

# Dans les couloirs des maisons de repos: «Ça doit être un lieu de vie avant d’être un lieu de soins»

Sévèrement touchées par la crise sanitaire, les maisons de repos sont encore sur le qui-vive. Parmi les 9.212 personnes décédées des suites du Covid, 4.695 se sont éteintes en home. Un bilan qui nous pousse à nous questionner : faut-il réinventer ces lieux de fin de vie en s’inspirant d’initiatives alternatives ?

⟨⟩



Par [Marine Buisson](#)

Cheffe adjointe au service MondeLe 22/05/2020 à 17:58

---

## REPORTAGE

---

De quelle manière voudrais-je être pris en charge ? Comment est-ce que j’aimerais que ma mère, mon père, passe ses dernières années ? C’est cette question qui doit guider notre réflexion ». Gabrielle Tribels est directrice adjointe de la résidence Regina, à Moresnet, non loin de là où les trois frontières des Pays-Bas, de la Belgique et de l’Allemagne se rencontrent.

Parmi les 9.212 personnes décédées des suites du Covid, 4.695 se sont éteintes en home, selon le dernier bilan des autorités sanitaires. Les images de résidents abattus qu’ils soient Belges, Espagnols, Français, forcés à l’isolement dans leur chambre, coupés de leurs proches, ont défilées sur nos écrans. Ce qui nous a poussé à nous questionner : faut-il réinventer ces lieux de fin de vie en s’inspirant d’initiatives alternatives ?

Le lieu chapeauté par Gabrielle Tribels fait l’expérience, depuis maintenant trois ans, du modèle « tubbe », une gestion d’origine suédoise des maisons de repos et de soins basée sur la relation. Et pour rien au monde, elle ne reviendrait en arrière. « On ne se limite plus à donner des soins, on est à l’écoute, on participe à la vie des résidents », détaille-t-elle au bout du fil. A la demande d’acteurs belges du secteur et de citoyens, plusieurs directeurs de maisons de repos et de soins ont cherché à mieux connaître ce modèle d’inspiration scandinave. La Fondation Roi Baudouin a organisé une série de visites mutuelles et six projets pilotes ont pu être lancés en Belgique après différents contacts avec les initiateurs suédois. L’objectif : créer un lieu de vie où la vie a encore un sens. Un lieu où l’organisation est axée sur le relationnel, qui favorise la responsabilisation des résidents, la motivation du personnel et l’implication des familles.

Concrètement, certains espaces de la maison de repos sont réaménagés avec les personnes âgées afin de leur donner davantage l’impression d’être chez elles. Les collaborateurs ne portent pas de vêtements de travail, mangent et boivent avec les résidents. Les résidents font le plus possible leurs propres choix : on décide de l’heure à laquelle on veut se coucher, on mange quand on a faim. Les résidents et le personnel se concertent au moment de recruter un nouveau collaborateur. Le modèle est souple et ne s’applique pas en bloc selon un schéma préétabli : il y a des principes de fonctionnement généraux mais chaque organisation devra chercher à créer un foyer pour les résidents et une maison pour le personnel, qu’on appelle plus volontiers « les collaborateurs ». Conquête, la

ministre wallonne de la Santé, Christie Morreale, a annoncé en janvier dernière vouloir amplifier l'approche : 250.000 euros ont été dégagés pour développer ce modèle dans 45 maisons de repos supplémentaires en Wallonie.

### « On a trop médicalisé, trop individualisé »

A Bruxelles, du côté de Woluwe-Saint-Pierre, la résidence Notre-Dame fait partie de l'un des six projets pilote. Crise sanitaire oblige, les portes principales sont closes. Il faudra utiliser l'entrée de nuit pour rencontrer Pascale De Koster, directrice de l'établissement et ergothérapeute de formation. Dans les couloirs qui mènent à son bureau, le bourdonnement des conversations et la valse du personnel donnent un peu le tournis après avoir arpenté les rues vides de la commune. A Notre-Dame, les 88 résidents et le personnel découvrent le modèle « tubbe » depuis le mois d'octobre dernier. La formation s'est arrêtée brutalement en mars quand les premières mesures pour enrayer la pandémie se sont mises en place. Mais il n'aura suffi que de quelques mois pour que le personnel soit séduit. « Les résidents sont acteurs, moteurs. Ce modèle laisse l'opportunité à la personne d'exprimer ses idées, sa créativité ». Anne est logopède depuis 10 ans au sein de la structure et a suivi toutes les étapes de la mise en place du modèle « tubbe » à Notre-Dame. « Il y avait un terreau favorable ici, des résidents curieux, qui avaient envie d'être acteurs de leur vie. Notre rôle c'est d'accueillir les idées, d'accompagner. Et on fait confiance aux résidents : ils viennent ici avec tout leur vécu, c'est un nouveau chapitre pour eux. Pourquoi est-ce que ce serait à nous de prendre toutes les décisions à leur place ? C'est eux qui habitent ici ».

Installée à côté d'Anne, Marthe acquiesce. Elle n'entend pas très bien, et le port du masque obligatoire n'aide pas à fluidifier la communication. Marthe est arrivée en mars 2019, quand elle a commencé à ne plus se sentir en sécurité seule chez elle : « J'ai pensé qu'il était sage de me placer ». Sa décision, sa volonté – elle le répétera à plusieurs reprises – de ne « pas être un fardeau pour ses enfants ». Des mots que l'on entendra souvent, de la bouche de nos aînés, au cours de nos rencontres. Ses craintes n'étaient pas tant liées au fait de quitter son foyer, la décision était prise. Plus banalement, elle craignait de ne pas être acceptée : « Je n'avais pas d'a priori sur le concept de maison de repos en soi. Je voulais seulement me sentir bien acceptée par les autres résidents, par le personnel ».

Pascale De Koster embraye : « Une maison de repos doit être un lieu de vie avant d'être un lieu de soins. Souvent, le personnel soignant a beaucoup d'impact et gère les maisons et, au final, contrôle beaucoup de choses. On a trop médicalisé les maisons de repos, on a trop individualisé. Il faut revenir à un modèle plus familial, pour le bien être du résident. Ici, l'envie c'était qu'il s'agisse d'abord d'un lieu de vie. C'est une maison, leur maison, leur projet de vie. Les résidents doivent prendre des décisions, faire ce qui leur plaît. On ne veut pas brimer leur créativité ». Depuis qu'elle est arrivée à Notre-Dame, Marthe écrit beaucoup. Ses mémoires, d'abord mais, ça y est, elle y a mis le point final : « Maintenant j'écris mon journal sur l'ordinateur, je papote avec les autres résidents, je chante ». Elle confie bien volontiers profiter de ce qu'apporte le modèle « tubbe » sans toutefois avoir l'énergie de participer systématiquement au processus de décisions : « C'est pas mon truc de décider. Mais j'aime bien les assemblées, quand on parle tous ensemble ».

### « J'ai mal quand on dit 'les vieilles personnes sont comme des enfants' »

Car le modèle « tubbe » encourage chaque résident à participer à la gestion de la maison de repos. Les résidents n'ont donc pas à s'adapter à l'organisation, car c'est l'organisation qui, en concertation et dans la mesure du possible, s'adapte à eux. Le modèle organisationnel est pour ainsi dire renversé. A Moresnet, Gabrielle Tribels est convaincue que ce modèle, devrait être étendu. Le problème : « Je pense que ce qui se pratique dans une gestion classique de maison de repos est non respectueux de la personne. Il faut écouter les familles : la majorité des maisons fonctionnent dans une optique qui ne correspond pas aux réalités des besoins des résidents. Le résident a besoin d'être entendu, même s'il est dément. Le respect de la personne, de sa parole, c'est quelque chose qu'on apprend quand on est petit et qu'on oublie quand une personne âgée, fragilisée, entre en maison de repos. Ça ne devrait jamais être le cas. »

Hedwige est arrivée il y a deux ans à Notre-Dame après une mauvaise chute. « Moi j'ai mal quand on dit "les vieilles personnes sont comme des enfants". Ici, je n'ai pas ressenti une seule fois qu'on me traitait comme un enfant. Avec l'expérience et les capacités que nous avons aujourd'hui, nous sommes des adultes, peut-être plus fragiles mais nous sommes des adultes capables de prendre des décisions ».

Six maisons de repos font donc actuellement l'expérimentation du modèle « tubbe » aujourd'hui. Trop peu au goût de Gabrielle Tribels : « Je comprends que certains dirigeants de maisons de repos n'osent pas sauter le pas, c'est vrai que l'expérience est coûteuse au départ. Il faut investir dans un coaching global, accorder des heures de formation à son personnel... Ça fait peur. Mais quand on voit le résultat après, le fait d'avoir davantage d'éducateurs épargne le personnel soignant. Les résidents sont plus actifs, plus décisionnaires et ressentent beaucoup moins le besoin d'appuyer sur la sonnette pour faire appel à l'aide-soignant qui est de service ».

### « Nous n'avons pas de perspective d'avenir »

De Bruxelles à Moresnet, on souligne volontiers que l'adoption de ce modèle a permis de passer le confinement de manière moins violente, même si certaines règles imposées par les autorités – interdiction de sortir ou de recevoir de la visite – ne correspondaient pas à la philosophie « tubbe ». « Mais le fait d'avoir vécu pendant trois ans avec ce modèle, qui s'applique tant au personnel qu'aux résidents, a permis une grande solidarité. Malgré ce que l'on nous imposait, tout le monde s'est engagé corps et âme pour pallier l'absence des familles », relève Gabrielle Tribels. Même son de cloche du côté de Bruxelles : « Le fait que l'accent soit mis sur l'importance de la communication, ça nous a permis de parler des difficultés du confinement de manière très libre, témoigne Hedwige. Ce qui le rendait un peu plus supportable ».

Les mois de confinement laissent toutefois un goût amer à Gabrielle Tribels. Si elle espère que la crise sanitaire sera l'occasion de repenser sérieusement la maison de repos du futur, elle ne s'insurge pas moins de la manière dont se sont mises en place les premières mesures de confinement : « J'ai quand même été révoltée de voir à quel point les maisons de repos ont été les oubliées. On s'est concentré sur les hôpitaux et on a pensé aux maisons de repos beaucoup, beaucoup trop tard. Au début, on nous a refusé le testing de résidents venus du milieu hospitalier, ce qui a eu des conséquences catastrophiques en matière de propagation. Puis les testings sont arrivés beaucoup trop tard ». La directrice adjointe n'est pas plus rassurée pour les mois qui arrivent : « Nous n'avons pas de perspective d'avenir. Il n'y a pas de vision pour notre futur. Et encore aujourd'hui, nous sommes oubliés de toutes les communications gouvernementales. »

### La maison de repos idéale d'Hedwige

M. BN.

Avant de répondre à la question « quelle serait pour vous la maison de repos idéale », Hedwige a poussé un « ouf » interrogatif et marqué une longue pause. Elle est résidente à Notre-Dame de Stockel depuis près de deux ans. Pas si facile d'imaginer où l'on aimerait être une fois que l'on y est. « Je vais peut-être répondre d'une drôle de façon », avance-t-elle, prudente. « Pour moi, une maison de repos c'est 'être avec'. C'est le plus important. Prenez ici. Je suis ici, c'est mon lieu de vie. Si la maison de repos me permet d'être avec les autres, je me dis ok, c'est le bon endroit. Et c'est ce que j'ai trouvé ici. Je suis une résidente, je ne suis pas en dehors, je 'suis avec'. Je pense que si l'on peut être avec les autres et pas dans l'isolement, c'est le plus important. »



C'est ce sentiment qui va m'accompagner jusqu'à ma fin de vie. Je sais qu'ici, je pourrais mourir dans les bras de quelqu'un, si je peux dire ça comme ça. On vient de perdre une centenaire, une autre résidente avec laquelle j'étais très proche. Et j'ai été heureuse, très heureuse, que ce soit deux personnes de la maison qui aient recueilli son dernier souffle. À ce moment-là, ce n'était pas du personnel qui l'accompagnait, c'était au-delà, c'était la maison, qui lui disait qu'elle pouvait partir. Pour moi, c'est énorme de pouvoir me dire que ce sera pareil quand mon heure viendra. »