PLAIDOYER EN FAVEUR DU RESPECT DE LA DIGNITÉ ET DES DROITS FONDAMENTAUX DES RÉSIDENTS, DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE SOINS EN MAISONS DE REPOS

Janvier 2021

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Ce plaidoyer est le résultat d'un long travail entamé au début de l'année 2019 portant sur la récolte de témoignages, de recoupements, d'analyses d'informations traitées jusqu'au 16 novembre 2020.

La LUSS tient tout particulièrement à remercier les proches de résidents pour leur confiance et pour avoir partagé leur expérience et leur vécu. Ces proches ont permis, en synergie avec des représentants d'associations de patients (Action Parkinson ASBL, Alzheimer Belgique ASBL, Ligue Huntington francophone belge ASBL, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité ASBL, Oxygène Mont-Godinne ASBL, GIPSO ASBL, Focus Fibromyalgie Belgique ASBL), de construire une réflexion collective non seulement sur les questions de maltraitance institutionnelle des personnes âgées, mais plus largement, sur les stratégies et actions concrètes à déployer pour y mettre un terme. Cette collaboration a permis de contribuer à ce que le point de vue des résidents et de leurs proches soit mieux entendu et mieux pris en considération dans l'élaboration des politiques. Il s'agit aussi de favoriser une dynamique participative. Ce plaidoyer n'est pas un aboutissement mais l'amorce d'un travail de longue haleine pour rendre effectifs les droits des résidents (et de leurs proches) en maison de repos.

Le terme « maison de repos » est utilisé, ici, dans se forme générique et englobe les maisons de repos et les maisons de repos et de soins (sauf précision éventuelle).

Fabrizio CANTELLI
Directeur de La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 4

Contexte 6

Témoignages : Des pratiques inquiétantes et inadaptées 8
- Atteintes à la dignité humaine 9
- Atteintes à la qualité des soins 11
- Nos propositions et recommandations 13

Témoignages : Questionnements de proches dans le contexte de la crise de la Covid-19 16
- Les conditions de vie et d'organisation préexistantes ont-elles été propices au développement du virus ? 16
- Une gestion problématique pendant la crise 16
- Les recommandations spécifiquement liées à la crise sanitaire Covid-19 18

Et demain : Une autre maison de repos est possible 21

En savoir plus : Notes et références 24

En savoir plus : Adresses utiles et contacts 27

INTRODUCTION

Pourquoi ce plaidoyer de la LUSS ?

La LUSS travaille depuis plusieurs années sur la place de la personne âgée dans la société. Refusant toute approche paternaliste, la LUSS a initié des réflexions et des actions, sous la forme d'un groupe de travail avec des associations de patients, de conférence-débat sur l'alimentation dans les maisons de repos ou encore de témoignages issus de résidents et proches de résidents portant notamment sur le non-respect des droits fondamentaux.

Depuis 2019, des témoignages inquiétants concernant la situation de résidents de maisons de repos (MR) et maisons de repos et de soins (MRS) ont été relayés à la LUSS. Déjà avant la pandémie de coronavirus, la LUSS a pris ces témoignages au sérieux et a décidé d'investiguer et d'agir afin de lutter contre toute forme de maltraitance des résidents. Pour ce faire, la LUSS a rencontré des proches de résidents, a organisé des réunions de travail unissant proches et membres d'associations de patients sous la forme d'un Collectif, a lu des rapports et des études, a publié un dossier spécial "aînés" dans sa revue Le Chaînon. La LUSS a aussi alerté des Cabinets ministériels et relayé les pistes d'action au sein de mandats tels que la Commission fédérale droits du patient.

En Belgique, la première vague de la pandémie Covid-19 a lourdement frappé. Pour que les situations vécues ne se reproduisent plus jamais, la LUSS a publié un plaidoyer, fruit de 300 témoignages. Ce plaidoyer global de la LUSS et des associations de patients pointe 30 exigences de patients et de proches en matière de continuité des soins, pour les personnes en situation de handicap, les malades chroniques, les personnes isolées et fragilisées et les résidents des maisons de repos. En effet, pour ces derniers, la pandémie Covid-19 a amplifié la situation déjà critique vécue dans certaines institutions d'hébergement. En octobre 2020, la LUSS a eu l'occasion de défendre ce plaidoyer lors d'une audition devant la Commission spécifique de la Covid-19 du Parlement wallon. La LUSS poursuit cette sensibilisation à travers ce plaidoyer spécifique en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents et de la qualité de vie et de soins en maisons de repos. Parce que toute forme de maltraitance est inacceptable ! Les résidents sont des citoyens à part entière, la dignité n'est pas une notion abstraite. Il s'agit d'aller au-delà des discours généreux mais souvent désincarnés.

Le premier objectif de ce plaidoyer est de décrire finement ce que la maltraitance veut dire lorsqu'on est résident et comment elle se concrétise, parfois de manière invisible. Le deuxième objectif est de partager des recommandations et propositions d'améliorations. Car si la LUSS dénonce des situations inacceptables, elle estime qu'il existe des réponses possibles. Des stratégies et des initiatives concrètes peuvent favoriser le respect des droits fondamentaux, de la loi relative aux droits du patient de 2002, et tout simplement une culture ouverte au vécu et à la participation de la personne, à son rythme et en fonction de ses besoins et de ses attentes. Le troisième objectif est d'aller à la rencontre des résidents des maisons de repos, des administrations, des services d'inspection, des acteurs de terrain, des médias, des acteurs politiques, pour affiner les propositions et encourager chacun à penser et agir autrement sur le terrain, avec les résidents.

Pour rappel, le Conseil de l'Europe a défini en 1987 **la maltraitance** comme « tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ». En 1992, le Conseil de l'Europe a complété cette définition par une classification des **actes de maltraitance** selon les catégories suivantes :

- violences physiques ;
- violences psychiques ou morales ;
- violences matérielles et financières ;
- violences médicales ou médicamenteuses ;
- privations ou violations de droits ;
- négligences actives (toutes formes de délaissement, d'abandon, de manquements, de pratiques avec la conscience de nuire) ;
- négligences passives qui relèvent par exemple de l'ignorance ou de l'inattention de l'entourage.

La LUSS rappelle que le droit à la dignité, le droit à des conditions de vie décentes et l'injonction fondamentale **« Nul ne peut être soumis à la torture, ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants »** sont inclus dans de nombreux textes de loi nationaux et internationaux.

CONTEXTE

Le secteur des maisons de repos

LA SITUATION EN RÉGION BRUXELLOISE

En 2019, l'ASBL Infor-Homes répertoriait, dans son rapport d'activité, **149 institutions** d'accueil et d'hébergement de personnes âgées, en région bruxelloise, réparties en maisons de repos (MR) et en maisons de repos et de soins (MRS), auxquelles il faut ajouter les résidences services. Ces 149 institutions se partageaient entre les secteurs public (18%) et privé (82%) et correspondaient aux nombres de lits indiqués dans le tableau ci-dessous (d'après Infor-Homes).

Quelques chiffres concernant les MR et MRS en région bruxelloise
(situation au 31 décembre 2019)

Type	# de lits
MR	10.122
MRS	6.254
Total	16.376

Secteur		# d'établissements		# de lits	
Privé	Commercial	97	65%	10.013	61%
	Associatif	25	17%	2.806	17%
	Total	122	82%	12.819	78%
Public	(CPAS)	27	18%	3.557	22%
Total		149	100%	16.376	100%

Ces données chiffrées peuvent différer des données d'Iriscare. Ces différences peuvent s'expliquer notamment par la fermeture d'établissements ou par la comptabilisation par Infor-Homes de maisons de repos dépendant de la communauté flamande.

LA SITUATION EN RÉGION WALLONNE

Ces données sont extraites du dernier rapport bisannuel des établissements d'hébergement et d'accueil pour aînés de l'AVIQ (au 31 décembre 2017)

MRS	436	74%
MR	147	25%
MRS pures	4	1%
Total	587	

	MRS		MR		MRS pures		Total	
Commercial	193	44%	119	81%	1	25%	313	53%
Associatif	116	27%	11	7%			127	22%
Public	127	29%	17	12%	3	75%	147	25%

Nombre de lits (lits MR, lits MRS, lits courts séjours) au 31/12/2017

Secteur commercial	22 728	46%
Secteur associatif	12 569	26%
Secteur public	13 780	28%
Total	49 077	

Dans son rapport bisannuel, l'AVIQ indique donc qu'au **31 décembre 2017** la Wallonie comptait 587 maisons de repos agréées et en activité. L'Agence constate qu'entre le 31/12/2014 et le 31/12/2017, le nombre d'établissements a diminué de 41 unités : 27 pour le secteur commercial, 2 pour le secteur associatif et 12 pour le secteur public. L'AVIQ mentionne également que "cette diminution concerne essentiellement les plus petits établissements de moins de 60 lits, alors que l'on constate une augmentation des établissements de 60-99 lits et de 129-150 lits. Cette diminution du nombre d'établissements est directement liée aux regroupements qui s'opèrent entre institutions gérées par le même pouvoir organisateur ou au départ de conventions de cession de lits."

LA PLACE DU SECTEUR COMMERCIAL DANS LA GESTION DES MAISONS DE REPOS

Tant en Région bruxelloise qu'en Wallonie, le secteur commercial s'est largement implanté dans le secteur des maisons de repos. Il occupe une place prépondérante dans la gestion des maisons de repos (notons toutefois en Wallonie une répartition des lits par secteur réglementée selon la clé suivante: 50% maximum au secteur privé commercial, 21% au secteur associatif et 29% au secteur public).

Que l'hébergement et l'accueil de personnes âgées fasse l'objet de spéculations financières nous inquiète. En effet, une gestion visant à limiter ou à réduire les coûts de fonctionnement est-elle compatible avec la prise en charge de personnes fragilisées par l'âge ou la dépendance ? Quel est l'impact de cette recherche de profit sur les prix d'hébergement à charge des résidents et donc sur l'accessibilité de celles-ci aux personnes précarisées ? Bien que les témoignages que nous avons reçus révèlent des pratiques inquiétantes quel que soit le type de pouvoir organisateur (commercial, associatif ou public), la récurrence de témoignages portant sur des institutions appartenant au secteur commercial pose question et mériterait une analyse plus construite et plus affinée que ce que nous pouvons proposer ici.

TÉMOIGNAGES

Des pratiques inquiétantes et inadaptées
(avant la crise Covid-19)

Depuis quelques mois, la LUSS reçoit des témoignages convergents qui mettent en lumière et confirment l'état alarmant des conditions de vie des aînés dans plusieurs institutions d'hébergement et de soins (MR et MRS) situées en Région bruxelloise et en Wallonie. Ces institutions n'ont aucun lien entre elles.

La LUSS salue et encourage toutes les initiatives positives qui ont démontré l'implication et le dévouement des professionnels pour le bien-être des résidents malgré un contexte très difficile. Cependant, la LUSS constate que, dans certaines institutions, les proches déplorent le manque de considération pour les résidents et l'absence de mesures ou de moyens déployés pour assurer le respect de la bientraitance et des soins de qualité. Les plaintes adressées par les intéressés aux établissements et aux structures officielles compétentes sont restées jusqu'à présent lettre morte.

Dans les témoignages recueillis, la LUSS relève des **atteintes graves et récurrentes** à la qualité des soins, à la dignité et aux droits fondamentaux des personnes séjournant en section gériatrique d'hôpitaux ou en maison de repos enfreignant le droit international autant que la législation belge. Ces maltraitances insidieuses, dont les plus fréquemment rapportées sont énumérées ci-dessous, affligent en particulier, mais pas de manière exclusive, les personnes désorientées qui vivent en unité fermée et qui sont particulièrement vulnérables et démunies pour défendre leurs droits.

Les proches de résidents dénoncent le sous-effectif et les conditions de travail pénibles du personnel encadrant dont le rythme de travail ne permet pas d'assurer des soins de qualité. Le personnel est ainsi contraint à participer à une forme de maltraitance institutionnelle. Les proches décrivent aussi un « turn over » important du personnel, responsable d'un sentiment d'insécurité, d'une perte de repères et d'une déshumanisation des relations, en particulier chez les résidents désorientés.

La LUSS, en synergie avec des proches de résidents et des membres d'associations de patients, s'interroge sur les procédures d'évaluation des institutions. Elle insiste pour que les services ad hoc (inspection des établissements par l'AVIQ ou IRISCARE/COCOM, services d'écoute téléphonique ou autres organes de contrôle à envisager) disposent des moyens pour contrôler et analyser de manière critique le fonctionnement des établissements d'hébergement sous l'angle de la bientraitance. Aussi, la LUSS insiste pour que le cas échéant, ils signalent les situations de maltraitance au Parquet en fonction de la nature de la plainte, rendent compte de leurs actions aux plaignants.

Les témoignages, très concrets, récoltés portent sur les pratiques (au sein de plusieurs maisons de repos) liées aux atteintes à la dignité humaines et à la qualité des soins auprès des personnes âgées.

ATTEINTES À LA DIGNITÉ HUMAINE

- L'**attitude inadéquate de certains soignants** vis-à-vis des résidents porte atteinte à leur dignité. Certains s'adressent à eux de façon infantile, bêtifiante, impolie, autoritaire, blessante. D'autres les ignorent ostensiblement tout en les manipulant, les rabrouent s'ils demandent de l'aide. La communication verbale et non-verbale est parfois violente et témoigne d'un manque de prise en considération de la personne.

  « une autre collègue qui anime des ateliers dans une MR constate l'absence de certains résidents à ses ateliers. Elle apprend par la suite que ces résidents ont fait l'objet d'une punition, le personnel ayant jugé qu'ils ont mal agi »

- La **santé mentale des résidents** est très peu prise en compte : l'accueil du nouveau résident est rarement préparé, il se déroule souvent dans l'urgence. Pourtant, cette transition entre le domicile et l'hébergement est essentielle. Dans les faits, cet accueil permet au résident de partager ses craintes et ses désiderata en vue de limiter les effets traumatisants du changement de cadre de vie. L'accueil doit donc être encadré, personnalisé avec un objectif d'intégration dans le lieu de vie, une rencontre avec les autres résidents, des moments d'échanges… Le personnel soignant accorde une importance à la santé physique du résident en priorité. La santé mentale, la vie affective et sexuelle[1] et l'histoire personnelle sont rarement prises en considération. Le résident est souvent livré à lui-même, les interactions sociales sont peu encouragées au moyen, par exemple, d'animations collectives. Il n'est que trop peu impliqué dans l'organisation de la vie collective de l'institution.

- Il est fréquent que le personnel n'ait pas le temps ou la volonté d'accompagner les personnes aux toilettes et leur impose de se soulager dans leur protection, parfois en présence d'autres résidents, par exemple au moment du repas. De nombreux témoignages reçus font état d'un **recours permanent aux protections hygiéniques** et de l'indisponibilité des soignants pour l'accompagnement à la toilette. Les proches expriment leurs craintes que ces éléments aient pour conséquence le développement de l'incontinence et des infections urinaires.

- La **contention physique** imposée en dehors du cadre légal est parfois observée, avec ou sans l'accord des proches. Certains résidents sont maintenus à longueur de journée dans un fauteuil entravant leur mobilité. Des proches ont constaté que l'immobilité forcée avait des conséquences dévastatrices tant sur le tonus musculaire que sur la santé mentale de leurs parents.

  « Certains des pensionnaires y étaient enfermés dans leur chambre la nuit, parfois même l'après-midi, à l'aide de draps noués aux poignées de porte, ce qui permettait au personnel de déserter l'étage. »

- **La disparition d'effets personnels** est une réalité relayée par différents témoignages. Peu d'attention semble accordée à la résolution de ce problème. Ces disparitions intentionnelles ou non-intentionnelles sont banalisées au sein de certaines institutions (disparition de vêtements pourtant étiquetés). Elles traduisent dans certains cas un déficit d'organisation.

Référence :

[1] Brochure «Intimité et sexualité des seniors en maison de repos » - réflexions et pistes d'action – Espace Seniors- 2014

- La chambre commune constitue la seule solution financièrement accessible à de nombreux aînés aux revenus modestes, les privant d'intimité. Les résidents sont alors forcés à vivre dans la **promiscuité permanente** des espaces collectifs.

- Les témoins évoquent un **manque de respect de l'autonomie** des personnes et un **manque de stimulation** de celles-ci. Faute de temps ou de réflexion, le personnel effectue machinalement les actes de la vie quotidienne à la place des résidents (administration forcée de la nourriture ou des médicaments, toilette "car-wash", habillage ultra rapide) bien que les résidents soient souvent capables d'effectuer ces gestes eux-mêmes. Mais l'institution ne leur en laisse pas l'occasion et leur en fait perdre rapidement l'habitude. De plus, pour les tâches maintenues, le non-respect du rythme des résidents mène parfois à une forme de brutalité mal vécue par le résident fragile.

- Des proches observent que le personnel soignant, par manque de temps, assure le **déplacement des résidents** dans des fauteuils roulants au lieu de les encourager à marcher.

- La privation de **participer aux activités de la vie quotidienne** (préparation du repas, toilette, jardinage, …) réduit fortement les capacités fonctionnelles des résidents et génère un sentiment d'inutilité.

- Absence de **stimulation cognitive et sociale**. Dans certaines institutions, les activités des résidents sont quasi inexistantes ou inadaptées à leur profil. Le résident désorienté a rarement, sinon jamais la possibilité de sortir prendre l'air avec un membre de l'équipe. Certains résidents ne sont guère encouragés, ne participent qu'à très peu d'activités, déambulent sans prise en charge à longueur de journée... ou restent bloqués dans leur fauteuil.

- Tout particulièrement dans les unités pour personnes désorientées, l'**hygiène et la propreté des locaux** sont souvent déplorables. Dans certaines institutions, des excréments sont laissés par terre, sur le mobilier, les poignées de porte, les draps, les vêtements portés par les résidents, leurs mains, leur visage. Certains témoignages mettent en évidence que ce manque d'hygiène a provoqué des infections graves (caries, abcès dentaires, furoncles, cystites, infections urinaires, escarres).

- Par ailleurs, en milieu hospitalier, des témoignages dénoncent un **manque de sécurité** dans les unités de psychogériatrie, où le personnel présent n'est souvent pas en mesure de gérer avec calme l'agressivité épisodique de patients dont les comportements pathologiques peuvent menacer la sécurité de leurs voisins.

« J'ai retrouvé mon parent au sol, couvert d'ecchymoses, livré aux coups d'un autre résident et en situation d'insécurité.»

Les proches disent qu'il arrive, par exemple, qu'au moment du coucher il n'y ait qu'une aide-soignante pour 30 résidents. Les espaces communs et les couloirs des chambres sont souvent laissés sans surveillance. Le manque de sécurité dans les unités hospitalières de psychogériatrie provoque un sentiment d'enfermement et d'abandon.

« Plusieurs fois, j'ai retrouvé ma maman couverte d'ecchymoses ; la section était bruyante et l'ambiance assez agitée, empoignades, cris, etc. A peine arrivée, ma mère serait tombée mais je ne n'ai pas été prévenu tout de suite sous prétexte que c'était la nuit du Nouvel An. Je l'ai retrouvée avec un œil au beurre noir. »

ATTEINTES À LA QUALITÉ DES SOINS

- Les témoignages pointent une **alimentation carencée** responsable de faiblesse et de vulnérabilité aux maladies. Certains résidents doivent subir quotidiennement jusqu'à 15h de jeûne. En effet, ils reçoivent leur souper, dernier repas de la journée, vers 17h30 et ne reçoivent leur déjeuner qu'à partir de 08h30 le lendemain matin. Les repas semblent peu équilibrés ou pauvres en apports nutritionnels. Des proches témoignent, dans certaines institutions, que du pain blanc, tartiné de sirop de Liège fait office de souper.

  « Vu le manque de fruits et la quantité insuffisante de légumes frais, je réalise des repas équilibrés chaque jour pour ma maman que j'apporte lors de mes visites. »

  Enfin, le résident est rarement consulté pour le choix des menus. Pourtant, on sait combien le moment du repas est un moment de plaisir et de partage important.

- Des états de **dénutrition et de déshydratation** sont relevés, ils sont souvent la conséquence d'une équipe de soins en sous-effectif qui n'a pas le temps et parfois pas la formation pour administrer les repas aux résidents dépendants. En effet, nombre d'entre eux présentent un risque de fausse déglutition. Dans certains cas, on ne pense pas nécessairement à s'assurer que le résident pourra s'hydrater seul (on pose par exemple une bouteille sur la table sans s'assurer que la personne pourra s'en saisir et l'utiliser). La nuit, l'absence d'hydratation et l'impossibilité d'aller aux toilettes sont source d'inconfort pour le résident.

  « En 2018, à force d'être privée d'aliments riches en vitamines (légumes et fruits frais), maman s'est retrouvée en carence et son système immunitaire a fondu. Lorsque je l'ai retrouvée après une absence d'une quarantaine de jours, elle montrait tous les symptômes du scorbut et avait contracté un herpès ophtalmique à l'oeil gauche.»

- Faute d'effectif et de temps, il est fréquent que les **« soins annexes »** (brossage des dents/dentiers, toilette des oreilles, nettoyage et placement des lunettes et des prothèses auditives, renouvellement des piles de ces dernières, etc.) ne soient pas effectués. Ces soins sont essentiels pour le maintien d'un confort de vie au quotidien.

- Les résidents ne sont plus invités à poser des choix, qu'il s'agisse des repas et/ou des vêtements qu'ils porteront la journée. Ils sont dépossédés de leur identité sociale. Ils n'ont plus aucun contrôle sur leur vie.

- L'importance de **la communication** : les résidents s'expriment de différentes manières. Le langage corporel, au-delà du langage verbal doit être pris en considération. Le personnel doit s'adapter aux codes de communication des aînés et les comprendre.

- Face aux résidents, les proches observent que parfois, le personnel n'est pas correctement formé à la prise en charge des personnes atteintes de démence, dont les comportements d'agressivité sont souvent la conséquence d'un mal être ou d'angoisses dues à la perte de repères. De nombreux soignants sont confrontés à des situations qu'ils ne sont visiblement pas préparés à affronter. Un grand nombre d'entre eux, pour pouvoir continuer à travailler sans porter le fardeau de la culpabilité, se réfugient dans une banalisation revendiquée de la maltraitance.

- La **surmédication** et parfois la camisole chimique imposées à certains résidents (souvent dès l'hôpital) ont un effet délétère sur leur santé. **Les proches ont le sentiment** que de nombreux effets secondaires des médicaments (prostration, dépression, apathie ou, au contraire, confusion mentale génératrice d'angoisse et d'agitation irrépressible, ...) **ont eu un impact sur la qualité de vie des résidents**. D'autre part, certains proches décrivent une **administration problématique des médicaments** : médicaments inadaptés, erreurs d'attributions, administration des médicaments dans de mauvaises conditions (pression, menaces, brutalité), etc. On note dans certaines maisons de repos et de soins une tendance à utiliser de manière abusive (sans que ce soit médicalement justifié) et collective certains types de médicaments pour « calmer » les résidents. **L'attention à la souffrance** et aux plaintes des résidents, exprimées ou manifestes, est souvent négligée. Les manifestations de douleur de certains résidents souffrant de démence ne sont pas prises en compte et peu soulagées. L'étiquette "maladie d'Alzheimer" est trop souvent accolée **sans investigations approfondies** et invoquée dès lors comme prétexte pour laisser la santé du patient se détériorer ou lui imposer un traitement inapproprié dont les risques ne sont pas mesurés. Les examens médicaux/psychologiques nécessaires ne sont pas toujours réalisés, ce qui n'aide pas à mettre en place un traitement adapté ni, surtout, une prise en charge pluridisciplinaire.

- **La tenue d'un dossier médical à jour, complet** et qui permette d'avoir une vision globale de l'état de santé du résident n'est pas toujours constaté ce qui témoigne du non-respect des droits du patient.

- Certains proches déplorent une **transmission fortement lacunaire des informations** concernant l'état de santé de leurs parents. Ils rencontrent des difficultés à les obtenir lorsqu'ils les demandent. En sens inverse, les informations importantes, communiquées par les proches aux professionnels ne sont, bien souvent, pas transmises à l'ensemble de l'équipe. Le non-respect des dispositions de la loi relative aux droits du patient et le défaut de communication et de coordination entre professionnels et notamment entre le médecin traitant et le médecin coordinateur peuvent engendrer des conséquences négatives sur la qualité de la prise en charge du résident.

- Les proches témoignent d'un **manque d'information sur les traitements prescrits** et l'administration des médicaments. Ils se questionnent par rapport à l'objectif thérapeutique poursuivi. Ils se sentent exclus de la réflexion par rapport à l'administration de ce ou ces médicament(s). Ils se demandent si le médecin traitant a bien été consulté.

- Le résident n'est pas en mesure d'**identifier son traitement,** les comprimés étant distribués déballés.

NOS PROPOSITIONS ET RECOMMANDATIONS

Nous formulons quelques propositions et recommandations qui devraient tendre à un meilleur accompagnement du résident en permettant au personnel soignant et d'encadrement de bénéficier de conditions de travail de qualité.

1. **Le secteur de l'accueil et de l'hébergement des aînés doit s'ancrer dans une dynamique axée sur la qualité** en opposition à une logique basée sur la recherche de rentabilité. En aucun cas, l'intérêt commercial ne peut l'emporter sur une démarche de qualité, d'attention et de bien-être portés au résident. La LUSS défend l'accessibilité à un hébergement de qualité pour tous.

2. **Le cursus de base du personnel soignant doit être repensé.** Il doit intégrer les aspects propres à l'accompagnement de l'adulte âgé (communication, hygiène, soins de base et « annexes»), les connaissances liées aux affections propres aux personnes âgées, aux pathologies et aux mesures sanitaires pour limiter les infections.
   Les stages d'études du secteur médical et paramédical dans les maisons de repos doivent permettre de cultiver un autre regard sur les pratiques de soin. Les étudiants doivent pouvoir relayer leurs observations du terrain sans crainte de sanctions. Il existe un décalage net entre la théorie et le terrain. Certains étudiants sont revenus déçus de ne pas pouvoir appliquer sur le terrain les valeurs éthiques d'humanitude, de respect, de bienveillance enseignées.
   La formation continue doit être renforcée pour l'ensemble des professionnels en contact avec les résidents tant pour les soignants que les non-soignants (par exemple : assistant logistique, technicien de surface, infirmier...). Ceci dans une optique d'éducation permanente permettant la libre expression, intégrant des séminaires et des débats encourageant les contributions de chacun, pour maintenir la motivation et l'investissement des professionnels.
   La formation de la direction doit être axée davantage sur la question du vieillissement et sur l'éthique. Le type de management qui insuffle une dynamique positive est souvent déterminant du bien-être des résidents et est très fortement ressenti pas les proches.

3. **La priorité doit être accordée à la qualité de vie et de soins du résident.** Actuellement, les normes d'encadrement ne permettent pas de répondre aux besoins des résidents (et en particulier des personnes désorientées) par du personnel qualifié en nombre suffisant et travaillant dans des conditions acceptables. Elles doivent intégrer des **critères qualitatifs ambitieux en termes de qualité de vie** tels que : l'alimentation, la mobilité, les activités sociales, artistiques et cognitives, l'hygiène...
   De plus, l'amélioration de la qualité dans les maisons de repos doit favoriser le développement des relations interpersonnelles et non pas uniquement reposer sur des actes médicaux.
   Renforcer l'encadrement, génèrera un impact positif sur le personnel en tenant mieux compte de la pénibilité du travail de soignant qui peut engendrer de la fatigue et du stress susceptibles de mener à des périodes d'incapacité de travail pour cause de maladie.

4. **Un service d'inspection solide doit disposer de moyens suffisants pour remplir ses missions.** Des visites d'inspection, pendant et en dehors des heures de bureau, doivent être menées régulièrement. La LUSS préconise que les inspections s'accompagnent d'une éventuelle supervision des directions et des équipes dans une optique d'amélioration continue et dans un esprit d'éducation permanente.
   Les contrôles doivent prendre pour critères les normes qualitatives évoquées plus haut, en prêtant une **attention soutenue au vécu des résidents** et à leur bien-être, au respect des droits fondamentaux et à la qualité des soins, de façon à **identifier rapidement tout signe de négligence, voire de maltraitance**. Les infractions constatées doivent donner lieu à des poursuites adaptées

et, le cas échéant, judiciaires de leurs responsables et à une remise en cause de l'agrément. Des rapports et statistiques résultant de ces contrôles doivent être produits régulièrement et rendus publics et accessibles aux résidents eux-mêmes.

5. **Une démarche participative doit être instaurée avec les résidents. Promouvoir un modèle d'organisation participative au sein des maisons de repos en incluant les résidents à la prise de décision quant au fonctionnement de l'institution. Ce modèle privilégie la bienveillance, la liberté d'expression, la préservation de l'autonomie et la transparence dans la communication et l'information.**
   Quel que soit le modèle choisi (Montessori, humanitude, modèle Tubbe, habitats groupés, communautés inter-générationnelles,..) il faut repenser la manière dont une maison de repos fonctionne et implique les résidents dans la vie de l'institution, au départ des besoins exprimés par eux. C'est dans la concertation, le dialogue, le développement d'une culture participative et démocratique impliquant les résidents et le personnel de l'institution que l'on pourra adapter le modèle aux besoins. Le législateur doit fixer des balises et un cadre permettant la mise en place de nouvelles dynamiques.
   - **Favoriser une dynamique participative plutôt qu'un modèle vertical et autoritaire.** Le management des maisons de repos doit être repensé en considérant les besoins des personnes âgées et en les impliquant davantage dans l'organisation de la vie collective, sur des enjeux et questions qui comptent pour elles.
   - **Permettre la libre expression des résidents** et impliquer davantage les proches dans le conseil des résidents (pour la Wallonie) ou le conseil participatif (pour Bruxelles). Evaluer le fonctionnement de ces conseils.
   - **Soutenir et financer la constitution d'une association de résidents et de proches** permettant l'expression libre des besoins, des inquiétudes et des plaintes de l'ensemble des résidents sans crainte de représailles. La LUSS propose de travailler sur cette dimension participative absente actuellement.

6. **L'implication des citoyens dans l'organisation et les activités des maisons de repos doit être encouragée dans un esprit de vivre ensemble (famille, habitants quartier, voisins, bénévoles…).**
   Développer une politique réfléchie d'intégration des volontaires au sein de la maison de repos permettrait de contribuer au bien-être des résidents tout en répondant à leurs besoins.
   Les maisons de repos doivent être davantage des lieux de vie. L'intégration des familles, de volontaires… des associations (notamment les associations de patients), des citoyens est indispensable pour les résidents.
   Une coordination entre ces différents intervenants peut être utile pour favoriser une démarche collective et cohérente en faveur du bien-être du résident. Ces ressources ne doivent pas se substituer à des structures de soins.

7. **Entretenir les liens sociaux, prévoir des activités de loisir dans et en dehors de l'institution.**
   L'offre proposée par les établissements doit permettre de répondre aux besoins de contacts et d'activités des personnes âgées. Les résidents doivent aussi, s'ils le souhaitent, avoir la possibilité de réaliser des séjours temporaires à l'extérieur, que ce soit dans la famille ou pour un séjour de vacances. La liberté de circuler est un droit fondamental.

8. **Les métiers du secteur des maisons de repos doivent être revalorisés.** La pénurie de personnel oblige les soignants à travailler dans des conditions inacceptables. Cette situation requiert une revalorisation des métiers concernés et de leurs conditions d'exercice. La prise en charge des personnes fragilisées que sont les aînés exige de disposer d'un personnel suffisant d'un point de vue quantitatif mais aussi hautement qualifié, informé, éveillé, motivé et bienveillant. La revalorisation

de ces métiers doit s'accompagner de mesures structurelles telles que l'augmentation des salaires, l'amélioration et l'inspection des conditions de contrat de travail, pour éviter toute forme d'abus. Le recours à des contrats précaires (temps partiels) doit rester l'exception, afin d'éviter de fréquentes rotations du personnel et permettre ainsi la stabilité dans les relations entre le personnel soignant et les résidents.

9. **Renforcer les lieux d'écoute permettant d'accueillir les témoignages des résidents ou de leurs proches.** La LUSS a reçu des témoignages de familles et de proches inquiets. Les familles ne savent pas nécessairement à qui s'adresser pour déposer leur témoignage sur la réalité des aînés, les manquements graves en termes de soins, les difficultés vécues au quotidien, leurs besoins au domicile ou en maison de repos.

10. **Un lieu d'écoute pour les soignants doit être proposé** pour prévenir la maltraitance et les pratiques de soins problématiques. La LUSS préconise de créer ou de renforcer un lieu d'écoute sécurisé pour le personnel soignant témoin de faits de maltraitance. Ces témoins doivent être protégés contre toute pression et/ou menace. Une attention particulière doit être portée à la bientraitance du personnel soignant, par exemple en lui réservant des espaces de parole, en tenant compte de sa souffrance. Ce personnel doit pouvoir exprimer ses émotions notamment en ce qui concerne le rapport à la mort.

TÉMOIGNAGES

Questionnements de proches dans le contexte de la crise de la Covid-19
(mars à juin 2020)

Le secteur des maisons de repos a été particulièrement impacté par la crise. Les résidents qui ont payé un lourd tribut à la propagation du virus. En mars 2020, le seul manque de matériel de protection adéquat en nombre suffisant peut-il expliquer ce taux de mortalité si important en maison de repos ?

La LUSS, les proches de résidents et plusieurs membres d'associations de patients relèvent le fait que dans beaucoup de résidences, de nombreux ingrédients ont généré de tels dégâts. Pour rappel, la LUSS a, au mois de novembre 2019, soit bien avant la pandémie, interpellé les cabinets des Ministres régionaux de la santé (Alain Maron pour la COCOM et Christie Morreale pour la Région wallonne), sur les manquements graves constatés en maison de repos sur base de témoignages recueillis par la LUSS.

Certaines institutions n'étaient pas préparées à gérer la propagation d'une infection. D'autres structures ont pu réagir rapidement, ont pris des initiatives et ont pu éviter une trop grande contamination par le virus. Des témoignages nous parviennent de structures qui développent énormément de bientraitance et dans lesquels il n'y a eu aucun cas de Covid alors que d'autres maisons de repos, tant publiques que privées, ont enregistré une mortalité importante.

Quelles sont les causes de ces disparités ? Comment expliquer une telle différence en termes de contamination et de mortalité dans les différentes institutions ?

LES CONDITIONS DE VIE ET D'ORGANISATION PRÉEXISTANTES ONT-ELLES ÉTÉ PROPICES AU DÉVELOPPEMENT DU VIRUS ?

Nous nous interrogeons sur les éléments qui ont pu faciliter la propagation du virus :

- La taille et l'architecture de l'hébergement ;
- Le type de management ;
- Un manque criant d'un encadrement fort, stable et pérenne en personnel (taux d'absentéisme et épuisement des soignants) et un manque de formation du personnel concernant les mesures pour lutter contre la propagation des infections ;
- Des conditions de travail du personnel difficiles (surcharge de travail ...) ;
- Une désorganisation dans la mise en place des soins, pas ou peu de coordination entre les équipes de soins, pas de transmissions d'informations entre les soignants (dossiers médicaux parfois inexistants ou incomplets) ;
- Le manque d'hygiène préexistant : sols non nettoyés, absence de pratiques hygiéniques pour les résidents (mains sales, hygiène dentaire...) ;
- L'absence de médecins coordinateurs dans les maisons de repos (MRPA) ;

UNE GESTION PROBLÉMATIQUE PENDANT LA CRISE

Beaucoup de questions restent sans réponses. Comment expliquer que des résidents aient été infectés près d'un mois après le début du confinement ?

Certes le **manque de matériel de protection** et un approvisionnement tardif déficient n'ont pas facilité l'organisation interne des maisons de repos, mais n'était-il pas possible de prendre des mesures supplémentaires pour éviter la contamination des résidents ? N'a-t-on pas, dans certains établissements géré de manière trop parcimonieuse ? Une formation solide de l'ensemble du personnel limitant la propagation du virus a-t-elle été dispensée ? En ces temps de crise, il faut pouvoir s'appuyer sur un personnel stable, régulier et en suffisance.

De nombreuses questions se posent et interpellent la LUSS :

- Pourquoi, dans certaines institutions, le personnel soignant a-t-il **continué à travailler** tout en étant porteur du virus ? Dans quelle mesure cette situation a-t-elle contribué à la propagation de celui-ci ?
- Certains **résidents réintégrant les maisons de repos** à la suite d'une période d'hospitalisation ont été déclarés contaminés par la Covid-19 (ou suspectés de l'être). Pourquoi ces résidents ont-ils été renvoyés dans leur institution ? Dans quelle mesure ont-ils contribué à contaminer d'autres résidents et des membres du personnel ?
- Pourquoi l'accès aux soins a-t-il été interrompu ? La recommandation du Collège des médecins faite aux médecins traitants (ou l'impossibilité pour eux) d'entrer dans les maisons de repos a été préjudiciable. Ce **manque de continuité des soins** est inacceptable. De même, l'arrêt brutal des séances de kinésithérapie, de logopédie, d'ergothérapie n'a-t-il pas contribué à diminuer les capacités physiques et cognitives des résidents de maisons de repos et, par effet de levier, augmenté l'apparition de phénomènes de glissement constatés par certains proches ?
- Avec la suppression des visites, **les soins et aides apportés habituellement aux résidents par les proches ont été impossibles**. Qu'a-t-il été mis en place pour compenser cette aide précieuse ? Ces soins qui demandent du temps, de la douceur, n'ont pas pu être nécessairement assurés par le personnel soignant.
- Comment avons-nous laissé les **conditions de vie** des résidents pendant le confinement se dégrader si gravement ? Certaines personnes sont restées enfermées de longues heures dans leurs chambres, seules – parfois sans lumière… Cet isolement a souvent été mal vécu les résidents. L'immobilisation prolongée et le confinement en chambre ont impacté tant la santé physique que mentale des résidents.
- Comment l'information aux résidents a-t-elle été organisée ? Ont-ils eu accès à l'**information** ? L'ambiance anxiogène en général a été source de stress parmi les résidents. Par exemple, lors du testing, les résidents ont été très impressionnés et parfois traumatisés par l'intrusion dans la maison de repos de personnes avec des protections intégrales. Ils étaient très peu préparés, informés et rassurés.
- **Pourquoi autant d'opacité** dans certaines maisons de repos ? Les proches dénoncent le manque d'information concernant la situation de leurs proches et de manière générale sur la situation sanitaire de l'établissement. Une personne nous témoigne par exemple avoir téléphoné à la maison de repos dans laquelle son mari était hébergé et ne pas avoir été informée du fait que les résidents voisins de son époux étaient porteurs du virus. Nous craignons que certains foyers Covid-19 se soient parfois développés sans en alerter rapidement les autorités.
- La **taille des structures** d'hébergement (souvent supérieure à 100 lits pour être économiquement viables) n'a-t-elle pas contribué au large brassage du virus ?
- Les **contrats** souvent **précaires** (principalement à temps partiel) du personnel soignant, les obligeant à cumuler plusieurs emplois, n'ont-ils pas facilité la propagation du coronavirus ?

«Le 10 avril 2020, j'ai été informé que ma mère a été infectée par le Covid. Deux jours plus tard, je demande son transfert dans un hôpital mais cela a été refusé. On m'a répondu qu'aucun hôpital n'accepterait de prendre en charge une personne âgée, la priorité étant donnée aux plus jeunes. Le 20 avril, elle s'est éteinte dans des conditions atroces et inhumaines (sans aide respiratoire, sans réconfort). J'ai juste reçu un appel pour annoncer le décès, aucune explication, aucun rendez-vous pour nous recevoir. J'ai été mis à l'écart de toute décision.»

LES RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUEMENT LIÉES À LA CRISE SANITAIRE COVID-19 (MARS-JUIN 2020)

« Lors de notre conversation téléphonique du 1 avril, ma mère m'annonce « j'ai le Covid », elle semble pourtant bien se porter, elle n'est pas à court d'haleine. Le médecin traitant ne pouvait plus venir sur place. Le 2 avril, la MRS m'annonce son décès.
Comment et quand est-elle décédée ? On ne sait pas. Elle a été diagnostiquée Covid sans avoir été testée. Sa chambre est fermée et interdite d'accès. Interdiction de la voir une dernière fois.
Je ne reçois aucune information sur ce qui s'est passé. A-t-elle eu des soins ou non et lesquels ?
L'organisation des obsèques a aussi été traumatisante : le corps de ma mère a été emballé dans le linceul sans que nous puissions la voir une dernière fois. »

1. La nécessité d'une évaluation de la crise sanitaire

Une crise d'une telle ampleur et son lourd impact sur les résidents nécessite une évaluation de la gestion de la crise dans les maisons de repos : il convient d'identifier les bonnes pratiques à retenir, les pratiques et les modes de gestion problématiques. Des correctifs doivent être apportés. Les dysfonctionnements identifiés doivent faire l'objet d'enquêtes et, le cas échéant, de sanctions proportionnelles.

Cette évaluation doit se faire dans un climat serein et constructif, avec méthode et sans précipitation en écoutant tous les acteurs concernés, en particulier les résidents et les proches, le monde associatif… Le personnel soignant doit pouvoir participer à cette évaluation dans un cadre sécurisé permettant une libre expression sur ses conditions de travail (dénoncées par ailleurs depuis longtemps) et sur la gestion de la crise. Cette évaluation doit aboutir à renforcer le cadre réglementaire existant applicable au secteur. Renforcer la concertation et la coordination entre les Régions et le niveau fédéral nous semble aussi indispensable notamment sur la question de la non-hospitalisation des résidents lors des premières semaines de la crise.

2. Améliorer massivement le bien-être psychologique des résidents par un encadrement suffisant, pluridisciplinaire et interne à l'institution

Le sentiment d'isolement a été amplifié par la crise. Certains résidents sont partagés entre la peur de la contamination, la souffrance liée aux décès d'autres résidents et la rupture des contacts avec les proches… Ils sont en souffrance. L'accompagnement psychologique (sous quelle que forme que ce soit : entretien individualisé, groupe de parole, animations…) doit être renforcé, pour les résidents qui en font la demande, en complément de l'attention que l'on porte à la santé physique du résident.

3. Amplifier les contacts sociaux et familiaux réguliers

En présentiel et en distanciel en mettant en place des moyens de communication pour maintenir le contact avec les proches, et renforcer l'écoute et le soutien des résidents sans oublier les personnes désorientées qui nécessitent un encadrement spécifique. Les proches doivent pouvoir régulièrement prendre des nouvelles de leur parent. Des initiatives solidaires positives permettant, par exemple, la communication à distance ont vu le jour au cours de cette crise. Elles doivent être encouragées et pérennisées sans pour autant entrer en concurrence avec un encadrement professionnel suffisant des résidents.

4. Accompagner le deuil des résidents et des proches

Le nombre important de décès rapides et brutaux dans certaines maisons de repos nécessite que l'on mette en place un **accompagnement psychologique dans le deuil** tant pour les résidents que pour les proches et le personnel soignant. Les proches ont été très affectés par les conditions de fin de vie de leur parent. Ils dénoncent l'opacité des institutions par rapport aux circonstances de leur

décès. La froideur administrative affichée par certains gestionnaires vis-à-vis de familles endeuillées se contentant d'envoyer un courrier de condoléances, atteste de la nécessité de faire évoluer les pratiques et d'humaniser la gestion de ces institutions. Les proches doivent pouvoir être accompagnés avec respect et humanité dans leur processus de deuil. Ils doivent être tenus informés et sollicités si des décisions sensibles doivent être prises, en respectant les volontés du résident. Les familles ont vécu et continuent à vivre des situations traumatisantes à la suite du décès de leurs proches. Elles sont toujours sous le choc. L'impossibilité d'accompagner leurs proches dans leurs derniers instants pour veiller à leur confort et leur soutien, a été vécue et ressentie comme indicible et inhumaine. Le processus de deuil en est altéré.

5. Le partage d'information est primordial tout particulièrement pendant cette crise

L'application de la loi relative aux droits du patient doit permettre de renforcer l'échange et le partage d'informations sur l'état de santé du résident entre les professionnels des soins de santé directement concernés. Dans le respect des dispositions légales, le recours plus systématique au partage des données de santé informatisées (via le Réseau Santé Bruxellois ou Réseau Santé Wallon) doit être encouragé moyennant l'accord préalable et éclairé du résident et l'existence d'une relation thérapeutique avec ces professionnels.

Il est important de favoriser l'échange d'informations entre la première et la seconde ligne dans le respect de la vie privée du résident.

Le dossier du résident doit être tenu et mis à jour régulièrement. Il doit être accessible à tout membre du personnel soignant amené à prendre en charge le résident. Il est important de garantir aux résidents de maisons de repos l'**accès à des soins de qualité** et d'opérationnaliser la coordination entre la première ligne et les hôpitaux.

6. Arrêt de la limitation thérapeutique

De nombreux témoignages convergent sur le fait que des résidents de maison de repos auraient pu être transférés vers les hôpitaux qui disposaient de suffisamment de lits disponibles. La décision de ne pas les hospitaliser est inadmissible. Il faut revoir le rôle de chaque acteur dans la prise en charge médicale des seniors et respecter les directives anticipées exprimées par le résident par rapport à sa fin de vie.

7. Garantir l'écartement du personnel soignant contaminé

Il convient d'appliquer strictement les protocoles de mise en quarantaine applicables lorsqu'un membre du personnel soignant est testé positif.

8. Veiller à une complète cohérence dans les décisions

Pendant la crise, chaque maison de repos a pris des décisions sans instructions cohérentes et uniformes de la part des autorités. Cela a donné un sentiment de désorganisation du secteur, cette situation a généré de l'incompréhension pour les familles. Elles ont été choquées par le manque d'informations concernant leurs proches. Elles dénoncent le manque de transparence, d'ouverture, de dialogue de certaines maisons de repos. La LUSS réclame la multiplication et l'adaptation des procédures de contrôles pour une gestion cohérente et responsable de la pandémie. La LUSS recommande aussi la mise en place d'un cadre contraignant qui contribue à garantir la qualité des soins donnés aux résidents et la limitation immédiate de la propagation du virus.

9. Appliquer les procédures visant au respect du projet de vie des résidents et de leurs dernières volontés

Offrir un accompagnement par du personnel formé et qualifié aux patients en fin de vie et permettre à ceux-ci d'être **accompagnés par leurs proches**.

EN RÉSUMÉ

13 PROPOSITIONS ET RECOMMANDATIONS POUR LUTTER CONTRE LES PRATIQUES MALTRAITANTES EN MAISON DE REPOS

1. Promotion de **modèles** axés sur la bienveillance, la préservation de l'autonomie et la transparence, permettant un équilibre entre la liberté de circuler et le respect des règles sanitaires.

2. **Réorganiser le système de soins résidentiels** pour les personnes âgées dans une logique de service public plutôt qu'une logique de rentabilité.

3. **Considérer l'avis du résident comme prioritaire** dans les choix liés à son lieu de vie et donc dans le fonctionnement des maisons de repos. Il doit être entendu et écouté mais associé aux décisions et aux actes de la vie quotidienne qui le concerne. Développer une démarche participative (via notamment les Conseils de résidents et les Conseils participatifs).

4. **Revoir le système de financement** et axer les **normes** sur la qualité de vie et le bien-être du résident.

5. Repenser l'**architecture** des maisons de repos pour constituer des espaces de vie à dimension humaine plutôt que des structures de type hospitalier.

6. Renforcer les **contrôles** et les visites d'inspection afin de prévenir la maltraitance et les pratiques de soins problématiques.

7. Améliorer la **formation** de base et continue du personnel soignant, non soignant et de direction. Soutenir les stages d'études du secteur paramédical, de l'aide aux personnes dans les maisons de repos.

8. Améliorer le bien-être des résidents par un **encadrement diversifié** (équipe pluridisciplinaire) et favoriser le volontariat. Prévoir un accueil personnalisé en vue d'une intégration sociale de qualité du nouveau résident.

9. Etre attentif à la santé **mentale des résidents et de leurs proches**, en accompagnant le processus de deuil au sein des maisons de repos et le soutien aux proches à l'annonce d'un décès.

10. Respecter l'application de la **loi relative aux droits du patient de 2002** : désignation d'une personne de confiance, qualité des soins, accès au dossier médical, empowerment,..., l'éthique et les questions liées à fin de vie.

11. Veiller au **respect des droits** du résident et de ses proches tel que prévu par les réglementations régionales.

12. Imposer une **évaluation** de la crise sanitaire : repenser les procédures, le cadre juridique en vue d'**améliorer la qualité** des soins et de la prise en charge des résidents.

13. Offrir des **conditions de travail décentes** en vue d'améliorer la qualité des services rendus. Et ainsi la prise en charge des résidents dans une optique d'humanité et de respect.

ET DEMAIN...

Une autre maison de repos est possible

Le modèle fortement plébiscité actuellement est le modèle TUBBE. D'autres modèles existent comme les cantous, Montessori ou sont encore à imaginer. Peu importe le modèle adopté, il est important qu'il parte des **besoins exprimés** par les résidents et contribue à ce que la vie ait encore un sens.

La LUSS préconise une évolution vers un modèle générant une **dynamique participative** dans laquelle la maison de repos s'organise au départ des volontés, besoins, envies des résidents et de leur implication dans les gestes et les décisions du quotidien. Dans ce cadre, la LUSS suggère que le financement des maisons de repos intègre un budget spécifique pour développer une dynamique participative dans un objectif d'amélioration du bien-être des résidents. La réussite d'une telle évolution passera aussi par une revalorisation et une implication du personnel, le recrutement de personnel non soignant, des conditions de travail mieux adaptées….

Sans viser l'exhaustivité, voici quelques initiatives et projets qui vont dans le sens d'une autre maison de repos, où le vécu du résident est pris au sérieux. Ce sont donc autant de pistes d'inspiration, à concrétiser sur le terrain avec les résidents eux-mêmes, en misant sur ce qui fait sens pour eux, ce qu'ils ont envie de faire, de vivre, de ressentir.

Le **développement de comité d'éthique** au sein des maisons de repos : la LUSS prend part à une expérience inédite dans une maison de repos de la région namuroise. C'est un dispositif intéressant, qui permet de prendre le temps de l'analyse collective et de la réflexion dans un cadre balisé.

La **collaboration et les échanges avec les associations de patients** : certaines associations de patients ont depuis plusieurs années des liens avec des maisons de repos. Elles participent à la formation du personnel soignant ou à l'organisation de séances d'informations qui permettent de déstigmatiser certaines pathologies telles que la malade d'Alzheimer, Parkinson...
La collaboration avec les **artistes, les groupes de musique, les acteurs culturels** peuvent être riches de sens, de partage, de sensations pour certains résidents, en partant de ce qu'ils apprécient et souhaitent découvrir, faire ensemble... On peut citer "Place aux artistes" dans sept maisons de repos à Herstal, un concert du chanteur Saule dans la maison de repos Val des Roses (Forest)...
Les résidents sont des citoyens à part entière, plusieurs initiatives ont été prises pour permettre aux résidents d'exercer leur droit de vote en installant des bureaux de vote au sein des institutions.
La **loi relative aux droits du patient** demeure à ce jour très peu connue et effective au sein des maisons de repos... Une campagne de communication, initiée par le Service fédéral médiation droits du patient, sera organisée début 2021 sous la forme de capsule vidéo. D'autres actions de sensibilisation, d'information et de partage restent à inventer, avec les résidents.

On peut citer également le travail et les initiatives de différents acteurs tels que :

CARPE DIEM – centres de ressources Alzheimer (QUEBEC) (https://alzheimercarpediem.com**)**
La mission de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est d'offrir des services et des ressources adaptés répondant aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles.

Le Bien Vieillir (www.lebienvieillir.com**)**
Entre autres, Le Bien Vieillir propose différents types de formations continues aux professionnels de l'accompagnement des personnes âgées à domicile et en institution.

Respect Seniors – Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés (www.respectseniors.be**)**
Il propose, parmi ses différentes actions, à l'attention de professionnels des formations dont l'objectif général est d'informer sur le phénomène de la maltraitance et sur l'existence du service, ouvrir à la réflexion ainsi que de transmettre une grille de lecture permettant d'appréhender les différentes situations de maltraitance

Des projets menés par quelques maisons de repos visant à l'intégration dans les maisons de repos d'animaux domestiques (Article de la RTBF : https://www.rtbf.be/info/regions/liege/detail_aubel-les-bienfaits-de-la-zootherapie-en-maison-de-repos?id=9961897)

Les ressources méthodologiques des associations, organisations et mouvements d'éducation permanente (http://www.educationpermanente.cfwb.be**)**
Ces associations développent des méthodes permettant l'expression libre, voire critique des publics auxquels elles s'adressent. Ces méthodes pourraient s'appliquer par exemple à l'animation de conseils de résidents, le développement de groupes de parole, en toute indépendance.

Des initiatives et des projets concrets pour plus de bien-être sont possibles….
La Fondation Roi Baudouin dans son dossier « La maison de repos au 21ème siècle. Un lieu de vie soins inclus » se faisait le relais de nombreux projets innovants dont :

- Le recours à la musicothérapie (groupes de chants et de rythmes pour tous les résidents quels que soient leurs profils).
- La mise en place d'un buffet réfrigérant pour permettre l'organisation des repas sous forme de buffets (avec une plus grande diversité de choix) et un libre accès dans des plages horaires plus larges.
- Aménagement d'un jardin avec des activités de jardinage proposées aux résidents qui peuvent ensuite préparer le repas avec les légumes récoltés.
- Encourager les résidents à participer activement à la réalisation d'un journal de liaison (entre les 2 implantations de la maison de repos). Collaboration avec une maison d'édition pour améliorer la qualité de l'impression et avec des animatrices professionnelles d'une bibliothèque.
- Aménagement d'une salle de bains de type Snoezelen qui propose différents éveils des sens par le biais d'effets lumineux, la diffusion d'odeurs, des massages, de la chaleur, des musiques douces.
- Aménagement et décoration d'un étage sécurisé pour personnes désorientées en favorisant la lumière, les stimulations visuelles et auditives, les références à l'eau et à la nature.
- Création d'un jeu de l'oie sur le thème de la vie du quartier en associant des résidents et des enfants du quartier.
- Des valises thématiques pour susciter de la convivialité avec les résidents souffrant de démence. Pouvoir les stimuler. Ces valises contiennent divers objets, des instruments de musique, des photos avec pour chaque valise un thème précis.

- Personnaliser les locaux et les chambres des résidents pour renforcer le caractère villageois dans l'institution, comme la création d'un bistrot typique de village.
- Aménagement d'espaces de vie esthétiques et spacieux pour des groupes de personnes âgées atteintes de démence et pour des groupes de personnes âgées lourdement handicapées. Donner l'impression d'être à la maison.
- Aménagement d'un potager et d'un jardin de plantes aromatiques. Réalisation d'un livre de cuisine avec des recettes régionales. Aménagement d'un bloc de cuisine mobile.
- Transformation d'un terrain situé aux alentours de la maison de repos en un jardin de promenade et d'activités, adapté aux personnes à mobilité réduite. Encourager les résidents à sortir et à s'activer.
- Création d'îlots de vie pour offrir aux résidents plus de sécurité, de confort et de contacts. Ces îlots de vie proposent un vaste choix d'activités de jour, autour de thématiques pour sortir les résidents de leur isolement, stimuler les contacts et favoriser la solidarité.
- Mise en place d'une cuisine mobile pour encourager les résidents à préparer de petits plats et les impliquer davantage dans le choix et la préparation des repas.

Ces exemples, comme tant d'autres, démontrent qu'il n'est pas nécessaire de déployer de grands moyens et de lourds investissements pour innover et mettre en place des changements dont tous bénéficieront ! L'écoute, la prise en compte et l'implication des personnes concernées par les projets ainsi que l'innovation et à la créativité contribueront à faire des maisons de soins que sont actuellement les maisons de repos et maisons de repos et de soins, des maisons de vie !

EN SAVOIR PLUS

Notes et références

RÉFÉRENCES LÉGALES SUR LE PLAN BELGE ET INTERNATIONAL

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH), 10 décembre 1948
https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/
Art. 3 : « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne. »
Art. 5 : « Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.»
Art. 25.1 : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être […], notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas […] de vieillesse […]. »

Convention Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) : Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, 4 novembre 1950
https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf
Art. 3 : « Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.»
Art.5 : « Toute personne a droit à la liberté et à la sûreté.»

Organisation des Nations Unies (ONU), Pacte international relatif aux droits civils et politiques (Pacte II), 16 décembre 1966
https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/ccpr.aspx
Art. 7 : « Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.»
Art. 9.1 : « Tout individu a droit à la liberté et à la sécurité de sa personne. […] »

Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, Journal officiel des Communautés européennes, 2000/C 364/01, 18 décembre 2000
https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf
Art. 4 (Interdiction de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants) : « Nul ne peut être soumis à la torture, ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.»
Art. 6 (Droit à la liberté et à la sûreté) : « Toute personne a droit à la sûreté et à la liberté.»
Art. 25 (Droits des personnes âgées) : « L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle.»

Constitution belge, 7 février 1831 (coordonnée le 17 février 1994)
https://www.senate.be/doc/const_fr.html
Art. 23 : « Chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine.

À cette fin, la loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantit […] les droits économiques, sociaux et culturels […]. Ces droits comprennent notamment :
1° le droit au travail et au libre choix d'une activité professionnelle […] ;
2° le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique ;
3° le droit à un logement décent ;
4° le droit à la protection d'un environnement sain ;
5° le droit à l'épanouissement culturel et social ;
6° le droit aux prestations familiales. »

Code pénal belge
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=1867060801
L'article 422bis sanctionne la non-assistance à personne en danger.
L'article 442quater sanctionne l'abus de l'état de faiblesse d'un individu résultant en une atteinte grave à son intégrité physique ou mentale ou à son patrimoine.

Loi relative aux droits du patient, 22 août 2002, Moniteur belge, 43719-43724, 26 septembre 2002
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245
Le patient a

1. le droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr ;
2. le droit à la consultation de ce dossier ;
3. le droit d'en obtenir copie ;
4. le droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie ;
5. le droit de choisir librement son praticien professionnel ;
6. le droit à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable ;
7. le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ;
8. le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé ;
9. le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la loi auprès de la fonction de médiation compétente.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Publications de la LUSS

- Plaidoyer de la LUSS et des associations de patients et de proches "Entendez nos voix!", « Crise Covid-19 : plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches- octobre 2020
- Le Chaînon, Dossier "quel projet de vie pour nos aînés ?", n°50 (mars 2020)
- Mémorandum de la LUSS et des associations de patients et de proches pour les élections fédérales, régionales et européennes - 2019
- Le guide de la qualité des soins dans les hôpitaux, LUSS - 2019
- Cahier de la LUSS «Pistes pour une bonne participation des patients au sein des hôpitaux », LUSS - 2018

Autres publications

- Etude du KCE – Centre Fédéral d'Expertise des Soins de santé – « comment mieux lutter contre la maltraitance des personnes âgées en Belgique – synthèse longue – 2020- https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_331B_Maltraitance_personnes_agees_Synthese.pdf
- Médecins Sans Frontières – rapport « les laissés pour compte de la réponse au Covid-19 » : partage d'expérience sur l'intervention de Médecins Sans Frontières dans les maisons de repos en Belgique – juillet 2020.
- Infor-Homes, Rapport d'activité 2019, http://www.inforhomesasbl.be/images/Inforhomes/PDF/2018-RAPPORT-ACTIVITES.pdf
- France- Commission nationale consultative des droits de l'Homme – avis du 22 mai 2018 «Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux».
- Rapport bisannuel des établissements d'hébergement et d'accueil pour aînés au 31 décembre 2017- AVIQ
- Déclaration de politique générale commune au gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale et au collège réuni de la Commission Communautaire Commune, Législature 2019-2024, 18 juillet 2019, https://www.avcb-vsgb.be/fr/declaration-de-politique-generale-de-la-region-bruxelloise.html?cmp_id=7&news_id=6678
- V. Charlot, C. Guffens et J. Driesens, Où vivre entouré? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs, Fondation Roi Baudouin/Les Éditions namuroises, Bruxelles, Namur, 164 pp., 2007.
- Rapport de la Fondation Roi Baudouin (2009) « La maison de repos du 21ième siècle : un lieu de vie convivial, soins inclus, à l'écoute des résidents, du personnel, de la direction, des experts. Suggestions et exemples de nouvelles initiatives ».
- Le modèle TUBBE: une inspiration pour nos maisons de repos et de soins – ZOOM – août 2020 - Fondation Roi Baudouin-
- « En maison de repos comme chez soi »- mars 2014- Ethica Clinica – publié par UNESSA.
- «Intimité et sexualité des seniors en maison de repos »- réflexions et pistes d'action – Espace Seniors- 2014.
- Rapport d'Amnesty International « les maisons de repos dans l'angle mort – les droits humains des personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 en Belgique »- octobre 2020.

EN SAVOIR PLUS

Adresses utiles et contacts

BRUXELLES

IRISCARE
Rue Belliard 71, boîte 2 - 1040 Bruxelles (Etterbeek)- www.iriscare.brussels/fr

Iriscare est un organisme d'intérêt public (OIP) bicommunautaire qui est responsable, depuis fin 2017, de la gestion des compétences transférées dans le cadre de la 6e réforme de l'Etat.
Depuis le 1er janvier 2019, Iriscare est le point de contact privilégié pour les citoyens et les professionnels pour tout ce qui concerne la protection sociale en Région bruxelloise. À la suite de la 6e réforme de l'État, Iriscare est compétent pour l'assistance aux personnes âgées et aux personnes atteintes d'un handicap, les maisons de repos ainsi que les maisons de repos et de soins, les centres d'accueil, les services d'aide à domicile, les fauteuils roulants, les soins de première ligne... à Bruxelles.

Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM)
Rue Belliard 71, boîte 1 - 1040 Bruxelles (Etterbeek)- www.ccc-ggc.brussels/
Tél. : 02 502 60 01
Service d'inspection de la Commission Communautaire Commune (COCOM) :
https://www.ccc-ggc.brussels/fr/contact

Ecoute-Seniors
(anciennement SEPAM), service d'écoute téléphonique dédié aux situations de maltraitance à Bruxelles, mis en œuvre par l'ASBL Infor-Homes, http://www.inforhomesasbl.be/fr/nos-services/ecoute-seniors

WALLONIE

AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité
Rue de la Rivelaine, 21- 6061 Charleroi
0800 16061 – www.aviq.be

L'AVIQ gère en Wallonie les compétences transférées aux régions notamment en matière de santé et d'aide aux personnes (handicap, aînés....). Elle est compétente en particulier pour les maisons de repos et les maisons de repos et de soins.
Coordonnées du service d'inspection de l'AVIQ :
AVIQ – service audit et inspection
Rue de la Rivelaine, 21- 6061 Charleroi - 071 33 78 31
Courriel : nancy.renard@aviq.be

SENOAH ASBL

Cette association est un service gratuit d'accompagnement des seniors en matière d'habitats et un observatoire des lieux de vie pour aînés.
081 22 85 98 - www.senoah.be

RESPECT SENIORS

Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés
0800 30 330 - www.respectseniors.be

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

Une liste des associations peut être consultée sur le site Internet de la LUSS – www.luss.be

LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTE ASBL (LUSS)

Avenue Sergent Vrithoff, 123- 5000 Namur
081 74 44 28- courriel : luss@luss.be
Site Internet : www.luss.be

Antenne de Bruxelles
Rue Victor Oudart, 7- 1030 Bruxelles (Schaerbeek)
02 734 13 30- Courriel : luss.bruxelles@luss.be

Antenne de Liège
Rue de la Station, 48- 4032 Chênée
04/ 47 30 57 – courriel : luss.liege@luss.be

LUSS ASBL

AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR

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

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

LUSS LIÈGE

RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE

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

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

LUSS BRUXELLES

RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK

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

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles.