « sa » conception du bien ? Sous réserve qu'il respecte la liberté d'autrui, chacun doit rester maître d'agir en fonction de la finalité qu'il a assigné à son existence. **La bienveillance peut être totalitaire et le pouvoir médical tyrannique**. Comme le disait un personnage d'un roman d'Ayn Rand : « je ne suis pas altruiste car je ne veux pas prendre possession de la vie d'autrui ». Phrase radicale et excessive mais qui possède un fond de vérité. Il faut **développer le soin et l'empathie dans une société dont la population vieillit. Mais pas imposer la sollicitude**.

C'est tout le problème des **droits et libertés**. Nos 14 libertés constitutionnelles doivent continuer à s'appliquer dans l'enceinte d'une maison de repos et de soins. Et si, naturellement, elles se rétrécissent progressivement, cela doit être parce que la personne n'est plus en capacité de les exercer et non pas parce que, « pour son bien » (ou tout autre argument liberticide), on lui interdit de les exercer.

En bref et en résumé, à l'issue de cette étude, il ressort que **nos 10 priorités sont les suivantes** :

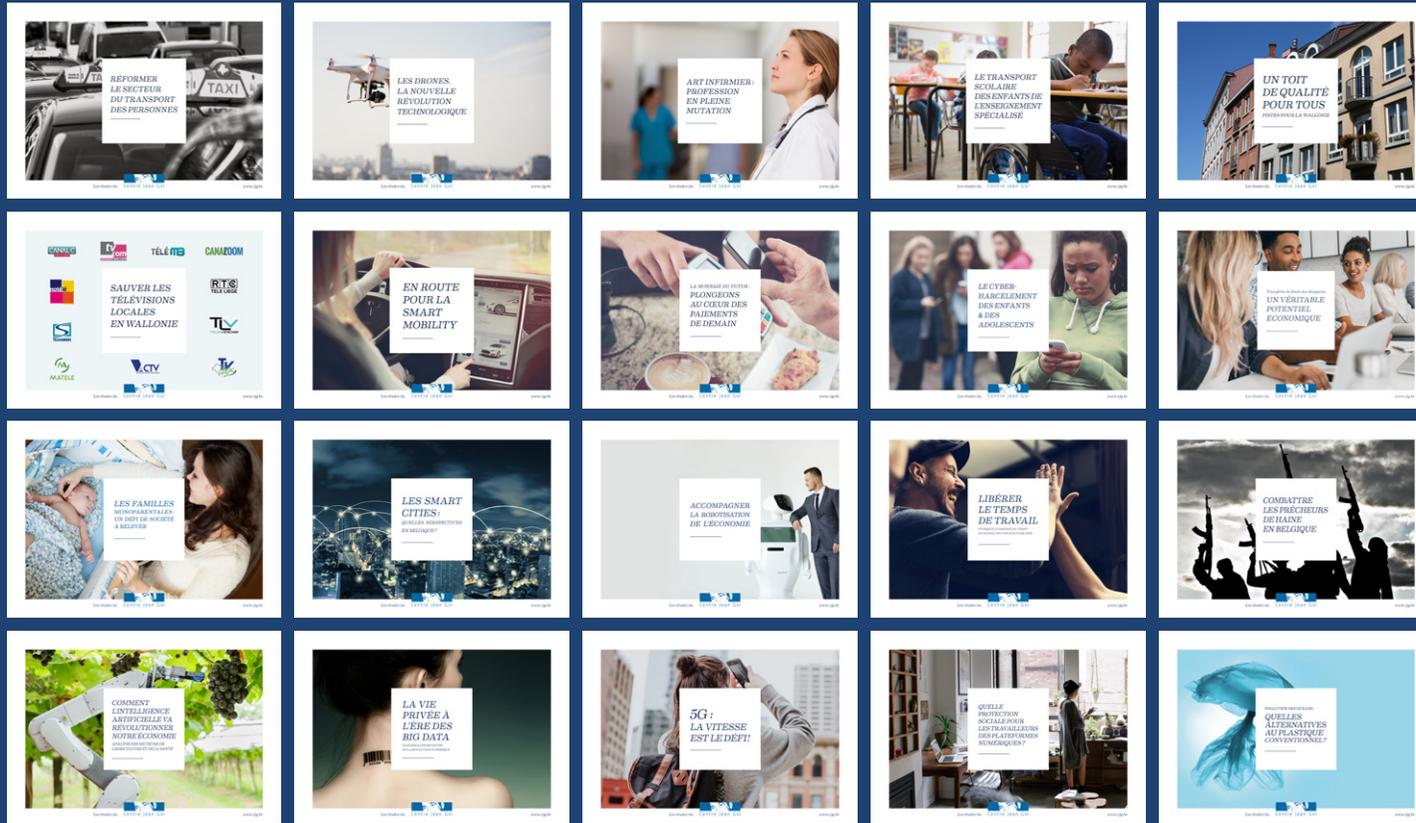
1. Vieillir a un coût et tant la personne âgée que la société doivent y contribuer. Mais, aujourd'hui, il apparaît que la **somme** importante (en moyenne 40.000 €/personne) consacrée annuellement pourrait être **bien plus judicieusement utilisée** pour assurer une vieillesse **digne** à nos seniors.
2. Sauf si elle le désire et qu'elle a été bien informée de alternatives, il faut **retarder au maximum le moment où une personne doit entrer en maison de repos**.
3. Cela implique une **répartition plus généreuse** (et d'ailleurs plus équitable) en faveur des **services à domicile et des soins à domicile**. C'est ainsi l'occasion de promouvoir un secteur prometteur et porteur de nombreux emplois qui font sens : la « Silver Economie ».

4. Cela implique aussi le développement d'une **politique ambitieuse au niveau communal (et provincial)** pour assurer ces services, les étendre et les diversifier. Il importe également d'inclure beaucoup plus les seniors dans la vie de notre société et d'améliorer ainsi leur qualité de vie, qu'ils soient en maison de repos ou non.
5. Dans la même logique de prévention, il faut consacrer une **assurance-autonomie**.
6. Si une personne est devenue trop dépendante, elle **doit pouvoir rejoindre une MR ou une MRS en fonction de son état**.
7. Il faut **augmenter les MRS pour répondre adéquatement à la demande**. Il n'est plus acceptable qu'une personne rejoigne une MR, faute de mieux. En conséquence, il faut poursuivre la **transformation des MR en MRS**.
8. Il faut **réduire le nombre des MR pour, parallèlement, augmenter les MRS et augmenter les montants alloués aux services à domicile**.
9. Il faut **réduire la taille et transformer radicalement la gouvernance des MR et MRS existantes de façon à les rendre plus conviviales et développer l'autonomie, la liberté de choix, le pouvoir de décision et le bien-être des résidents** (modèle Tubbe, Montesorri, Abbeyfield, etc.). Les pensionnaires ont droit à **l'autodétermination**.
10. Il faut **développer des indicateurs qualitatifs** mesurant le bien-être, le degré de solitude et de satisfaction du résident pour, d'une part, constater et **punir les abus qui existent** (maltraitance, alimentation non équilibrée, manque d'empathie, infantilisme, autoritarisme, etc.) et, d'autre part, imposer progressivement ces critères pour en faire de la satisfaction à ces derniers une **exigence impérative de la subsidiation** des établissements.

05	PRÉFACE (DANIEL BACQUELAINE)
08	I. ENSEIGNEMENTS DE LA CRISE SANITAIRE QUANT AUX MAISONS DE REPOS
12	II. HISTORIQUE DES MAISONS DE REPOS EN BELGIQUE (CHRISTOPHE CORDIER)
16	III. ETAT DES LIEUX (FRANÇOIS DENYS)
22	IV. LES FORMULES COMPLÉMENTAIRES & ALTERNATIVES AUX MAISONS DE REPOS (FRANÇOIS DENYS)
24	V. PISTES & RECOMMANDATIONS (VIOLAINE HERBAUX, FRANÇOIS DENYS, VINCENT RIGA)
42	CONCLUSIONS (CORENTIN DE SALLE)

Editeur responsable : Daniel Bacquelaine,
Centre Jean Gol
Avenue de la Toison d'Or, 84-86
1060 Bruxelles

Retrouvez toutes nos études sur cjpg.be ou demandez-nous gratuitement un exemplaire par téléphone ou par mail



Centre Jean Gol

Avenue de la Toison d'Or 84-86 1060 Bruxelles • 02.500.50.40 • info@cjpg.be • [facebook.com/centrejeangol](https://www.facebook.com/centrejeangol) • [@CentreJeanGol](https://twitter.com/CentreJeanGol)

www.cjpg.be