

TOUT LE MONDE A LE DROIT DE CHOISIR. LES PERSONNES ÂGÉES AUSSI.

Les lieux de vie et
de soins de demain



kbs-frb.be

Abonnez-vous à notre [e-news](#)
bonnescauses.be

Suivez-nous sur



Fondation Roi Baudouin,
fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21 • 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be • T 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte
IBAN: BE10 0000 0000 0404 • BIC: BPOTBEB1
bénéficient d'une réduction d'impôt de 45%
du montant effectivement versé.



B Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure en Belgique, en Europe et dans le monde.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Notre vision pour l'avenir ? En Belgique, ancrer nos activités à tous les niveaux : local, régional et fédéral. En Europe, continuer à positionner la Fondation Roi Baudouin sur la scène européenne et, à l'international, devenir un acteur de référence de la philanthropie transfrontalière, notamment grâce notre « famille », KBFUS et KBF Canada, et notre partenariat avec Give2Asia.

Nous déployons des activités autour des programmes suivants au service de l'intérêt général :

- Justice sociale et pauvreté
- Santé
- Patrimoine et culture
- Engagement sociétal
- International
- Enseignement et développement des talents
- Europe
- Climat, environnement et biodiversité

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à ses joueurs, ainsi qu'à nos nombreux donateurs pour leur engagement.



NOTRE AFFAIRE À TOU.TE.S.

Les lieux de vie et de soins de demain et d'après-demain: voilà un thème social à aborder d'urgence ! Car les endroits où des personnes âgées (entre autres) habitent et bénéficient de diverses formes de soins et d'accompagnement doivent être aussi - et avant tout ! - des lieux de vie.

Ce document n'a pas pour seul but d'informer. C'est un appel à réagir. À relever ce défi social, comme certains le font déjà, dans notre pays et ailleurs. Parce que ça nous concerne tou.te.s et que nous commençons à en prendre conscience.

Penser à demain, ça doit se faire aujourd'hui. Ce document est une invitation à l'action. La Fondation Roi Baudouin lance un appel pour mobiliser les parties prenantes.

Des valeurs fondamentales en péril

Les personnes âgées veulent pouvoir choisir l'endroit où elles passeront la dernière période de leur existence. Et avoir leur mot à dire sur le fonctionnement de cet endroit. Ça paraît évident, mais il n'en est rien. Dans bien des cas, notre société leur refuse cette autonomie, et ils n'ont pas voix au chapitre. Ces deux valeurs fondamentales sont en danger !

Compte tenu du vieillissement de la population, cette problématique devient d'autant plus urgente qu'elle est massive. Ces pages en proposent une synthèse concise. La succession de mesures limitées ne suffit plus. Un changement systémique s'impose. Les conséquences pour la politique, toutes les personnes concernées et la pratique sont déterminantes. Car ne pas pouvoir passer ses dernières années à l'endroit et de la manière qu'on préfère, en bénéficiant des soins et de l'accompagnement qu'on souhaite et dont on a besoin, pour une société, c'est intolérable !

Cette prise de conscience est déjà largement partagée. Dès maintenant, les premiers signes du changement sont visibles. Ce n'est donc pas mission impossible.

Comment cet appel à l'action est-il structuré ? Selon toute apparence, le sujet est déjà inscrit à différents agendas. Mais nous précisons les valeurs fondamentales en cause, nous envisageons l'avenir à partir de quelques chiffres importants, et nous nous interrogeons sur les grandes tendances sociétales qui influencent ce thème. Bref, nous brossons le contexte.

Une question en découle : quelles doivent être les caractéristiques essentielles des lieux de vie et de soins ? La maison de repos et de soins (MR/MRS) est un modèle d'organisation parmi d'autres: quelles innovations s'y préparent ? Quels obstacles empêchent d'imaginer et de concrétiser les lieux de vie et de soins de demain ? Et enfin, quelles sont les recommandations pour la politique en général et les maisons de repos et de soins en particulier ?

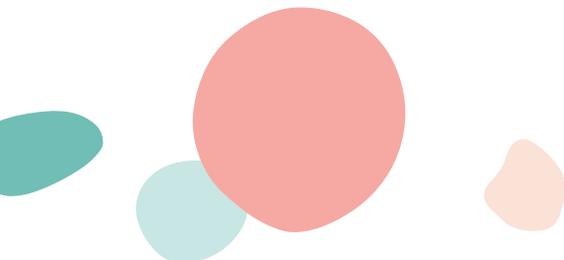
1. INTRODUCTION : LE LIEU DE VIE ET DE SOINS

À l'agenda

Le problème des lieux de vie et de soins du futur figure déjà à différents agendas, et pas seulement dans notre pays : la politique à tous les niveaux (de l'europpéen au local), la société civile, les médias, la micro-échelle familiale, sans oublier la pratique quotidienne dans le secteur. Il est indéniable que la période corona et les crises correspondantes ont une fois de plus mis en lumière l'urgence du thème. Même au sens littéral du terme, sous les projecteurs de la télévision et des autres médias. La fragilité des grands établissements, mais aussi la solitude des personnes vivant à domicile, ont choqué la société. En outre, la problématique du personnel sur un marché du travail étriqué constitue une préoccupation constante.

En de nombreux endroits, l'aménagement de lieux où des personnes âgées (entre autres) puissent vivre et, si nécessaire, bénéficier d'aide et de soins fait l'objet de réflexions et de tests. Nous pouvons et devons adapter ces lieux à l'évolution des souhaits individuels et à une société en mutation. (Il suffit de penser aux nombreuses évolutions technologiques et aux évolutions démographiques.) Nous pouvons et devons trouver de nouvelles possibilités de combler le fossé qui se creuse, pour beaucoup de personnes en demande d'assistance et de soins, entre le désir de rester à la maison et la nécessité d'entrer en maison de repos. Pour parler en termes de générations: les nouvelles générations de seniors ont d'autres besoins et d'autres souhaits que les précédentes. Tant les décideurs politiques que le secteur s'en sont rendu compte. L'accélération vers une pratique adaptée est désormais à l'ordre du jour.

Nombreux sont ceux qui partagent les mêmes valeurs fondamentales dont le respect et la dignité. (Il existe d'ores et déjà une « communauté de valeurs ».) Et nous connaissons l'orientation à suivre, sur la base de ces valeurs, dans nos divers lieux de vie et de soins. C'est en tout cas la position soutenue dans ces pages, où nous décrivons brièvement cette orientation. Ce n'est pas par hasard si cette thématique s'inscrit dans les grandes tendances de la société. Un changement systémique s'opère dans de nombreux domaines.



La Belgique n'est pas une île. À l'étranger aussi, les lieux de vie et de soins de demain sont un sujet brûlant pour les décideurs et la société dans son ensemble. Partout, on constate une multiplication des initiatives visant à créer, par et pour les personnes âgées, des modèles d'habitat et de vie innovants, chacun avec ses caractéristiques propres, afin d'offrir aux intéressés des choix plus positifs. Cette évolution se fait progressivement et, comme toujours en cas d'innovation ou de changement, les pionniers jouent un rôle important. Reste à faire de ce mouvement une politique intégrée, permettant à toute personne de choisir ce qu'elle pense être le mieux pour elle.



La Fondation Roi Baudouin se penche depuis longtemps sur cette problématique. Dès 2009, elle a commandé la publication *La maison de repos du 21^{ème} siècle: un lieu de vie convivial, soins inclus*. Il en ressortait notamment que les préférences des personnes âgées allaient à des unités résidentielles de dimensions plus réduites, éventuellement inscrites dans une structure plus vaste. C'est un souhait sur lequel nous reviendrons ultérieurement dans ces pages.

Un éventail de possibilités

Rester chez soi le plus longtemps possible, avec différentes formes de soins et d'accompagnement et, si nécessaire, après adaptation de son logement : c'est un souhait largement partagé, comme le confirme une récente enquête réalisée à la demande de la Fondation Roi Baudouin. Pour beaucoup, la « maison de repos » est aux antipodes du « chez soi ». Mais, entre les deux pôles de l'habitat dans le grand âge, d'autres formes de lieux de vie se profilent. Les développements récents dans ce domaine montrent que le changement systémique évoqué dans ce document a déjà commencé. En tout cas, le choix s'élargit.

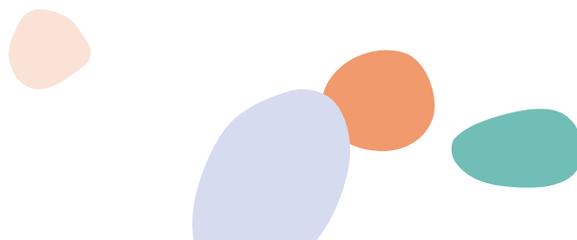
Cette nouvelle diversification et les choix qui s'ensuivent peuvent également favoriser le « penser plus tôt à plus tard », encore trop peu pratiqué dans notre société : puisque les possibilités se multiplient, ça vaut la peine d'y réfléchir. Les questions individuelles qu'implique cette réflexion sont les suivantes: comment les gens veulent-ils vivre avec d'éventuels cohabitants et voisins ? Qu'en est-il du rapport entre vie privée et interactions, « personnel » et « commun » ? Propriété collective ou non ? Les problèmes sociétaux portent sur la relation entre les initiatives gouvernementales et le marché privé. Sur la réglementation, qui doit également évoluer. Et sur l'accessibilité financière, y compris pour les groupes vulnérables de la société. Autant de questions qui se posent. Et qui commencent déjà à trouver des réponses sur le terrain.

Pays-Bas : Nous voulons, devons et pouvons faire autrement

Aux Pays-Bas aussi, le thème « Lieu de vie, accompagnement et soins des personnes âgées » (en néerlandais : « Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen » WOZO) figure en bonne place à l'agenda politique, tous les documents préparatoires affichant le mot « urgent ». La mission sociale, qui est là aussi, semble-t-elle, unanimement approuvée, se résume comme suit :

- Les personnes âgées d'aujourd'hui vivent différemment de celles d'autrefois: **nous voulons faire autrement**. Le groupe des seniors est plus vaste et très diversifié, même en termes de possibilités (financières) et de préférences. Garder le contrôle de sa propre vie et pouvoir habiter un « chez soi » hors de chez soi, avec des liens sociaux, est un souhait partagé. Une approche axée sur la personne est en train d'émerger, notamment grâce aux adaptations et aux aides techniques et technologiques et en accordant une attention particulière aux groupes les plus vulnérables. Les maisons de repos et de soins gardent un rôle important.
- Dans une période de pénurie, entre autres de personnel soignant, la demande de soins va augmenter et devenir plus coûteuse: **nous devons faire autrement**. Cela signifie que le travail dans le secteur du soin doit devenir plus attrayant et viser le cœur du problème: ajouter de la valeur et du sens à la vie des personnes âgées. En ce qui concerne l'hébergement, il faut des logements plus adaptés et plus « groupés ».
- Aux Pays-Bas, la possibilité du changement est déjà démontrée, avec autant de créativité que d'énergie, dans de nombreux endroits: **nous pouvons faire autrement**. Avec de nouvelles formes de logements pour les personnes âgées, des soins à domicile appropriés, l'exploitation des ressources numériques... Les pouvoirs publics et le secteur s'unissent pour chercher des solutions.

Ce qui a conduit les Pays-Bas à cette norme directrice: « Soi-même si possible. À la maison si possible. Grâce au numérique si possible ».





En France aussi : Les EHPAD sont appelés à devenir des « Maisons collectives pour seniors »

Parce que les 6500 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), qui accueillent plus de 600.000 résidents, ne correspondent plus à la population qui y vit désormais et « n'attirent plus ni les résidents, ni les personnels, ni les familles », l'Assemblée Nationale française a chargé trois députées d'une « mission flash » sur l'EHPAD de demain.

Les trois rapporteuses réclament:

- plus de personnels, mieux rémunérés et mieux valorisés;
- un financement renforcé, permettant notamment une véritable politique de prévention de la perte d'autonomie;
- une augmentation des contrôles, les contrôles inopinés devenant la règle.

Mais elles insistent surtout sur la nécessité de changer à la fois de regard et de modèle. Pour elles, l'EHPAD de demain doit être avant tout « un lieu de vie où l'on soigne et non un lieu de soins où l'on vit. De petites structures, à taille humaine, doivent être privilégiées, car elles favorisent l'accompagnement individualisé de chaque résident et l'exercice de sa pleine citoyenneté ». Ce qui implique:

- **le droit à l'intimité:** « la chambre du résident doit redevenir son domicile, avec tous les droits qui y sont attachés. Chaque résident doit pouvoir choisir qui y entre, ce qui peut se matérialiser par l'installation d'une sonnette, par exemple »;
- **le droit au beau:** « le résident doit pouvoir aménager sa chambre, lieu suffisamment spacieux, pratique et confortable, selon son goût et ses besoins. Ce droit au beau et au pratique doit également être pris en compte dans l'aménagement de l'EHPAD: outre l'ergonomie, l'architecture doit intégrer une exigence d'esthétisme pragmatique, permettant au résident de se sentir chez lui »;
- **le droit au bon:** « notamment dans la conception des repas, véritables plaisirs du quotidien pour les résidents »;
- **le droit à la liberté:** « le résident doit avoir, par principe, le droit d'aller et venir librement, dans l'EHPAD comme en dehors. L'emplacement de l'EHPAD et sa desserte par les réseaux de transport en commun doivent permettre un accès aux commerces et aux services »;
- **le droit à l'ouverture:** « l'EHPAD doit être ouvert sur son territoire et accueillir des projets à destination de l'ensemble de la population ».

Leur conclusion ? « Ces évolutions nécessitent une réelle révolution culturelle dans la manière d'appréhender le grand âge. Elles pourraient utilement s'incarner dans un changement de nom des EHPAD, qui deviendraient des « Maisons collectives pour seniors »? ».





2. QUATRE VALEURS FONDAMENTALES

« Il existe un large consensus international sur le fait que les personnes ayant besoin de soins de longue durée constituent le plus grand défi pour notre système de soins. Pour ces personnes, la principale préoccupation est de mener aussi longtemps que possible une vie d'aussi bonne qualité que possible, et de pouvoir participer à la vie de la société. »

Chantal Van Audenhove, Anja Declercq et Koen Hermans, LUCAS - Centre for Care Research and Consultancy

Les lieux de vie et de soins, quel qu'en soit le mode d'organisation, sont un instrument et non un but en soi. Cette nouvelle finalité s'exprime dans la formule « vivre dans le bien-être ». Les conditions fondamentales pour la réalisation de ce bien-être, dans cette praxis quotidienne qu'est la vie, sont les suivantes:

- autonomie,
- participation,
- vie en relation avec d'autres,
- possibilité de concrétiser ses aspirations.

La signification exacte de ces notions dans la vie des seniors diffère d'une personne et d'une histoire de vie à l'autre. Par ailleurs, les besoins (en soins) d'une personne peuvent évoluer. Des difficultés de santé dans l'avancée en âge, comme la démence, entraînent des défis spécifiques.

Ce qu'il faut retenir, c'est que les conditions fondamentales doivent être réunies pour que les valeurs soient respectées, quelle que soit l'interprétation que les individus choisissent d'en faire par la suite. À cet égard, la politique et le secteur doivent jouer un rôle de premier plan.

Autonomie

Dans ce contexte, **autonomie** signifie que les personnes devraient, autant que possible, être en mesure de faire leurs propres choix en matière de lieux de vie et de soins. Des lieux qui doivent leur être financièrement, physiquement et psychiquement accessibles et adaptés à leur vie et à leurs préférences. Ce qui implique toute une gamme de contextes possibles, où elles choisissent de passer les dernières phases de leur vie.

Cela veut dire également que nous-mêmes, en tant qu'individus, avons tout intérêt à penser à temps à plus tard, afin d'éviter, dans la « planification de l'hébergement », les choix imposés par la nécessité. Renvoyer systématiquement la responsabilité aux autorités n'a aucun sens: chacun.e d'entre nous à son rôle à jouer.

Participation

Participation signifie en l'occurrence que les personnes (co)décident du déroulement de leur vie (quotidienne). Cette vie (au quotidien) ne peut donc pas être déterminée principalement par des motifs organisationnels - bien que des règles et un cadre soient évidemment nécessaires - mais par des souhaits et des besoins individuels, et donc par la personnalité et l'histoire de vie des personnes. Par ailleurs, les choix plus décisifs en rapport avec les soins et la fin de vie reviennent également, dans la mesure du possible, aux personnes elles-mêmes, et en concertation.

« Nous habitons partout: en rubans le long des routes, dans de petits et grands lotissements, au milieu de nulle part. Au lieu d'opter pour une cohabitation chaleureuse, nous avons créé les conditions spatiales de la solitude, qui est aussi un agent pathogène. »

Pascal De Decker, Professeur à la faculté d'Architecture, KU Leuven



Vie en relation avec d'autres

Nous sommes des êtres relationnels. Nous ne pouvons **vivre qu'en relation avec les autres**. Ce besoin ne disparaît pas avec l'âge, ni avec l'augmentation de la dépendance. Le lieu de vie et de soins doit offrir aux personnes la possibilité de maintenir et de développer des liens sociaux: avec leur famille, leurs amis et voisins, et, le cas échéant, avec leurs cohabitants, les soignants et autres professionnels, les membres de la direction et les administrateurs. Autrement dit: même à l'approche de la fin, la vie et les soins seront relationnels ou ne seront pas.

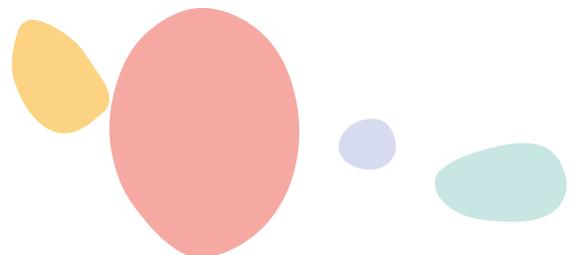
La recherche fait apparaître que l'isolement émotionnel et social à un âge avancé (même à domicile) a un impact social majeur, ce qui constitue un problème dans les villes comme dans les zones rurales.

Possibilité de concrétiser ses aspirations

La **possibilité de concrétiser ses aspirations**: les personnes âgées ont des souhaits, des compétences, des talents, des besoins, des aptitudes... qui ne sont pas toujours appréciés à leur juste valeur, notamment en raison de l'âgisme régnant dans nos sociétés, où le rôle attribué aux personnes âgées et leurs relations avec les personnes plus jeunes sont porteuses de nombreux défis. Chacun.e doit conserver la possibilité de concrétiser ses capacités et ses possibilités, même s'il/elle vit dans un lieu de vie et de soins. Les Pays-Bas constatent que beaucoup de personnes âgées ne veulent rien moins que de continuer à apporter à la société autre chose qu'une simple contribution financière. Si le financement des maisons de repos tient compte du niveau de dépendance de ses habitants, il conviendrait de développer des mécanismes complémentaires de financement garantissant une approche qui puisse répondre aux besoins et aspirations des habitants.

« Nous avons décidé de réaménager le jardin, et j'avais rendez-vous pour un devis avec un homme de métier. Mais un contretemps de dernière minute m'a empêché de le recevoir. Un résident, ancien jardinier, a proposé de le faire à ma place, ils ont choisi ensemble les fleurs et les plantes, en fonction de la terre, de l'ensoleillement, etc. et le résultat a été bluffant ! Cette expérience nous a fait réfléchir. Grâce à leurs carrières ou leurs hobbies, nos résidents ont des compétences. Nous devons leur laisser plus d'autonomie. »

Julien Hannotte, Directeur de La Barcarolle



3. QUE DISENT LES CHIFFRES ?

« Le pic du vieillissement, et certainement de la dépendance lourde, est encore à venir. Pendant longtemps encore, nous aurons donc besoin de « maisons de soins qui ne sont pas des hôpitaux ». »

Pascal De Decker, Professeur à la faculté d'Architecture, KU Leuven

« Nous imaginons la maison de repos comme un lieu de vie et non, surtout, comme un lieu de soins ou « petit hôpital décentralisé ». La MR est un lieu de vie où certains reçoivent aussi, si nécessaire, des soins. »

Dominique Bignerou, Directeur du Domaine des Rièzes et Sarts

En 2010, 17% des Belges avaient plus de 65 ans. En 2025 et 2050, ce pourcentage passera respectivement à 21% et 26%. Et celui des plus de 85 ans devrait augmenter plus fortement encore: de plus de 2% en 2010 à près de 3% en 2025 et près de 6% en 2050. Autrement dit, il va tripler. Et les besoins en soins connaîtront un accroissement correspondant.

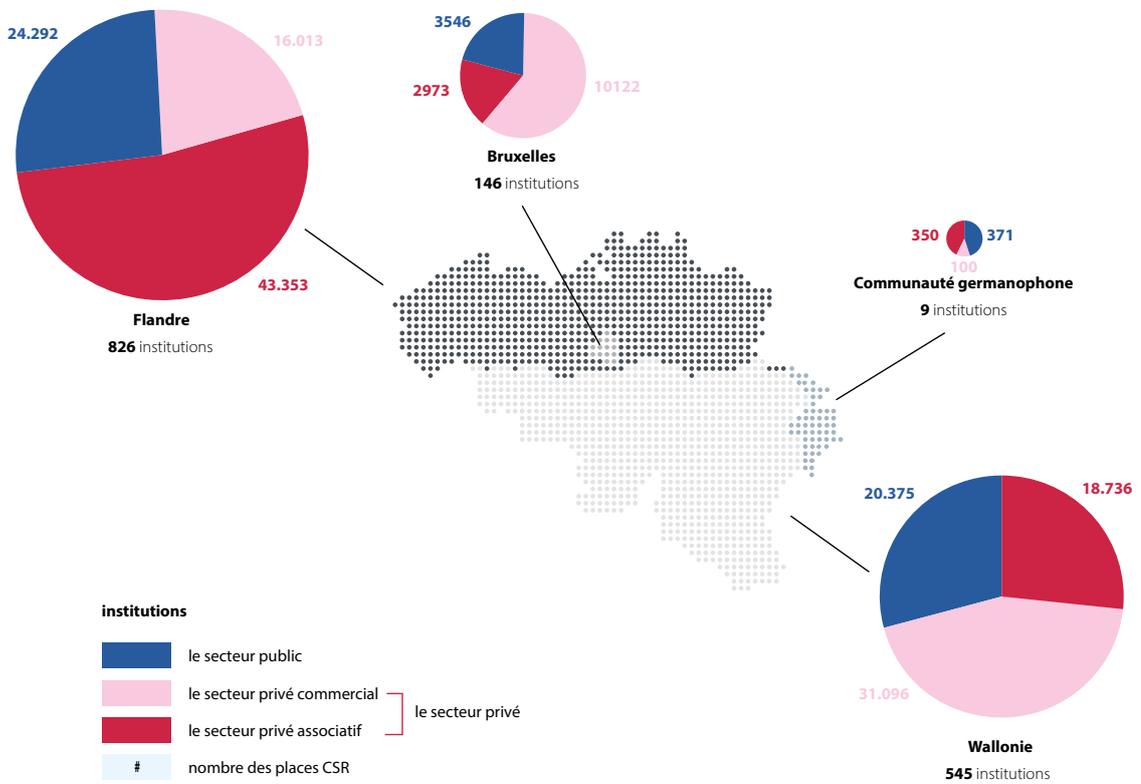
D'ici 2035, on estime que le nombre de personnes vieillissantes en situation de difficultés cognitives augmentera de plus de 40 %. Et, d'ici 2070, il devrait avoir doublé. L'augmentation est déjà progressive. En Flandre et à Bruxelles, il y a actuellement environ 140 000 personnes souffrant de démence, et en Wallonie 68 000 environ. En 2035, le total sera donc légèrement inférieur à 300 000 et en 2070, il dépassera 400 000. Le nombre de personnes directement concernées (famille et soignants) est un multiple de ce chiffre.

Selon les chiffres du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), quelque 125.000 personnes de 65 ans et plus vivent actuellement dans des maisons de repos et de soins. Le pourcentage est plus élevé à Bruxelles (10,3%) et en Wallonie (9%) qu'en Flandre (8%).

En moyenne, les personnes âgées entrent actuellement dans une maison de repos et de soins à l'âge de 85 ou 86 ans et y restent deux ans. 70 à 80% des habitants de maisons de repos et de soins ont besoin de soins importants et beaucoup sont confrontés à une difficulté cognitive: 45% en Flandre, 30% en Wallonie et 27% à Bruxelles.

Le vieillissement actuel de la population a un impact sur le nombre de personnes qui habitent dans des « ménages collectifs », en l'occurrence des maisons de repos et de soins (MR/MRS). Le nombre de personnes de plus de 80 ans dans ces MR/MRS spécifiques augmentera - en supposant que les pourcentages en fonction de l'âge restent les mêmes ! - à partir de 2030 et doublera d'ici 2070. Cette situation s'avère très problématique (pénurie de personnel, plan financier,...)

Nombre de maisons de repos et de soins (2021)

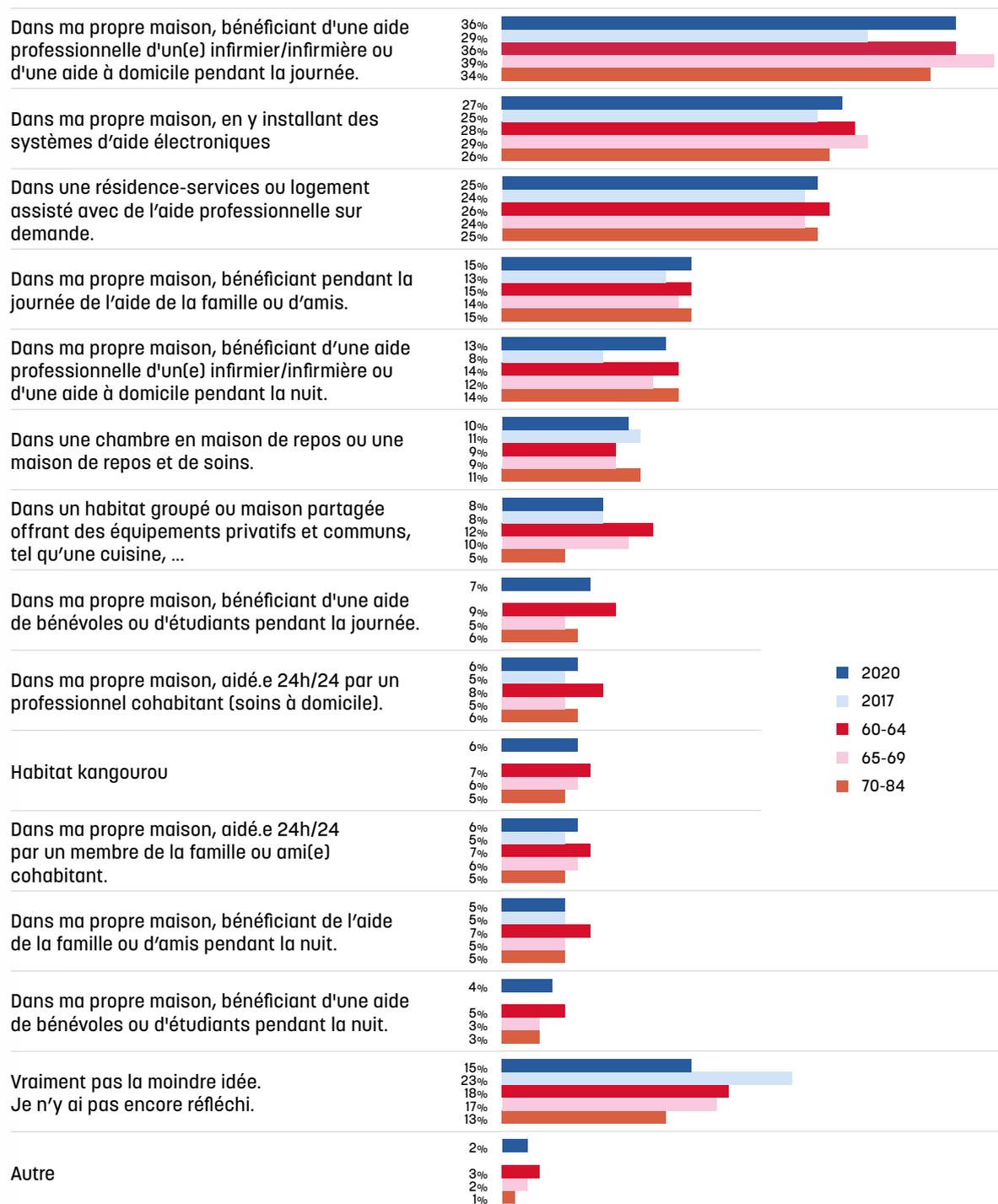


Les chiffres datent de la fin 2021. Vu que le secteur est constamment en mouvement, ils évoluent en permanence.



Logement : préférences en cas de dépendance

Imaginez-vous qu'à un certain moment, votre santé vous empêche de continuer à vivre de façon indépendante. Quelle(s) forme(s) d'habitation préféreriez-vous dans ce cas ?



Fin 2020, la Fondation Roi Baudouin a publié le rapport *Choix de vie chez les personnes de 60 ans et plus ne nécessitant pas d'aide*. Pour les préférences en matière de logement, les résultats de l'enquête, auprès de 2000 personnes, peuvent se résumer comme suit:

- dans leur grande majorité, les 60 ans et plus veulent rester dans leur propre maison - éventuellement aménagée ou adaptée - avec des formes et des degrés très divers d'aide de jour et de nuit, de soins et d'accompagnement: professionnels, aidants proches (familles et amis), assistance numérique...;
- les préférences d'un quart de l'échantillon (25%) vont aux résidences-services ou logements assistés;
- 10% mentionnent les maisons de repos ou maisons de repos et de soins;
- l'habitat groupé ou maison partagée est également une option pour quelque 10%;
- quelque 15% de l'échantillon n'y ont pas encore réfléchi.



4. L'ÉPOQUE ACTUELLE : LES GRANDES TENDANCES DE LA SOCIÉTÉ



Les lieux de vie et de soins ne sont pas isolés. Ils font partie intégrante d'une société dont les grandes tendances pénètrent ou pénétreront partout. Par exemple :

- l'horizontalité et la participation: même si la mode n'est pas toujours étrangère à l'utilisation de ces mots, la tendance à la participation et à la cocréation, ainsi qu'à une réduction de la hiérarchisation dans le travail comme dans la vie, est indubitablement présente dans de nombreuses sphères de la société;
- le bien-être et l'autonomie comme bien suprême: cette aspiration s'affirme également dans d'autres contextes que les lieux de vie et de soins. Pour de nombreuses personnes, le bonheur personnel (individuel) et les choix privés sont essentiels à une vie épanouie. De toute évidence, la pandémie a renforcé cette prise de conscience. Même les collaborateurs du secteur du soin (aux personnes âgées) s'interrogent sur la signification de leur travail pour d'autres personnes;
- la flexibilité: à notre époque de changements rapides et d'incertitude sur ce que l'avenir nous réserve, la créativité et la flexibilité sont des qualités importantes, dans la vie privée comme dans la vie professionnelle. Partout se fait sentir le besoin d'un « espace blanc », ouvert à l'inattendu, au changement et aux idées originales;
- la numérisation: « le numérique » n'est pas un monde parallèle au « monde réel ». De plus en plus, la numérisation touche toutes les facettes de l'existence, offrant des chances non négligeables, mais provoquant aussi diverses « fractures numériques » dans la population. Les personnes âgées, entre autres, ne possèdent pas toujours les compétences numériques nécessaires;
- la durabilité: beaucoup s'inquiètent de l'« avenir planétaire » de leurs enfants et petits-enfants;
- la diversité: il ne fait aucun doute que la composition de la population est très diversifiée, et que cette diversité est également un fait dans les générations plus âgées;
- l'inégalité: le groupe des « personnes âgées » est évidemment loin d'être homogène. Dans ce contexte, deux formes d'inégalité méritent une attention particulière: l'inégalité financière, et l'inégalité dans l'accès à l'information et donc aux droits fondamentaux.

5. LE LIEU DE VIE ET DE SOINS DE DEMAIN : CARACTÉRISTIQUES DE BASE

Au regard des chiffres de la démographie, des valeurs fondamentales de notre société, des enquêtes et des recherches sur les souhaits des personnes vieillissantes, il ressort que les lieux de vie et de soins de demain doivent présenter certaines caractéristiques de base. Nous aspirons évidemment à un environnement où les personnes âgées habitent et vivent au sens plein du terme, et qui propose un programme de soins et d'accompagnement large et varié. C'est le défi que doit relever la politique des seniors.

1. En général : librement choisi

Si divers que soient les lieux de vie et de soins auxquels les personnes interrogées donnent la préférence en prévision de leurs vieux jours, « rester où je suis », avec différentes formes de soins, arrive en tête de liste. Dans la pratique, le choix dépend évidemment aussi de l'importance de la dépendance et de son évolution éventuelle. Mais un choix doit être possible. La maison de repos et de soins est actuellement une des principales options, à côté d'autres qui sont ou devraient également être promues, soutenues et, le cas échéant, cofinancées par les autorités. Car la liberté de choix implique aussi l'accessibilité financière. Le lieu de vie et de soins de demain doit être abordable (pension, coût des soins...).

2. Intégré dans le milieu de vie et relationnel

L'habitat se situe toujours dans un milieu et un quartier, au milieu de cohabitants, particulièrement quand il s'agit d'un lieu de vie et de soins. Ce milieu englobe différentes sortes de logements et accueille un mélange de générations: familles avec enfants, isolés, jeunes seniors, seniors plus âgés ayant ou non besoin de soins (intensifs)... De ce fait, comme dans de nombreux quartiers, il peut s'y développer des formes d'aide mutuelle (de voisinage), axées sur l'entraide entre les habitants, ainsi qu'avec les aidants proches. Il existe aussi des interactions avec l'environnement (l'école, la vie socio-culturelle...). Le développement de ces réseaux de soins de proximité mérite une attention politique prioritaire, car ils confèrent une dimension humaine à la socialisation des soins et combattent l'isolement émotionnel et social.



3. Souple et flexible

Un lieu de vie et de soins a pour objectif le bien-être de ses habitants et de son personnel. Cela suppose une approche où l'habitant, avec ses aspirations et ses besoins en matière de soins, ses talents et ses compétences, ainsi que son estime de soi, occupe une place centrale. Il va de soi que ce bien-être s'inscrit dans un cadre, avec des règles et dans le respect mutuel. Mais les procédures, les horaires (de travail) rigides et la volonté d'efficacité ne doivent pas prendre le dessus sur la vie. L'organisation est là pour les habitants, et non l'inverse. La créativité, le sens de l'improvisation et de l'adaptation, l'ouverture aux changements et à l'inattendu sont essentiels. Ce n'est pas par hasard que ces qualités apparaissent souvent comme une tendance sociétale majeure, qui doit contribuer - et contribuera - à déterminer les profils des professionnels dans les lieux de vie et de soins.

4. À petite échelle et convivial

Le concept de lieu de vie et de soins de l'avenir est à petite échelle. Même si ces petites unités font partie d'une structure plus vaste, l'expérience de la convivialité et de l'humanité est prépondérante.

5. Alliant sécurité et autonomie

Si une personne ne se sent pas en sécurité, sa qualité de vie est également menacée, et pas seulement dans un lieu de vie et de soins: la sécurité est incontournable. Mais, dans un lieu de vie et de soins, le sentiment de sécurité doit aller de pair avec autant d'indépendance, d'autonomie, de mobilité et d'autodétermination que possible. Cela signifie aussi que la prise de risques est autorisée dans la vie des habitants, comme dans celle de n'importe qui, indépendamment de leurs vulnérabilités spécifiques - notamment la démence - qui justifient une attention particulière.



6. VERS LE LIEU DE VIE ET DE SOINS DE DEMAIN

Il ne fait désormais aucun doute que la maison de repos et de soins constitue un des modes d'organisation des lieux de vie et de soins. C'est un modèle qui s'est largement développé au cours des dernières décennies, avec le soutien des autorités, car il apparaissait comme le moyen idéal de répondre à des exigences de qualité (strictes). Aujourd'hui, toutefois, nous sommes forcés de constater que, dans leur immense majorité, les personnes âgées (ne nécessitant pas d'aide) n'expriment pas de préférence pour ce modèle. Les raisons de ce refus peuvent être diverses. Quoi qu'il en soit, la maison de repos et de soins évolue, change et innove également.

« Commencez, tout simplement. Mettez-vous au travail et faites des essais. Débutez par de petites choses et ne tergiversez pas. Laissez-vous inspirer. »

Leen Plessers, Coordinatrice des soins résidentiels au CSR Sint-Jozef, Pelt

« C'est une évolution, pas une révolution. Il ne s'agit pas de 'coller' un modèle extérieur sur nos pratiques. Chaque maison invente son propre modèle, progressivement, au quotidien. Et souvent, c'est dans les petites choses que Tubbe se manifeste, pas dans les grands changements. »

Jean-Marie Kohnen, Directeur général d'INAGO



Un exemple d'évolution et d'innovation est Tubbe, originaire de Scandinavie. Dans notre pays, une centaine de maisons de repos et de soins l'ont d'ores et déjà adopté et essaient de le mettre en place. L'encadrement est constitué de six principes. À la lumière de ce qui précède, ils devraient vous paraître familiers:

1. **Autonomie et aspirations:** encourager l'autonomie et l'estime de soi des habitants. Identifier leurs capacités et leurs talents, et les mettre en valeur. Maximiser les possibilités qu'ils ont de faire des tâches qui les concernent et de prendre des décisions qui concernent leur vie personnelle..
2. **Participation:** impliquer systématiquement les habitants et les collaborateurs dans les décisions concernant l'organisation de la vie quotidienne. S'ouvrir aux questions, souhaits et besoins des habitants.
3. **Relations:** partager expériences et responsabilités, en permettant au personnel et aux habitants de participer ensemble à différentes activités (cuisine, entretien, loisirs, etc.)
4. **Liens:** favoriser les liens avec la famille et la communauté locale.

Le changement nécessaire concerne également l'organisation et son personnel:

5. **Soutien aux changements:** créer une vision commune chez le personnel et les habitants par une approche progressive et une communication ouverte.
6. **Coaching:** maximiser l'autonomie et la marge de décision du personnel, grâce à une forme de coaching de la direction.

Une des principales caractéristiques de Tubbe est que cette démarche permet de renverser progressivement le modèle pyramidal classique. Les outils sont disponibles et les bons exemples ne manquent pas. À ce stade, tout dépend de votre attitude et de votre pratique quotidienne, qui s'accordent d'ailleurs parfaitement avec d'autres modèles et principes d'organisation novateurs et de management participatif.

« Nos collaborateurs ont appris à se remettre en question, on y a travaillé. Ils savent qu'ici, on pose un cadre, puis on s'efforce d'y créer une liberté maximale. Il faut savoir donner de l'autonomie au personnel pour pouvoir tendre à l'autonomie des habitants. »

Brieuc Collard, Ergothérapeute chez Les Jardins de Scailmont

7. QU'EST-CE QUI NOUS RETIENT (COMME SOCIÉTÉ ET COMME SECTEUR) ?

« Si vous voulez vraiment découvrir ce que les gens souhaitent, vous devez compartimenter et travailler à petite échelle. Vous devez adapter votre organisation à votre vision. »

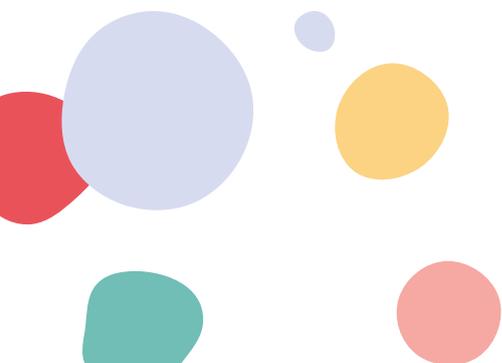
Johan Rotsaert, Directeur de Woonzorg voor Cur@-Z

« Pour savoir si nous faisons du bon travail, il me suffit de me poser une question: si jamais je dois emménager dans une maison de repos et de soins, est-ce que je me sentirai chez moi ici? »

Leen Plessers, Coordinatrice des soins résidentiels au CSR Sint-Jozef, Pelt

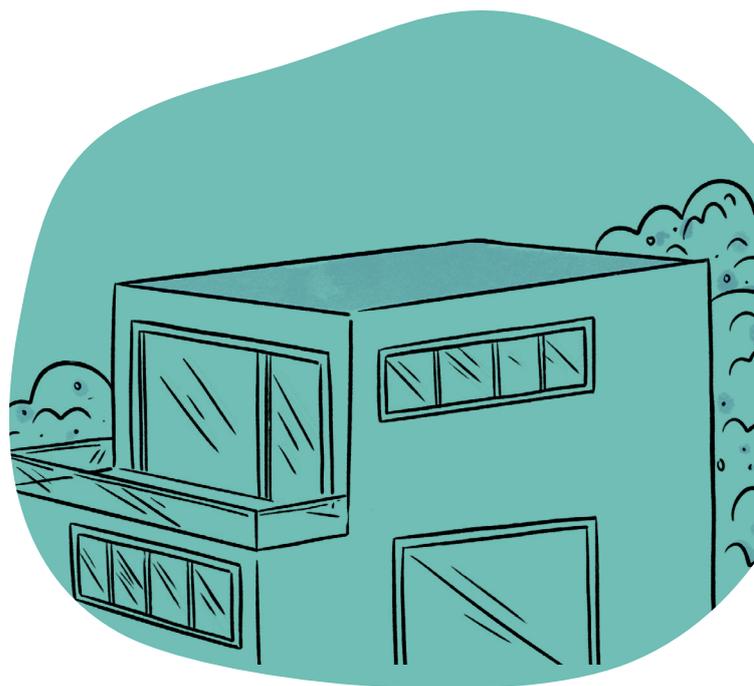
« Il faut que tout le monde se sente bien à Notre-Dame de Stockel. On vient travailler avec plus de plaisir si on met en place des choses qui ont du sens, tant pour nous que pour les résidents. »

Pascale De Koster, Directrice de Notre-Dame de Stockel, Woluwe-Saint-Pierre



Qu'est-ce qui fait obstacle à la création d'un lieu de vie et de soins reposant sur les valeurs fondamentales et répondant aux exigences de base ? Quelles sont, dans les maisons de repos et de soins actuelles (et notamment dans leur fonctionnement), les faiblesses et les menaces qui empêchent les forces de s'affirmer et les opportunités de se réaliser ?

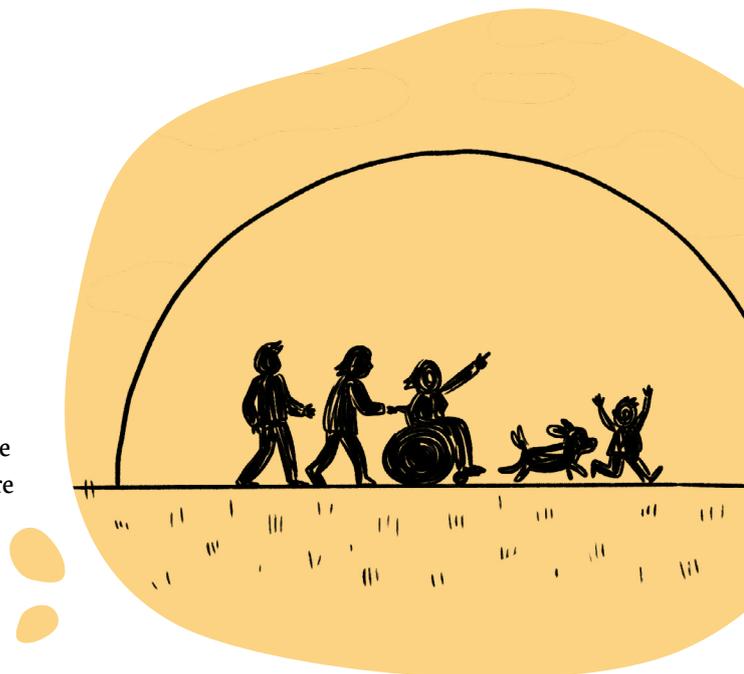
1. L'architecture hospitalière et l'implantation urbanistique « marginale » de beaucoup de maisons de repos et de soins, qui ont de surcroît été conçues à grande échelle. Beaucoup de bâtiments ne sont pas situés dans un milieu de vie. Cela peut être le reflet de la place que notre société réserve aux personnes âgées.
2. Le financement basé en partie sur la dépendance et les besoins en soins. Cette méthode a le tort de se focaliser unilatéralement sur les soins (physiques), et non sur les compétences.
3. L'attachement à la pensée hiérarchique et aux relations, structures, pratiques et modalités professionnelles existantes. L'angoisse du changement.
4. La pénurie criante de personnel et les profils de nombreux travailleurs davantage axés sur les soins et la prise en charge (physiques) que sur les soins à petite échelle, relationnels et participatifs, et sur le sens et la signification à donner à la vie des personnes âgées.
5. Le prix de la vie dans une maison de repos et de soins, combiné à l'accroissement de la longévité, l'appauvrissement actuel de certains groupes sociaux et les faibles pensions de beaucoup de Belges.
6. Les effets secondaires néfastes d'une privatisation excessive et de la logique économique, en vertu desquelles le but premier (le bien-être des habitants, les interactions entre les personnes) est menacé par d'autres intérêts (surtout financiers), objectifs et formes de rendement.
7. La réduction trop unilatérale, par les autorités de réglementation, d'évaluation et de contrôle, de la notion de « qualité » et de sa « mesure » - si nécessaire et utile soit-elle - aux aspects quantifiables des soins matériels: il conviendrait de développer un modèle d'évaluation en collaboration avec les institutions, où les autorités ne fonctionnent pas seulement comme des organes de contrôle, mais apportent leur soutien aux environnements de soins résidentiels afin qu'ils puissent évoluer positivement.



8. RECOMMANDATIONS POUR UNE POLITIQUE DE SOUTIEN

Généralités

1. Mettre en oeuvre une politique qui soutient toutes les formes de lieux de vie et de soins de qualité pour les personnes âgées: 100% autonomes et/ou avec soins, individuels et/ou collectifs, intergénérationnels, dans des logements (sociaux) adaptés, financièrement abordables.
2. Soutenir le développement des réseaux de soins de proximité, en collaboration avec des partenaires.
3. Contribuer à atténuer le besoin de projets de logements sociaux adaptés aux personnes âgées et favoriser la mobilité à ce niveau.
4. Prévoir une information accessible et transparente aussi largement diffusée que possible.
5. Promouvoir auprès de la population une meilleure planification de la vie et des soins et le « penser plus tôt à plus tard ». Cette tâche incombe aux autorités communales et aux associations, à la première ligne, aux notaires...
6. Inciter les citoyens à investir dans les lieux de vie et de soins du futur.
7. Encourager les entreprises à co-créer et implémenter dans les lieux de vie et de soins de nouvelles technologies numériques, aussi conviviales pour les habitants que pour le personnel.
8. Favoriser la collaboration et les échanges de personnel de première ligne (soins à domicile, médecins de famille) et entre la première ligne et les hôpitaux, réseaux de soins de proximité, écoles, maisons de repos et de soins.
9. Stimuler le mouvement de renouveau dans les lieux de vie et de soins. Cette tâche pourrait être dévolue, entre autres, à une Inspection sanitaire « nouvelle formule », plus intéressée par une approche axée sur les processus.



10. Veiller à un changement d'image relativement au « travail dans l'aide et les soins aux personnes âgées », en insistant sur le sens, la valeur et la signification de ce travail pour une société.
11. Adapter la législation et la réglementation afin d'offrir plus de flexibilité pour mieux répondre aux besoins et aux aspirations des personnes âgées.

Maisons de repos et de soins (MR/MRS)

12. Soutenir l'innovation dans les maisons de repos et de soins qui y travaillent déjà. À cette fin, faire appel à des exemples inspirants, existants ou nouveaux.
13. Utiliser pour le personnel (recrutement, évaluations, ratio habitants/personnel) des normes souples, en mettant l'accent sur les soins relationnels.
14. Pousser les maisons de repos et de soins à constituer des équipes transdisciplinaires, réunissant des profils variés.
15. Encourager, chez les directeurs et les administrateurs, le coaching directionnel et l'apprentissage tout au long de la vie.
16. Favoriser la formation permanente et les types de formation qui cadrent avec les développements évoqués dans ce document et rendant de nouvelles compétences également nécessaires dans les maisons de repos et de soins.
17. Renforcer le rôle et la fonction du médecin coordinateur et conseiller, et de la première ligne en général: tout centrer sur la notion de bien-être.



QUELQUES RÉFÉRENCES

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) publie régulièrement des rapports sur les performances du système de santé belge dans un contexte européen. Le rapport le plus récent, paru en 2019, est régulièrement complété. Voir par ex.: <https://kce.fgov.be/fr/publications/rapports/evaluation-de-la-soutenabilite-du-systeme-de-sante-belge-au-moyen-de-projections>.

Quatre valeurs fondamentales: la capacité de faire des choix libres, le lien avec le bien-être, le bien-être comme possibilité de valoriser ses compétences... : autant de notions centrales dans la *capability approach* développée notamment par Amartya Sen et Martha Nussbaum. Voir par ex. <https://plato.stanford.edu/entries/capability-approach/>.

Les citations de Chantal Van Audenhove, Anja Declercq et Koen Hermans, ainsi que de Pascal De Decker, sont extraites de récents articles d'opinion sur [sociaal.net](https://www.sociaal.net).

La maison de repos du 21ème 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, Fondation Roi Baudouin, 2009.

Les choix de vie des plus de 60 ans. Une étude auprès de 2000 Belges de 60 ans et plus, réalisée à la demande de la Fondation Roi Baudouin. - L'enquête a eu lieu en 2020.

Conjuguer qualité de vie et sécurité en maison de repos (et de soins) Une recherche réalisée par l'asbl PAQS et l'UZGent, à la demande de la Fondation Roi Baudouin, décembre 2021.

Contrôles de la réglementation en maison de repos (MRPA, MRS et CSJ), INAMI Institut national d'assurance maladie-invalidité, <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-repos/Pages/controles-reglementation-mrpa-mrs-csj.aspx>.

AVIQ. *Etablissements d'hébergement des personnes âgées en Wallonie*. AVIQ; Charleroi. 1er juillet 2021.

Infor-homes asbl. Situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maison de Repos Bruxelloises 2020 (31/12/2020). En ligne : http://www.inforhomesasbl.be/images/Inforhomes/PDF/2020_SITUATION_OFFRE_HEBERGEMENT.pdf, consulté le 26 juillet 2021.

Gezondheid A. *Cijfers: Overzicht aanbod ouderenzorg* [Internet]. Zorg-en-gezondheid.be. 2021 [cité 27 juillet 2021]. Disponible sur : <https://www.zorg-en-gezondheid.be/overzicht-aanbod-ouderenzorg>.

Informationsbroschüre zum Thema Pflege [Internet]. Eupen: Parlament der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens; 2021 [cité 28 juillet 2021]. Disponible via: https://www.buergerdialog.be/fileadmin/user_upload/infobroschuere-pflege_A4_NEU.pdf

Pour en savoir plus sur Tubbe: <https://www.kbs-frb.be/fr/le-modele-tubbe-la-gestion-des-maisons-de-repos-et-de-soins-basee-sur-la-relation> <https://tubbe.be/fr/> et <https://tubbe.be/fr/>.

L'EHPAD de demain: quels modèles, rapport de Mmes Véronique Hammerer, Isabelle Valentin et Caroline Fiat, rapporteuses, mars 2022, <https://www2.assemblee-nationale.fr/15/commissions-permanentes/commission-des-affaires-sociales/secretariat/a-la-une/mission-flash-sur-l-ehpad-de-demain-quels-modeles>.

A Room with a view. Denk mee over woonzorg van morgen. Kirsten Hermans - LUCAS-Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy - KU Leuven, Stef Steyaert - WhoCares?, Mieke Vandorpe. A la demande du groupe limbourgeois Integro vzw et avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin. Juin 2022.

Chiffres internes du *Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft*, Département santé et personnes âgées, sur base des agréments octroyés en 2022.

Ethica Clinica, *Se battre encore et toujours pour le bien-être des aînés*, n° 105, 2022

Conny Helder, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, *Kamerbrief over Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO)*, 4 juillet 2022. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2022/07/04/brief-inzake-programma-wonen-ondersteuning-en-zorg-voor-ouderen-wozo>

COLOPHON

Titre	<i>Tout le monde a le droit de choisir. Les personnes âgées aussi. Les lieux de vie et de soins de demain.</i> Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel: <i>Kiezen moet kunnen. Ook voor ouderen. De woonzorgomgeving van de toekomst</i> Une édition de la Fondation Roi Baudouin Rue Brederode 21 • 1000 Bruxelles
Auteurs	Patrick De Rynck, Marie-Françoise Dispa, Guy Tegenbos
Avec la collaboration du Comité d’Avis Personnes Âgées	Anja Declercq, Présidente du Comité d’Avis Personnes Âgées, hoogleraar, Lucas, KU Leuven Anne-Marie Balthasart, Présidente, CAS, Coordination des Associations de Seniors Saloua Berdai Chaouani, Gerontologue, docente en onderzoekster, KdGH, EHB, VUB Marie Bourcy, Directrice, Alzheimer Belgique Karin Cormann, Fachbereichsleiterin Gesundheit und Senioren, Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft Veerle Coupez, Coördinator onderzoekscluster en lector verpleegkunde, Howest Simon Erkes, Directeur, Senior Montessori Fatima Hanine, Juriste, Unia Jean-Michel Longneaux, Philosophe, chargé de cours, UNamur Anne-Sophie Parent, Expert in AGE task forces, AGE Platform Europe Peter Persyn, Medisch en ethisch Raadgever, Senior Living Group Eric Salmon, Neurologue, ULiège - CHU Liège Nils Vandenweghe, Directeur, Vlaamse Ouderenraad Olivia Vanmechelen, Stafmedewerker zorg, Kenniscentrum Welzijn, Wonen, Zorg
Coordination pour la Fondation Roi Baudouin	Gerrit Rauws, Directeur Saïda Sakali, Coordinatrice de projet senior Bénédicte Gombault, Coordinatrice de projet senior Ilse Deblende, Project & knowledge manager
Mise en page	Billie Bonkers
Illustrations	Niet Nu Laura
	Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be Une version imprimée de cette publication peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be
Dépôt légal	D/2848/2022/15
Numéro de référence	3871 Septembre 2022

