

Un choix difficile pour garder son sourire et sa dignité

Confrontée à un parent dont l'état nécessite une prise en charge extérieure, la famille se pose des milliers de questions. Trouver une solution qui réponde aux besoins de la personne, tout en lui permettant de garder sa dignité, est loin d'être évident. Témoignage.

REPORTAGE ANAÏS SORÉE

Quand elle arrive, Dominique, 41 ans, est accueillie comme un messie. Une pensionnaire trépigne des pieds rien que pour lui faire un bisou. Cette autre a le sourire qui monte jusqu'à son appareil auditif. Elle sait que Dominique va faire sortir Roger de sa cachette. Roger, c'est «Monsieur sourire». À la maison de repos Les Pléiades, sa bonne humeur communicative est très appréciée des pensionnaires. «Il a beaucoup de succès auprès des dames», s'amuse Dominique. Roger est un oncle de la famille de son mari. Il a 87 ans. Dominique est proche de lui. Elle vient lui rendre visite toutes les semaines. «Parfois, je mets un petit temps avant de le trouver».

Farceur, Roger rêve d'escapades. Il imagine un bateau, en Angleterre. Il a mis quatre t-shirts aujourd'hui pour affronter le vent en mer. «Si tu ne mets rien, tu as froid en plein air. Mais tu vois quelque chose. Tu revis et on est content de raconter ce qu'on a vécu», dit-il. Ensuite, cela devient plus flou. Il parle de ces personnes qui arrivent par la mer et qu'il faut accueillir. Les images des migrants vues à la télévision se mêlent à ses souvenirs et à ses rêves d'évasion. «Je ne suis pas médecin mais j'ai vite pensé à un Alzheimer», dit Dominique. Elle se souvient: «J'allais l'aider à faire le ménage et je le trouvais de moins en moins cohérent. Il m'appelait parfois tard le soir pour me demander de lui ramener du pain. Ou alors quand j'arrivais à 8 heures du matin, il était occupé à manger son souper. Un jour, on l'a retrouvé en slip dans son jardin. Il plantait des légumes», se rappelle Dominique.

C'était il y a un peu plus de deux ans. À ce moment-là, Dominique se rend compte qu'elle a besoin d'aide pour aider Roger. «On lui a proposé d'aller en maison de repos. Ça a été un non catégorique. On a alors choisi de faire appel à un service d'aide à domicile. Il a accepté mais ça l'a perturbé. Il ne se couchait même plus dans son lit car il disait qu'il y avait des personnes qui venaient chez lui», se souvient-elle.

«ON A DÛ LUI MENTIR»

Après cet épisode, Dominique convainc sa belle-famille de la nécessité de faire passer des tests médicaux à Roger. Ils acceptent. Le diagnostic est confirmé. Roger est atteint de la maladie d'Alzheimer. Le stade est avancé. Il faut trouver une solution. Les médecins estiment qu'un placement en maison de repos est nécessaire mais Roger refuse toujours. «Les médecins m'ont suggéré de lui faire sa valise, de la mettre dans la voiture et d'y aller. Sans rien lui dire, j'ai trouvé ça choquant. Mais finalement, on a dû lui mentir. On lui a dit que c'était pour quelques jours seulement, pour qu'il se repose. On savait très bien

qu'il ne reviendrait plus.»

Pour trouver une maison de repos, Dominique passe des matinées entières au téléphone. «Il fallait attendre un an, trois ans... Nous, on avait besoin d'une solution tout de suite. On a même pensé à un centre de jour qui viendrait le chercher tous les matins et le ramènerait le soir mais là aussi, il y avait une bonne année d'attente. J'ai commencé à m'inquiéter. Surtout qu'il continuait à m'appeler au milieu de la nuit. Il devenait dangereux pour lui-même, mais pour les autres aussi». Pour obtenir de l'aide, Dominique se rend dans une ASBL d'aide aux familles. «Je suis tombée dessus en faisant des recherches. Ce n'est pas la seule qui existe. Il y en a plusieurs mais elles travaillent chacune de leur côté. L'aide aux familles existe mais ce n'est pas très clair.»

Finalement, en avril 2013, par le biais d'une connaissance, Dominique apprend qu'une nouvelle maison de repos privée va s'ouvrir, rue des Pléiades à Woluwe-Saint-Lambert. Roger fera partie des premiers pensionnaires. Le tarif tourne autour de 1.600 euros par mois (avec médicaments, soins, lessives, etc.). Mais Roger, un ancien fermier, qui n'a jamais eu d'enfant, bénéficie d'une bonne pension qui lui permet de financer lui-même son séjour en maison de retraite.

«Au début, il n'arrêtait pas de demander quand il allait partir. Il s'est enfui à plusieurs reprises. Une fois, on l'a retrouvé près du Cora.» Après ces tentatives d'évasion, le personnel de la maison de repos, en accord avec la famille, décide qu'il serait plus sûr de descendre Roger dans «le cantou». «Cette partie est prévue pour les personnes atteintes de démence ou d'Alzheimer. Ce sont les cas psychiatriques. Il a une pièce pour vivre la journée

mais il ne peut plus sortir. Sa chambre est fermée à clé aussi. Ça peut paraître dur mais je pense qu'il se plaît quand même mieux ici. Car en chambre normale, il s'inquiétait beaucoup pour les autres résidents qui avaient d'autres problèmes de santé physique.»

«JE CRAIGNAIS QUE CE SOIT L'USINE»

Roger partage sa chambre avec un colocataire. Sans quitter son fauteuil mais en montrant du doigt, il fait le tour du propriétaire. «Une douche, là la sortie, une armoire, mon lit, moi je suis content avec ça», dit-il. Et de lancer tel un constat: «Avant j'étais ailleurs. Maintenant, je suis seul.» Parle-t-il de la solitude de vieillir aux côtés d'inconnus? Peut-être. Peut-être pas. Roger est un homme au sourire mystérieux. Et bavard. Il passe d'un sujet de conversation à un autre. «Mais le plus important, c'est qu'il soit bien, estime Dominique». Elle se dit «soulagée malgré tout». «J'avais peur avec tout ce que j'entendais autour de moi. Je craignais que ce soit l'usine, qu'on le cale devant la télévision et qu'à 17 heures, il soit déjà au lit. Et puis avec les cas de maltraitance qui sont dénoncés à la télévision... Mais ici, le personnel s'occupe bien de lui. Il a des activités. Ils lui ont donné un rythme. Et il est avec d'autres personnes qui ont le même genre de maladie. Quand je les vois discuter entre eux, ils donnent même l'impression de se comprendre.»

«JE CROISE PEU DE FAMILLES»

Lorsqu'ils arrivent dans la salle commune, tous les regards se tournent vers Roger et son invitée. Enfin, pas tous. Certains yeux sont clos. Il ont déjà entamé la sieste avant que le dîner soit servi. «Qui dort dîne», s'amuse une résidente. Quelques pensionnaires préfèrent rester dans leur coin. Mais la majorité d'entre eux est assise à la grande table, près de Roger et Dominique. «Ils ont l'habitude de me voir. Je les trouve attachants. Mais je croise peu de visiteurs ici. Une fois qu'ils perdent la tête, très peu de familles viennent encore les voir», observe tristement Dominique. La télévision diffuse les émissions hebdomadaires du midi. La radio passe des airs de Bob Marley. Elle est branchée sur Nostalgie. «Ça fait quelque chose que vous veniez. Ça sort de la routine», confie Roger avant de passer à table et de remercier Dominique.

«L'Echo» se penche sur le monde des maisons de repos, à travers tous ses acteurs: le pensionnaire et sa famille, mais aussi le personnel et leur gérant, les fournisseurs de services et les investisseurs. Six points de vue d'une problématique qui s'impose de plus en plus à nos sociétés: le vieillissement de la population. Aujourd'hui: la famille du pensionnaire.

CAPACITÉ D'HÉBERGEMENT

140.983 lits

Chiffres arrêtés
au 14/09/2015

	par région	par lits/1.000 habitants
Wallonie	49.415	13,6
Bruxelles-Capitale	14.966	13,0
Flandre	76.602	12,1

Sources: INAMI, FEMARBEL et SPF Économie

PRINCIPALES DÉPENSES DE SOINS DE SANTÉ

Projet de budget 2016, en milliards d'euros

Médecins	7,886
Hospitalisation	5,449
Pharmacie	4,389
Maisons de repos*	3,044
Infirmiers	1,445
Dentistes	0,887
Kinés	0,714
Max. à facturer	0,365

*Estimation des dépenses de 2015

Total
du budget de l'INAMI

23,8 milliards d'euros

Les alternatives

■ Résidence-services

■ Centre de jour

■ Habitat Kangourou

■ Aide à domicile

En fonction de la disponibilité mais aussi des besoins spécifiques de la personne âgée, la famille pourra choisir entre ces quatre alternatives à la maison de repos.

■ Résidence-services ou séniorie

Il s'agit d'un appartement situé dans une maison de repos ou en lien avec elle. La résidence-services accueille des personnes âgées de plus de 60 ans, encore valides et autonomes. Ces résidences sont dotées d'espaces collectifs (salons, bibliothèque, salles de remise en forme, piscine parfois...), d'une palette de services payants à la carte (accueil, ménage, restauration, animation, services à domicile, coiffeur, aide administrative, prise de rendez-vous, livraison de courses, etc...). Ce type de logements se développe de plus en plus en Belgique. Mais il ne bénéficie pas de remboursement Inami.

■ Centres de jour

Les centres de jour sont des lieux qui accueillent à la journée des personnes âgées. Des activités leur sont proposées. Un système de navette est mis en place afin de venir les chercher le matin et les ramener le soir à leur domicile.

■ Habitat Kangourou

Se référant à la poche du célèbre mammifère, l'habitat kangourou s'entend comme un nid sécurisant pour ses occupants. Il s'agit souvent d'une maison unifamiliale qui est transformée en deux logements séparés où vivent un

jeune couple et une personne âgée. L'habitation devient ainsi intergénérationnelle. L'offre de ce type de logement reste toutefois marginale.

■ Aide à domicile

L'aide à domicile permet aussi à la personne âgée qui désire rester chez elle de bénéficier d'aide dans ses tâches quotidiennes ménagères mais aussi pour ses soins ou la préparation des repas. Les mutuelles et de nombreuses autres organisations (dont des organismes privés) proposent ce type de prestations.

Un Tripadvisor pour les maisons de repos

En trois ans, Frank Vandenbreede a été confronté quatre fois au souci de trouver une maison de repos pour un proche. Il a visité une vingtaine de maisons de repos. «*Quand vous allez visiter, vous êtes toujours bien reçus mais la réalité du quotidien peut être différente. Or, on ne peut pas changer de maison de repos comme on peut*

changer d'hôtel», dit-il. Pour permettre aux familles de faire un choix éclairé, il a décidé de développer **une plateforme internet qui référencera toutes les maisons de repos** ainsi

que les résidences-services du pays. Il a choisi de se baser sur le modèle de Tripadvisor pour créer **Home Sweet Homes** (nom de la plateforme). Les proches des résidents pourront **donner leurs avis** sur les services proposés dans les maisons de repos (qualité des soins, propreté, gentillesse du per-

sonnel, alimentation, etc.). Pour éviter les représailles, **les évaluations se-**

«Il y a beaucoup de non-dits, c'est important de donner la parole à ces non-dits.»

ront anonymes. «*Trop souvent les personnes âgées n'osent pas se plaindre, de peur que cela se retourne contre elles. Il y a beaucoup de non-dits, c'est important de donner la parole à ces*

non-dits», juge-t-il.

Le business model du site s'appuie sur la **communication publicitaire** des produits à destination des personnes âgées (mutualités, banque et assurance, etc.). Mais Frank Vandenbreede interdira la publicité en provenance des maisons de repos elles-mêmes. Il compte aussi mettre en place **un label**. La mise en ligne du site Home Sweet Homes est prévue au début de l'année prochaine. www.homesweethomes.eu

Une régionalisation du secteur mal préparée

L'évolution future du secteur des maisons de repos dépendra essentiellement des politiques qu'adopteront les Régions. Entrée en vigueur le 1er juillet 2014, la sixième réforme de l'État a communautarisé la politique des personnes âgées résidant en institution, en ce compris le financement des soins, les normes d'agrément et la fixation des prix. Le fédéral a conservé la fixation des barèmes du personnel soignant, une matière qui relève de la commission paritaire 330.

LE SECTEUR PAS DEMANDEUR

Le secteur n'était pourtant pas demandeur d'une quelconque communautarisation. *«Je persiste à penser que ce n'était pas une bonne idée et qu'on a foncé avec une inconscience allègre»*, nous confie Vincent Frédéricq, secrétaire général de Femarbel, la fédération des maisons de repos privées de Belgique. «*Les maisons de repos ne consti-*

tuaient pas en enjeu communautaire en tant que tel mais bien le premier fil que certains partis ont réussi à tirer pour commencer à détricoter la sécurité sociale belge. Les hôpitaux et les soins à domicile devaient logiquement suivre.»

Vu l'état d'impréparation des entités fédérées pour gérer cette nouvelle compétence, l'Inami s'est engagé à poursuivre la gestion de l'enveloppe financière réservée aux maisons de repos. Une enveloppe qui s'élève à près de 3 milliards d'euros par an, soit le quatrième budget de l'Inami (derrière les médecins, les hôpitaux et les médicaments). Cette situation transitoire devrait durer encore au moins jusqu'au 31 décembre 2017, le temps que les Régions se mettent au point. *«Il y a peu de chances qu'à cette date les entités fédérées seront en mesure de prendre*

le relais, que ce soit en termes de support administratif ou informatique. La sagesse serait de

négoier une prolongation du délai», estime Vincent Frédéricq.

COGESTION

À Bruxelles et en Wallonie, on a opté pour une gouvernance qui s'inspire de l'Inami, c'est-à-dire en s'appuyant sur le principe de la cogestion au sein d'un organisme d'intérêt public. Une cogestion qui associe tous les acteurs concernés (maisons de repos, CPAS, mutuelles, syndicats, etc.) et qui a fait ses preuves. *«De 1996 à 2014, le secteur a toujours respecté le budget alloué par l'Inami»*, rappelle Vincent Frédéricq.

Côté wallon, l'organisme d'intérêt public sera basé à Charleroi. À Bruxelles, les choses ont pris du retard en raison de la complexité du paysage institutionnel (soit 4 ministres issus de 4 partis et de 2 rôles linguistiques). Mais le dossier avance. En Flandre par contre, c'est la bouteille à l'encre. La matière sera gérée par l'administration régionale et

le cabinet du ministre (actuellement Jo Vandeurzen). *«Autrement dit, il n'y a rien de structurel et nous dépendons de la bonne volonté du ministre»*, regrette Vincent Frédéricq.

«La communautarisation n'était pas une bonne idée. On a foncé avec une inconscience allègre.»

VINCENT FRÉDÉRICQ
SECÉTAIRE GÉNÉRAL DE FEMARBEL