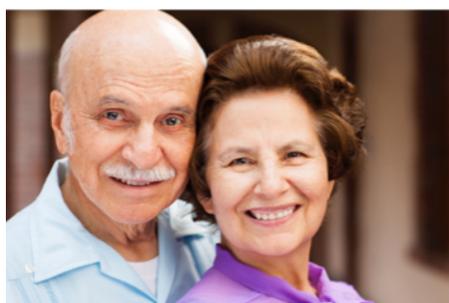


Le futur du vieillissement de la population en Wallonie

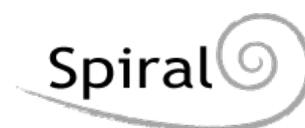
Rapport final de l'Atelier scénario du 2 avril 2014



Université de Liège, Centre de recherches SPIRAL, 15
septembre 2014

Auteurs : Pierre Delvenne, Céline Parotte, Benedikt Rosskamp

Contributeurs : Nathan Charlier, Pierre Delvenne, Jordan Halin, Vincent Jacquet, Hadrien Macq, Céline Parotte, Maxime Petit-Jean, Damien Piron, Nicolas Rossignol, Benedikt Rosskamp, Michiel Van Oudheusden, Géraldine Zeimers, Catherine Zwetkoff





Ce rapport a été produit dans le cadre du projet européen PACITA (*Parliaments and Civil Society in Technology Assessment*), financé par le 7^{ème} Programme Cadre de l'Union européenne.

www.pacitaproject.eu

Legal notice:

The information in this document is provided as is and no guarantee or warranty is given that the information is fit for any particular purpose. The user thereof uses the information at its sole risk and liability. Neither the European Commission nor any person acting on behalf of the Commission is responsible for the use that might be made of the following information.

© PACITA 2012. *Reproduction is authorised provided the source is acknowledged.*

Table des matières

| | |
|---|----|
| Résumé exécutif | 5 |
| Introduction | 6 |
| Atelier scénario en Région wallonne, Belgique | 8 |
| <i>Préparations</i> | 8 |
| <i>Processus de recrutement et participation</i> | 8 |
| <i>Organisation pratique de l'atelier scénario</i> | 8 |
| Phase I et II : Répondre et critiquer les scénarios | 10 |
| <i>Scénario 1: solution unique pour tous</i> | 10 |
| <i>Réponses générales au scénario</i> | 10 |
| <i>Réponses positives au scénario 1</i> | 12 |
| <i>Réponses négatives au scénario 1</i> | 12 |
| <i>Dilemmes éthiques et moraux dans le scénario 1</i> | 13 |
| <i>Scénario 2: liberté de choix</i> | 13 |
| <i>Réponses générales au scénario 2</i> | 13 |
| <i>Réponses positives au scénario 2</i> | 15 |
| <i>Réponses négatives au scénario 2</i> | 15 |
| <i>Dilemmes éthiques et moraux dans le scénario 2</i> | 16 |
| <i>Scénario 3: Communauté de bénévoles</i> | 17 |
| <i>Réponses générales au scénario 3</i> | 17 |
| <i>Réponses positives au scénario 3</i> | 19 |
| <i>Réponses négatives au scénario 3</i> | 19 |
| <i>Dilemmes éthiques et moraux liés au scénario 3</i> | 20 |
| <i>Réponses générales aux scénarios – en résumé</i> | 21 |
| Phase III: Analyse et synthèse des visions et recommandations formulées en Wallonie, Belgique | 23 |
| <i>Aperçu des visions</i> | 23 |
| <i>Visions politiques</i> | 23 |
| <i>1) Titre de la vision: Libre-choix éclairé</i> | 23 |
| <i>2) Titre de la vision: Apports mutuels entre les personnes âgées et les autres segments de la société.</i> | 24 |
| <i>3) Titre de la vision: Libre choix du lieu de vie.</i> | 25 |
| <i>4) Titre de la vision: Innovation et solidarité (sur base des fondamentaux)</i> | 26 |
| <i>5) Titre de la vision: Liberté de choix et diversité de l'offre.</i> | 27 |
| <i>6) Titre de la vision: La personne âgée comme acteur de son projet de vie.</i> | 28 |
| <i>Visions politiques – en résumé</i> | 30 |
| Feedback et réflexions sur la méthode | 31 |
| <i>Préparations</i> | 31 |
| <i>De la part des participants</i> | 31 |
| <i>De la part des facilitateurs, du modérateur et des rapporteurs</i> | 31 |
| <i>Processus de travail en groupe</i> | 32 |
| <i>De la part des participants</i> | 32 |
| <i>De la part des facilitateurs, du modérateur et des rapporteurs</i> | 32 |

| | |
|--|----|
| Annexe A: Liste des participants de l'Atelier scénario | 33 |
| Annexe B : Contexte national | 35 |
| <i>Acteurs locaux et leurs responsabilités dans le secteur des soins</i> | 35 |
| <i>Politiques nationales</i> | 37 |
| <i>Développements technologiques et statuts</i> | 39 |
| <i>Adaptations locales</i> | 40 |

Résumé exécutif

Ce présent document qui s'inscrit dans le cadre du projet européen PACITA, traite de la problématique du vieillissement et de la technologie en Wallonie, Belgique. Il fait état des politiques nationales et pratiques régionales en la matière et présente les résultats issus de l'Atelier scénario organisé en avril dernier avec plusieurs parties prenantes (*stakeholders*) du secteur. Il fera l'objet d'une analyse comparative approfondie avec les autres pays membres participants. Les résultats finaux seront présentés aux représentants de la Commission européenne et plusieurs membres du Parlement européen le 25 novembre 2014 à Bruxelles.

Ce document se divise en trois parties :

- (1) Mise en perspective et présentation des critiques ou observations des scénarios proposés dans le cadre de l'Atelier scénario.
- (2) Présentation des visions et des recommandations (en ce compris des mesures politiques concrètes) des *stakeholders* (voir liste en Annexe A) du secteur pour une vision prospective du vieillissement à l'horizon 2025.
- (3) Etat des politiques nationales et pratiques régionales en Wallonie, Belgique (voir Annexe B).

Introduction

Gérer le vieillissement de la société est l'un des défis majeurs identifiés dans la déclaration de Lund de l'Union Européenne [Lund 2009]. L'augmentation rapide de la population des aînés met l'Europe face à un double défi démographique. Les besoins en soins de santé de la population vieillissante augmentent alors même que l'accès à la main-d'œuvre diminue¹.

Le recours à la technologie peut prendre de plus en plus d'ampleur et permettre à la société d'offrir des soins de santé qui répondent aux attentes des populations européennes, et ce tant en quantité qu'en qualité. Notre société a le choix entre différentes stratégies concernant les services de soins et l'arrivée de nouveaux outils technologiques dans ce secteur. La technologie promet de nombreuses opportunités, mais les défis à résoudre et les dilemmes éthiques à prendre en considération ne manquent pas. Comment exploiter au mieux la technologie dans le secteur des soins ? Qu'est-ce qui est acceptable et quelles sont les réticences des seniors eux-mêmes ? Et à quel type d'options les décideurs politiques sont-ils confrontés ?

En vue de faciliter et de susciter des débats prospectifs et d'identifier des options stratégiques, le projet PACITA a organisé neuf ateliers nationaux et régionaux dans les pays suivants : Danemark, République tchèque, Hongrie, Catalogne (Espagne), Norvège, Wallonie (Belgique), Suisse, Autriche et Bulgarie. Un Atelier Scénario est une méthode qui vise à faciliter des discussions prospectives et à identifier des alternatives politiques dans différents contextes. Dans le cadre du projet PACITA, les Ateliers Scénario ont contribué à stimuler des débats sur les différentes manières de faire face aux défis liés au nombre croissant des seniors dans les différents pays européens, en prenant un ensemble de scénarios comme point de départ.

Pour attirer l'attention sur les conséquences potentielles des choix politiques liés au vieillissement, les participants ont pris connaissance de trois scénarios : « Solution unique pour tous », « Liberté de choix » et « Communautés de bénévoles ». Ces scénarios varient en fonction (1) de l'implication plus ou moins forte des pouvoirs publics ou des acteurs privés dans l'offre de soins de santé aux personnes âgées et (2) de la manière dont les seniors et les autres groupes de la société s'organisent pour rencontrer les besoins en matière de soins aux aînés. Pour permettre une sensibilisation aux choix que nous opérons aujourd'hui et les rendre plus tangibles, des récits d'utilisateurs ont été élaborés. Il s'agit de trois histoires à propos de quatre individus et de leur vie en 2025 en fonction des scénarios définis.

Les scénarios et les récits d'utilisateurs ont été utilisés pour provoquer les discussions dans les Ateliers Scénario qui ont été organisés dans les différents pays européens participants. Chaque Atelier Scénario a produit plusieurs visions sur les types de services de soins que les parties prenantes du secteur du vieillissement souhaitent pour les personnes âgées, ainsi que sur les mesures politiques à envisager pour y parvenir.

Ce rapport synthétise et analyse les résultats de l'Atelier Scénario qui a été organisé en Wallonie (Belgique) le 2 avril 2014 à l'Université de Liège. Avant de présenter ces résultats, la première section rappelle le contexte régional dans lequel les scénarios doivent être réfléchis. Cette section vise à identifier les acteurs locaux et leurs responsabilités dans le secteur des soins de santé, à

¹ On définit une population vieillissante comme une population au sein de laquelle le nombre de personnes âgées (65+) croît proportionnellement au nombre des personnes âgées de 20 à 64 ans. <http://www.population-europe.eu/Library/Glossary.aspx>

présenter les politiques nationales et régionales en la matière et, enfin, à définir les contours de développement et du rôle plus ou moins important que jouent les technologies dans les services aux personnes âgées.

Concernant les sections suivantes, elles présentent les résultats de l'Atelier Scénario en suivant le déroulement des trois phases de la journée. Les deux premières phases critiquent et mettent en perspective les trois scénarios proposés aux participants, tandis que la troisième phase est une phase prospective au cours de laquelle les participants élaborent les visions qu'ils estiment souhaitables pour le futur de l'offre de soins aux aînés à l'horizon 2025.

Les résultats présentés sont le fruit des réflexions de tous les groupes confondus. Ces réflexions ont été collectées par six rapporteurs et synthétisées par les auteurs du présent rapport. Dans une prochaine étape, les résultats des neuf Ateliers Scénario seront repris et analysés dans un rapport unique, qui sera présenté aux décideurs régionaux, nationaux et européens à l'occasion d'une « conférence politique » qui aura lieu à Bruxelles en novembre 2014.

Atelier scénario en Région wallonne, Belgique

Préparations

Une équipe de quatre personnes a travaillé sur l'entièreté du processus lié à la préparation de l'atelier scénario. Peu de temps avant le jour de l'atelier, Pierre Delvenne s'est chargé de coordonner la formation des 12 autres chercheurs du SPIRAL qui ont participé à l'organisation de la journée, soit en tant que facilitateur soit en tant que rapporteur.

Processus de recrutement et participation

Nous avons constitué une base de données de *stakeholders* actifs dans le secteur du vieillissement sur base de recherches internet, de *snowball sampling* via les réseaux de certains participants, de l'envoi d'intranet au sein de l'Université de Liège et de l'accès à des listings existants, comme par exemple celui reprenant les coordonnées de tous les directeurs de maisons de repos en Wallonie. Lorsque cela s'est avéré nécessaire, nous avons également procédé au recrutement de certains participants par téléphone. La base de données a été réalisée par trois membres de l'équipe : Pierre Delvenne, Benedikt Roskamp et Céline Parotte.

Notre ambition était de recruter entre 40 et 50 participants pour l'atelier scénario et de s'assurer qu'ils représentaient effectivement différents domaines liés à la thématique du vieillissement : R&D technologiques, scientifiques, représentants du secteur des mutuelles, directeurs de maison de repos, agents de centres de soins à domicile, directeurs ou employés des centres publics d'action sociale, membres actifs d'associations de la société civile, infirmiers et médecins, représentants des administrations publiques et des cabinets ministériels.

Nous avons pu atteindre les objectifs que nous nous étions fixés et nous avons recruté 43 participants (Annexe A). Ceux-ci ont été repartis dans six groupes hétérogènes de sept à huit personnes chacun. Compte tenu du nombre de défections le jour de l'atelier scénario, les personnes à l'accueil ont recomposé les groupes de manière à ce qu'ils soient aussi hétérogènes que possibles, alors que les possibilités de recomposition étaient limitées. Les groupes étaient donc composés de quatre à sept participants.

Après l'atelier scénario, nous avons continué à faire participer les *stakeholders* pour la finalisation de ce rapport, en leur donnant un délai raisonnable pour leur permettre de prendre connaissance de sa teneur et de nous faire

Organisation pratique de l'atelier scénario

L'atelier scénario a été organisé pendant une journée au Château de Colonster, le mercredi 2 avril 2014 sur le campus de l'Université de Liège (Sart Tilman).

Pour faciliter le déroulement de la journée et les discussions, chacun des participants a reçu par mail un document préparatoire expliquant la méthode de l'atelier scénario, le projet PACITA et décrivant les trois scénarios proposés.

Le jour de l'atelier scénario, les participants étaient invités à se présenter à l'accueil dès 8h45. Chacun d'entre eux a reçu à son arrivée un badge à son nom ainsi qu'une farde reprenant le document envoyé précédemment par mail, un listing complet des participants, une feuille

reprenant la composition des groupes, un bloc note et un stylo bille. Les participants étaient invités à remplir un formulaire permettant le remboursement de leur frais de déplacement.

Lors des débats, trois salles ont été mises à disposition des groupes de participants. Chacun des groupes disposait d'un *flipchart*, d'une série de feutres et post-it de couleur.

La journée s'est clôturée vers 16h30. Elle comportait trois phases. La première phase visait à collecter les réactions générales des participants concernant les scénarios. La deuxième phase avait pour objectif de confronter les scénarios à la réalité pratique des participants. La troisième et dernière phase établissait les visions futures des participants concernant la thématique du vieillissement.

Programme détaillé du déroulement de la journée

08.45 – 09.00 Enregistrement des participants

09.00 – 09.15 Bienvenue et introduction à la journée

09.15 – 09.45 Courte présentation des scénarios

09.45 – 10.30 *Phase 1: Réactions générales aux scénarios*

10.30 – 10.45 Pause café

10.45 – 11.45 *Phase 2: Comment serait la réalité dans les scénarios 1, 2 et 3 ?*

11.45 – 12.45 Pause de midi — déjeuner

12.45 – 13.30 Session plénière – présentation des résultats de la phase 2

13.30 – 14.45 *Phase 3: Formulation des visions des participants*

14.45 – 15.00 Pause café

15.00 – 15.45 Session plénière – présentation des résultats de la phase 3

15.45 – 16.00 Conclusions de la journée

Phase I et II : Répondre et critiquer les scénarios

Scénario 1: solution unique pour tous

Réponses générales au scénario

La vision du futur dans le scénario 1 est-elle réaliste ou probable ?

OUI

Selon certains participants, ce scénario est probable car il existe en Wallonie une tendance collectiviste et d'assistance aux personnes sans distinction dans la population.

Certains estiment que nous sommes dans un contexte où les moyens financiers vont être limités. Dans ce cadre, il faut pouvoir trouver quelque chose d'universel pour tous. La crise est double : économique et de l'emploi. La pénurie de main d'œuvre dans le secteur médical et le personnel de soins rend également ce scénario possible.

Enfin, d'autres mettent en évidence que la technologie fait d'énormes progrès et que le coût de ces services pourrait être supporté par la collectivité, c'est pourquoi il est réaliste d'envisager un rôle accru des communes. D'autant que de plus en plus de personnes âgées souhaitent rester chez elles, ce que la technologie permet déjà (par exemple la montre GPS, qui peut rassurer l'entourage d'un senior en lui permettant de savoir à tout moment où ce dernier se trouve et d'être alerté s'il s'éloigne de certaines zones géographiques) et permettra de plus en plus. Il faudra néanmoins combiner ces kits à des aides extérieures et veiller à adapter les logements en conséquence.

NON

Selon les participants, le scénario semble peu probable compte tenu du contexte politique wallon particulier, des soins que le scénario vise, des progrès technologiques pas encore réalisés, de la surveillance accrue qu'il suggère et, enfin, de la qualification de main d'œuvre qu'il nécessite malgré la pénurie.

En effet, d'abord, certains estiment que dans un contexte wallon, il y a un certain équilibre politique à respecter et il n'est pas possible de dégager une solution politique unique. Mais à l'heure actuelle plusieurs participants constatent que les pouvoirs publics ne sont pas prêts à prendre en charge le vieillissement et délèguent très souvent au privé. En réalité, ils observent actuellement un désinvestissement des pouvoirs publics. Ce scénario est devenu impossible dans le contexte budgétaire dans lequel nous nous trouvons.

D'autres poursuivent : supporter le coût et la formation du personnel qui va assurer cet encadrement, trouver de la main d'œuvre qualifiée, adapter le secteur éducatif en fonction de cela rend ce scénario peu réaliste.

Selon certains, ce sont les soins mêmes qui posent problème : les soins primaires ne seront pas ceux qu'on touchera en premier mais ce seront les soins spécialisés.

Du point de vue technologique, d'autres considèrent qu'on n'a pas vraiment réalisé tous les progrès qu'on pensait voir dans les années 2000, alors il est peu probable que dans une quinzaine d'années nous ayons réalisé tous ces progrès.

Pour plusieurs participants, il est tout aussi peu probable que les personnes acceptent d'être surveillées par des technologies. Pour gérer ces nouvelles compétences de manière optimale, les communes n'auront pas les moyens humains et financiers suffisants et de toute façon elles ne seront jamais prêtes à temps. De plus, dans quinze ans, les gens ne seront pas prêts au niveau des technologies, ils ne sauront pas comment les utiliser.

Le scénario 1 est-il désirable ?

OUI

Plusieurs participants pensent que ce scénario est désirable pour plusieurs raisons.

D'abord, ils considèrent qu'il est égalitaire ; tout le monde pourra profiter du système avec cette couverture universelle. Il est par conséquent considéré comme intéressant en termes de solidarité au niveau régional : « Chacun doit pouvoir apporter sa pierre à l'édifice, même si ce n'est pas la volonté de tout le monde ».

Ensuite, il est souhaitable d'un point de vue démocratique. Il permettrait de ne pas mettre la question du profit au premier plan.

De plus, ils estiment que c'est au secteur public de prendre en charge le vieillissement et les troubles cognitifs.

Enfin d'autres avancent un argument d'autorité : « Et de toute façon, on ne saurait pas faire autrement ».

NON

Cinq raisons sont identifiées par les participants qui considèrent ce scénario indésirable.

Pour eux, chaque cas est unique et donc une uniformisation des soins n'est pas désirable. Cela risque de renforcer la dépendance aux technologies, et donc d'« accentuer le stéréotype du vieil incapable ».

Ensuite, ce scénario est selon eux trop impersonnel, directif et pas assez humain.

Par ailleurs, certains s'interrogent sur la responsabilité de la composition des kits ou des personnes non prises en charge par ceux-ci :

« Et qui va décider de ce qui sera dans le kit ? ». « Ça ne règle pas le souci des personnes désorientées, et c'est pourtant le plus gros problème ».

Le scénario, selon d'autres, pose des problèmes éthiques comme par exemple le respect de la vie privée.

Enfin, ce scénario nie les compétences acquises par les secteurs privés et « il serait dommage de s'en passer, d'autant que la politisation du secteur du vieillissement ne permet pas de développer des scénarios en toute transparence. Les services publics sont déjà en train de se retirer. Or, le

monopole public pose la question du financement, que l'on ne pourra pas se permettre dans un contexte de rareté ».

Réponses positives au scénario 1

Parmi les réponses positives au scénario 1, on compte les arguments suivants.

Premièrement, l'e-learning et la formation du personnel de soin qui sont pris en compte. Ce scénario prévoit par ailleurs un aspect important dédié à la prévention. Tout le monde a accès à un standard minimum de soin, à un prix équitable.

Deuxièmement, le fait que ce scénario rende également possible la solidarité et la cohésion sociale : « Si les pouvoirs publics ne prennent pas de décision, chacun va partir dans un sens différent. »

Enfin, troisièmement, la personne âgée peut rester à la maison, dans un environnement sécurisé avec des technologies qui mesurent beaucoup de paramètres, et ce pour l'ensemble de la population.

Réponses négatives au scénario 1

Parmi les réponses négatives au scénario 1, on compte premièrement la prévention qui peut entraîner le comportement inverse de celui qui est souhaité. La contrepartie de la sécurité est la surveillance constante des personnes âgées et la perte de liberté qui y est associée.

Deuxièmement, le coût pour le secteur public est considéré comme trop élevé et comme les participants estiment que l'évaluation précise des besoins n'est pas réalisée, on risque en plus de gaspiller des moyens. Les communes ont, selon eux, trop de défis à relever pour prendre en charge le rôle que le scénario leur réserve.

Troisièmement, selon certains, le fait que les contacts humains seront moins nombreux dans ce scénario augmente le risque d'isolement, même si des aidants sont là pour encadrer. Cela diminuerait les liens interpersonnels spontanés. Par conséquent, les réseaux d'échange de savoirs locaux seraient écartés.

Quatrièmement, l'utilisation des technologies s'avère difficile en cas de démence : la machine ne va pas essayer de comprendre, donc cela augmente le risque d'isolement de la personne démente et d'inadaptabilité des technologies aux situations réelles.

Cinquièmement, le fait que cela ne favorise pas une dynamique participative.

Sixièmement, le fait que les technologies soient considérées comme intrusives et conduisent à une surveillance constante des individus.

Septièmement, l'absence de première ligne médicale: le médecin et le personnel médical sont effacés.

Huitièmement, la lenteur et l'inadaptation des services publics: ce scénario prévoyant des kits santé uniques pour tous en est une illustration. On applique les mêmes recettes pour tous les individus. Les moyens mis en œuvre ne sont pas assez fins et sont disproportionnés par rapport aux finalités. Standardiser est considéré dans ce cas comme une solution de facilité.

Enfin, ce scénario ne laisse pas assez de place pour une idée positive du vieillissement : « on postule que vous allez être malades et que vous allez coûter des sous donc l'Etat pense à vous faire un kit, qu'il va falloir financer ». Ce type de discours, pour certains, n'aide pas à avoir une idée positive du vieillissement, car on le considère d'emblée comme un problème : « Or, on peut bien vieillir, heureusement. »

Dilemmes éthiques et moraux dans le scénario 1

Les participants identifient deux grands dilemmes éthiques et moraux dans ce scénario.

Standardisation >< individualisation des soins.

Le premier est celui qui oppose la standardisation à l'individualisation des soins. La standardisation permet un accès aux soins plus facile et reflète une société plus solidaire et moins inégalitaire, mais les individus ont tous des besoins différents qui nécessitent des traitements plus ciblés.

Technologies pour libérer >< pour contrôler les individus.

Il faut que la balance soit positive concernant notre utilisation des technologies. Elles doivent rendre les seniors plus autonomes sans pour autant que cette autonomie soit néfaste en matière de liberté individuelle (droit à la vie privée).

Scénario 2: liberté de choix

Réponses générales au scénario 2

La vision du futur dans le scénario 2 est-elle réaliste ou probable ?

OUI

Certains participants considèrent que ce scénario est probable si on prend en compte le fait que les investissements des pouvoirs publics sont moindres, que le rôle de la commune est accru et qu'une pression financière pèse sur elle. De plus, « le privé est déjà fort présent aujourd'hui, que ce soit seul ou en partenariat avec le public ». Ces caractéristiques sont, selon eux, assez proches de la réalité d'aujourd'hui.

C'est souvent la présence accrue du secteur privé, relevée par les participants, qui justifie le caractère réaliste ou probable de ce scénario :

« Malheureusement oui, car le libéralisme envahit la société. »

« Le dynamisme du secteur privé est plus intense que celui du public. C'est déjà une réalité, on le voit avec l'évolution des groupes privés qui assurent déjà une large majorité de l'aide aux personnes âgées. »

Enfin, pour certains, le projet serait adéquat car cela permettrait de solutionner le problème de la diminution des budgets publics alors que les budgets (ou charges) de la sécurité sociale vont considérablement augmenter dans le futur.

NON

Ce scénario est aussi irréaliste ou peu probable parce que les participants estiment qu'il est difficile d'envisager comment la commune peut vérifier l'adéquation des soins administrés. D'autre part, la gestion communale est peu compatible avec la libéralisation des soins et le rôle dévolu aux communes semble trop important.

Ensuite, d'autres participants évoquent l'inadéquation avec le contexte wallon.

« Nous sommes en Région wallonne. Or, la mise en œuvre d'un tel scénario dépend des accords politiques et sociaux, sans oublier des moyens, qui ne nous permettent pas d'aller dans ce sens. La société wallonne reste solidaire. »

Cependant, il est possible que dans un tel scénario, l'Institut National d'Assurances Maladie Invalidité (INAMI) continue peut-être à financer certaines choses.

Pour d'autres, ce scénario est tout simplement politiquement, socialement et éthiquement inacceptable. C'est un projet libéral que certains participants ne désirent pas parce que certaines communes vont pouvoir faire un plan pour les personnes âgées mais d'autres ne pourront rien faire car elles ne disposeront pas des mêmes moyens. Ce scénario mènerait à un système inégalitaire au niveau des prestations des soins dans lequel les communes délaisseront certaines catégories de personnes. Dans ce cas, le citoyen n'aura plus d'autre option que celle de choisir sa commune en fonction des offres (comme pour les Centres Publics d'Action Sociale — CPAS). Certaines communes seront désertées.

De plus, plusieurs participants estiment que ce projet est trop centré sur le profit.

Enfin, plusieurs questions se posent encore : « Comment gérer les différences de revenus entre personnes âgées ? Que faire des laissés pour compte ? »

Le scénario 2 est-il désirable ?

OUI

Parmi les participants qui jugent ce scénario désirable, plusieurs arguments sont avancés.

D'abord, il laisse le libre choix et chacun utilise ses moyens en fonction de son état. Ce scénario s'adapte aux besoins et aux changements de la société.

Ensuite, la compétition entre les fournisseurs de soins permettra l'amélioration des soins/des services.

Ce système permet plus de souplesse. Il y a moins de contrôle et c'est plus ciblé, humain et éthique [que le scénario 1], si on a les moyens.

Enfin d'autres estiment que si on croit aux vertus de la libre-concurrence, et on met en place des démarches de qualité (normes ISO et autres). « La labellisation des soins est en route ».

NON

Certains considèrent ce scénario indésirable pour plusieurs raisons.

Ce projet est trop libéral. Il renforce les inégalités sociales et les inégalités territoriales et cela induit une gestion de soins à deux vitesses, en fonction des moyens, pas des besoins.

Ensuite, parce qu'on ne peut pas lier santé et incitants financiers : aujourd'hui, les maisons de repos ne doivent pas améliorer les soins pour recevoir de l'argent.

Le contrôle du secteur privé n'est pas toujours facile à mettre en place et le marché ne permet pas une bonne allocation des ressources.

De plus, ce projet risque de développer des « technologies gadget », qui rapportent beaucoup à l'industrie mais pas à la personne.

Par ailleurs, cela entraîne un principe de clientélisme et une détérioration de relation entre la personne « malade » et ses aidants proches.

D'autres considèrent que si tout est misé sur les technologies, cela crée un risque de dépendance envers celles-ci.

Enfin, « qui décide pour la personne non autonome » ?

Réponses positives au scénario 2

Selon plusieurs participants, ce scénario est positif parce qu'il favorise l'esprit d'entreprendre et le libre choix. Le système de libre concurrence favorise la créativité et l'innovation et permet une modernisation du secteur en s'appuyant sur le privé en soutien du public. Il aura pour effet d'inciter les fournisseurs de soin à augmenter la qualité et la diversité de leurs services.

Ce scénario permet également une individualisation des soins et moins de gaspillage.

Le budget d'assistance (somme allouée aux personnes pour leurs besoins) est quelque chose de positif car cela permet plus de flexibilité selon les besoins des personnes âgées. Cela assure une base accessible pour tous et la possibilité de choisir en fonction de ses besoins spécifiques.

Enfin, grâce aux technologies, les libertés individuelles et l'autonomie des seniors sont mieux respectées. La surveillance passive garantit transparence et sécurité.

Réponses négatives au scénario 2

Plusieurs éléments négatifs sont identifiés dans ce scénario.

D'abord, selon les participants, il renforce les inégalités. Il y a une marge entre le droit et l'effectivité de ce droit. Il y aura des zones géographiques encore plus défavorisées :

« Il y aura des inégalités territoriales : on constatera un manque de places là où c'est moins cher, et trop de places là où c'est plus cher... »

Ensuite, les participants s'interrogent sur le type de contrôle possible dans ce scénario et la place des pouvoirs publics ;

« Il y aura de nombreuses initiatives et pas d'arbitrage ou de centralisation du cadre de référence du vieillissement. »

« Les pouvoirs publics sont-ils capables de mettre des balises face à cette libéralisation ? Enfin, qui va prescrire les dispositifs technologiques aux aînés ? Comment former les professionnels de la santé ? Nous courrons le risque de voir les médecins prescrire des technologies par intérêt commercial. »

Dès lors, les participants considèrent que ce sont les « personnes précarisées qui risquent d'en pâtir, d'être laissées au bord du chemin ».

Selon certains, les pertes d'emploi sont probables.

Ce scénario est également vu de manière négative par plusieurs participants parce qu'il crée une forte dépendance aux technologies. La logique consumériste est poussée à l'extrême, des choses futiles seront vendues pour faire du profit et il sera difficile pour les personnes âgées de faire les bons choix (de plus, il existe un risque d'abus de la crédulité des aînés). Cela pousse à envisager une dualisation sociétale, et l'arrivée des produits blancs, des maisons de repos « *low cost* ». Dans ce cadre quelle est la garantie de la qualité ?

Ils considèrent que tout le monde n'est pas capable de se gérer et d'émettre des choix (par exemple, les personnes désorientées). Le choix peut aussi augmenter l'angoisse, ajouter une pression supplémentaire à la personne âgée. Il existe également un risque de culpabilisation de la famille, qui devrait faire des choix lourds de conséquences. De plus, il y a les contraintes financières qui peuvent jouer contre le bien de la personne âgée.

D'autres estiment que tout dépendra du pouvoir politique en place. S'il s'agit de partis à tendance libérale, cela risque d'être plus problématique selon eux « car l'aspect concurrentiel gagnera tout le temps ».

Pour ces participants, il convient de rester attentif aux abus d'une trop grande libéralisation. À terme, il pourrait produire l'effet inverse. En effet, comme l'explique un participant, la perte de pouvoir de contrôle social du public amènera à un nouveau contrôle social plus diffus, à travers l'utilisation des technologies: quand on prône trop de libertés, il y a ensuite un système de balancier où la société organise plus de contrôle social en s'appuyant sur ce que permet la technologie. Cela pose le risque d'une dérive sécuritaire et autoritaire.

Dilemmes éthiques et moraux dans le scénario 2

Quatre dilemmes éthiques et moraux sont identifiés dans ce scénario.

Technologie >< contact humain.

Si certains participants expliquent que la technologie coûte moins cher que l'humain et permet l'ouverture sur le monde, ils rappellent que le contact humain reste important. Il est donc nécessaire de trouver un compromis. Par exemple, le phoque-robot caressé par la personne âgée en croyant qu'il est réel pose une série de questions sur le rôle de médiation des technologies dans la construction de liens sociaux. La socialisation que permet la technologie n'est pas toujours celle dont la personne âgée a besoin pour ne pas se sentir seule.

Surveillance >< vie privée

Les participants mettent en évidence les tensions liées à l'utilisation de la technologie : d'un côté, être surveillé pour sa sécurité et, de l'autre, garder son intimité. Par exemple, les enfants

pourraient surveiller leurs parents et décider à leur place. Or, certains participants expliquent qu'il est important que chacun ait droit à sa zone d'intimité. Il faut veiller à ce que les technologies ne transgressent pas tout.

Libéralisation >< Etatisation des soins

Ce dilemme met en exergue la tension entre la libéralisation et l'étatisation des soins de santé pour assurer le bien du patient. Dans ce scénario, certains estiment que d'une forme de clientélisme public, on passe vers une forte dépendance au secteur privé. Comme l'illustrent plusieurs cas étrangers, le risque est donc plus grand, avec la libéralisation, que la considération financière l'emporte sur le bien des patients.

Accessibilité des technologies >< choix éclairé des soins

Enfin, le dernier dilemme met en évidence la tension entre un accès plus facile à l'auto-prescription grâce aux nouvelles technologies et la capacité ou non de pouvoir faire des choix éclairés concernant ses propres soins. Par exemple, les nouvelles technologies comme Internet conduisent souvent le patient à aller se renseigner seul. Cela peut conduire à l'auto-prescription et en l'absence de régulation claire à une dominance des sites commerciaux liés à l'industrie. Dans le cas des personnes démentes ou désorientées, elles auront accès à de nouvelles technologies mais ne sauront pas faire des choix éclairés sans intermédiaire (professionnels de la santé, famille...).

Scénario 3: Communauté de bénévoles

Réponses générales au scénario 3

La vision du futur dans le scénario 3 est-elle réaliste ou probable ?

OUI

Pour certains, il est nécessaire de partager des ressources et des hébergements, et ce scénario prévoit des solutions moins onéreuses. La crise financière a montré un retour vers l'économie sociale et les processus de mise en commun des biens et services. Par ailleurs, la libéralisation est déjà en cours. Il est intéressant, selon eux, d'imaginer le remplacement d'employés par des bénévoles.

NON

Certains participants trouvent ce scénario irréaliste parce que le bénévolat est improbable : il faut avoir envie d'aider. Selon eux, les bénévoles ne sont pas aussi fiables et disponibles que les salariés. Il en est de même avec la société :

« La société individualiste et consumériste n'est pas assez composée de gens tournés vers les autres pour parvenir à ce scénario, ce n'est pas notre mentalité. Les gens sont égoïstes, tout tourne autour de l'argent donc ce volontariat est utopique, on ne trouvera jamais assez de bénévoles. »

C'est aussi une vision considérée comme trop idyllique. Cet idéalisme se reflète aussi dans le rôle des communes.

Pour d'autres, ce scénario tombe dans le stéréotype de l'âgisme : il faut montrer que le vieillissement peut aussi être quelque chose de positif, faire en sorte qu'on ait envie de vieillir mais aussi de s'occuper des personnes âgées.

Selon eux, il est aussi difficile de mettre en place un tel système par des instruments législatifs et ce, bien qu'il existe dans notre culture une place du droit social qui est très importante.

Les participants constatent également que ce scénario donne des responsabilités sans que ces personnes puissent les assumer.

Enfin, comme c'est également le cas pour les précédents scénarios, plusieurs questions restent en suspens :

« Si les bénévoles sont interchangeable, alors on perd les relations humaines. Et puis, qui encadrera les bénévoles ? »

« Quel serait le statut des bénévoles et des aidant proches ? Quelle reconnaissance ? Quelle « rémunération » ? »

Le scénario 3 est-il désirable ?

OUI

Selon eux, ce scénario est désirable parce que :

Premièrement, la prévention permettra de compter sur les seniors plus actifs et de les garder en forme. Les seniors conservent une certaine liberté et du lien social. Ils sont également (re)valorisés en jouant un rôle important et gratifiant dans la société.

Ensuite, des standards de qualité sont prévus.

De plus, ce scénario crée des liens avec familles, voisins, amis, etc. : « On fait plus attention à l'autre si on sait qu'on fera attention à soi en retour. »

Par ailleurs, le coût financier sera moins important [que dans les autres scénarios].

Dans ce cas précis, la société est plus solidaire et plus équitable et la participation est source de cohésion.

Enfin, pour certains, il est désirable que la commune puisse organiser cela.

NON

Selon d'autres participants, ce scénario n'est pas désirable parce que le statut et les compétences des bénévoles ne sont pas clairs :

« Comment s'assurer que les bénévoles ont les compétences requises ? Il faudrait renforcer les formations des bénévoles. »

« Quel statut donner aux bénévoles ? »

« La charge de travail et les responsabilités pour les bénévoles sont très importantes et il faut les valoriser. Mais quel est le coût ? »

« A-t-on une idée du nombre de bénévoles qui accepteraient de s'impliquer dans ce genre de système ? »

Ensuite, certains considèrent que ce système doit être complémentaire à un système privé de prise en charge des aînés.

Comment faire avec le risque de contrôle ? Le scénario ne prévoit pas de solution aux problèmes de respect de la vie privée. »

Réponses positives au scénario 3

D'abord, beaucoup considèrent que ce scénario permet un standard de qualité des soins car, dans le marché devenu libéralisé, les communes obligent les nouveaux opérateurs de services de soins à répondre à des standards régionaux de qualité et de dignité élevés.

Il fait également participer les aînés, les maintient en activité, utilise leur expérience et s'appuie sur les initiatives locales. Il souligne l'importance du lien social, dans une logique de stimulation. C'est important car les aînés qui sont peu stimulés voient souvent leur état de santé se dégrader. Les participants estiment que le lien social est synonyme de bien-être.

Ce scénario permet aussi de donner une image positive des seniors dans la population. Le stéréotype de l'âgisme est, par conséquent, moins fort.

Il favorise les contacts humains et l'entraide collective, l'accès économique est aisé, la sécurité augmente car « plus on est conscient de l'autre, plus on y fait attention » (ex : diminution des vols). Dans ce cadre, même les personnes précarisées seront mieux prises en charge.

Pour plusieurs participants, les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont présentes de manière équilibrée. Elle sont là en soutien, ne sont pas trop invasives et ne diminuent pas forcément les contacts humains. Dans ce scénario, les technologies ne sont pas forcément contraires au lien social : on peut utiliser les technologies pour la création de lien social (smart-TV, interfaces digitaux interactifs) mais pas pour les remplacer.

Ils estiment aussi que le partenariat public/privé a fait ses preuves quand la place de chacun est bien définie. Dans ce scénario, les participants considèrent que la concurrence entre différents types d'organismes n'est pas mauvaise et permet de prendre ce qu'il y a de meilleur dans les deux secteurs.

Bref, un participant résume : « idéalement, on rêve tous de ce monde là. On diminue l'isolement et on augmente la participation active de tous. C'est un win-win. On avance sur l'intergénérationnel et la solidarité et la qualité de vie générale augmente. » Le concept de bénévolat est « génial », mais pratiquement, deux questions demeurent : comment le favoriser et le valoriser ?

Réponses négatives au scénario 3

Beaucoup de réponses négatives à ce scénario se traduisent sous forme de questions. Notons que c'est également parce que de nombreuses questions restent sans réponses que ce scénario n'est pas toujours considéré comme désirable.

Le manque de qualification et d'encadrement des bénévoles est un problème. Ceux-ci ne sont pas formés, ils n'ont pas toujours les bons outils et risquent parfois de faire pire plutôt que mieux. Certains expliquent le bénévolat signifie ne pas travailler sous contrat de travail et que dans ce cas, les questions de la responsabilité et la sécurité sont très problématiques.

Ce constat pose également la question de la place des professionnels de la santé dans ce type de scénario. Les participants s'interrogent : Quel rôle pour les professionnels des soins de santé, dont on ne respecte plus assez les compétences ? Selon eux, il est parfois dangereux de confier des tâches complexes à des bénévoles. On court le risque d'une détérioration possible de la qualité des services. De plus, il y a un problème d'interférence des compétences des personnes habilitées à agir actuellement et de celles des futurs bénévoles. Comment les répartir au mieux ?

Les partenariats public/privé posent également la question de la capacité de la commune dans ce contexte :

« Comment les communes vont-elles tout gérer, coordonner l'offre de services ? »

« Sera-ce vraiment moins cher ? Cela masque un désengagement des pouvoirs publics et des inconvénients économiques. »

« Qui détermine les meilleurs moyens technologiques à mettre en place ? »

D'autres encore critiquent le concept même de devoir donner pour recevoir. Ils s'inquiètent à titre d'exemple du cas des personnes démentes et/ ou isolées. Celles-ci risquent de moins recevoir que les autres parce qu'elles peuvent moins donner.

Ensuite, certains participants constatent que l'intervention a seulement lieu lorsqu'il y a une crise. Or, selon eux, les personnes âgées ne savent pas toujours identifier un problème elles-mêmes.

Enfin, le concept de communauté est critiqué pour les effets pervers qu'il peut provoquer : « risque de replis sur soi, de village d'aînés, de ghettoïsation ». À l'inverse, qu'en est-il des personnes éloignées de tout (surtout pour ce qui concerne les communes rurales) ? Et des personnes dont les voisins proches ne sont pas bien intentionnés (l'encadrement peut amener du danger) ?

Dilemmes éthiques et moraux liés au scénario 3

Cohésion sociale >< justice sociale

Ce scénario est pour beaucoup considéré comme étant assez idéaliste (cohésion et solidarité sociales) mais il est également porteurs de très grands risques d'injustice. Selon eux, nous ne sommes pas tous égaux dans notre tissu social. Entre les personnages fictifs du couple et Oscar, par exemple, il y a une grande différence. Certains sont cultivés, ont un bon réseau social, tandis qu'il est parfois beaucoup plus difficile pour d'autres de s'inscrire dans un réseau d'entraide. C'est également le cas en ce qui concerne les technologies : des participants considèrent « qu'un ingénieur est plus à l'aise avec les TIC qu'un chauffeur d'autocar ». Ces risques d'injustice représentent quelque part un retour à l'état de nature. Dans ce cadre, les participants estiment que c'est à la puissance publique d'assumer ses prérogatives. Le propos ici porte surtout sur le tissu

social de proximité. Des personnes âgées qui sont bien intégrées dans la société ont plus de moyens, dans l'exercice de l'entraide de proximité, que des aînés isolés.

Donner et recevoir >< ne plus être capable de donner mais avoir besoin de recevoir

C'est le principe du win-win qui est mis sous tension. Il présente des avantages autant que des inconvénients pour les personnes incapables de fournir un service en retour. Que fait-on de ces gens qui ne sont plus capables de rendre ce qu'ils ont reçu ? Selon les participants, il existe un déséquilibre par rapport à ceux qui sont capables d'assurer le win-win et les autres. Comment est-ce qu'on identifie si on est capable ou pas ? Sur quelle base pose-t-on cette distinction ? Comment est-ce qu'on établit des systèmes d'équivalence sur les services rendus ?

Qualité du lien social >< qualité des soins

Ce dilemme met davantage en tension le rôle des bénévoles par rapport aux professionnels de la santé. D'un côté, on améliore le lien social (avec des bénévoles présents 24h/24) mais, d'un autre, on risque de diminuer la qualité de l'accompagnement : « quelle est la formation du bénévole ? Est-il compétent pour réagir à tout type de demande ? ». Il est nécessaire de préparer les acteurs pour qu'ils soient compétents. Pour cela, il faut organiser des formations à destination des bénévoles. A cet effet, la collaboration avec le secteur associatif (associations d'aînés) peut être un atout : les professionnels de ces associations ont toutes les compétences pour assurer la formation des bénévoles et les encadrer.

Respect de la vie privée >< domaine d'intervention du bénévole

Le respect de la vie privée est important pour les participants. Le respect de la vie privée est mis en tension avec les interventions des bénévoles. En effet, quand peut-on déterminer qu'une intervention est nécessaire ou non ? Quelle est la pertinence de l'intervention ? Il faut clairement fixer des limites. Enfin, il faut savoir comment on fait pour gérer le secret médical lorsque ce ne sont plus uniquement des professionnels de la santé (tenus par ce secret) qui interviennent.

Réponses générales aux scénarios – en résumé

Chacun des scénarios présentés précédemment a suscité bon nombre de commentaires et de remarques. Tous présentaient des avantages et des inconvénients.

Ainsi, le scénario « la solution unique pour tous » est désirable en ce qu'il permet à tous de bénéficier de soins ; il n'y a par conséquent pas de laissés pour compte. Cependant, cette standardisation des soins peut se révéler inadéquate dans certains cas.

Le scénario « liberté de choix » met en évidence l'avantage et l'importance selon les participants du libre-choix : Chacun doit pouvoir choisir les soins et la technologie adaptés à ses besoins. Si la concurrence entre les privés se généralise, le public/privé peut être considéré comme stimulant pour l'offre proposée aux seniors, mais il peut également être un inconvénient lorsque sa logique est poussée à l'extrême.

Le troisième et dernier scénario sera souvent qualifiée d'« idéaliste » mais sa mise en pratique concrète sera souvent questionnée : la société promeut-elle le bénévolat ?

Indépendamment d'un scénario en particulier, c'est surtout une série de questions qui sont posées : Quelle doit être la place accordée à la technologie ? Les participants sont formels : la technologie doit être un soutien, non un substitut aux contacts humains. Il est nécessaire

également de trouver un équilibre entre la surveillance, d'une part, et la sécurité du senior, d'autre part. Quelle est la place également des professionnels de la santé dans ce genre de scénarios ? Souvent, les participants appellent à former, à informer ces professionnels qui doivent faire face à moins de moyens humains et financiers mais qui doivent jongler avec de nouvelles technologies et une demande accrue de soins de la population âgée. Selon les participants, ces praticiens sont l'intermédiaire, un point de relais entre la technologie et la personne âgée, entre les soins à prodiguer et les interventions à faire. La question de la place du bénévole soulève autant de questions que de défis : ne pas avoir des *bénévoles à la place de* mais bien *en complément de*, la question du secret professionnel, de leur capacité d'intervention, de la surveillance, leurs compétences pour intervenir ou encore leur formation sont autant de choses qu'il est nécessaire de qualifier.

Enfin, nombreux sont ceux encore qui attirent l'attention sur la définition même de la problématique. « Vieillir n'est pas une maladie », « on peut bien vieillir ». Voir la vieillesse comme un atout plus qu'un poids, comme une opportunité plutôt qu'un problème qu'il faut à tout prix traiter. Message essentiel qui redéfinit inévitablement la manière dont les recommandations et les visions du futur doivent être lues et comprises.

Phase III: Analyse et synthèse des visions et recommandations formulées en Wallonie, Belgique

Aperçu des visions

Sur base des discussions durant les deux phases précédentes, chacun des groupes a été invité à proposer deux visions/recommandations dans la dernière phase de l'Atelier Scénario. Les scénarios proposés par le projet PACITA pouvaient alors servir de support au travail des groupes, mais ces derniers avaient toute la liberté nécessaire pour exprimer d'autres idées ou susciter de nouvelles réflexions. Certains groupes ont éprouvé des difficultés à dégager plus d'une seule vision commune pour envisager la thématique du vieillissement en Wallonie de manière prospective. Parfois, il est arrivé que certaines visions soient moins articulées ou que d'autres se recoupent en grande partie. Nous avons regroupé six visions dans notre rapport, qui sont présentées plus en détails ci-dessous. Chacune de ces visions a fait l'objet de discussions par groupe. Elles ont ensuite été présentées au reste des participants lors de la séance plénière par les rapporteurs de chacun des groupes, qui s'aidaient de leurs notes et de ce qui avait été inscrit sur les tableaux qui étaient à leur disposition pour synthétiser leurs travaux. Enfin, il est utile de préciser que chacun des groupes a été invité à situer sa vision sur un graphique à deux axes : en abscisses, le cadre sociétal (entre collectivisme et individualisme) et, en ordonnées, l'offre de soins de santé (entre monopole public et marché libéralisé).

Liste des visions proposées par les participants

- 1) Titre de la vision : Libre-choix éclairé.
- 2) Titre de la vision : Apports mutuels entre les personnes âgées et les autres segments de la société.
- 3) Titre de la vision : Libre-choix du lieu de vie.
- 4) Titre de la vision : Innovation et solidarité (sur base des fondamentaux)
- 5) Titre de la vision: Liberté de choix et diversité de l'offre.
- 6) Titre de la vision : La personne âgée comme acteur de son projet de vie.

Visions politiques

1) Titre de la vision: Libre-choix éclairé

Description de la vision:

Sur base d'un débat pluraliste/pluriel préalable (avec des personnes âgées, des experts et des travailleurs du secteur médical), il est nécessaire de créer les conditions pour que les personnes âgées choisissent de manière éclairée les options de soins et de vie qui correspondent à leur bien-être.

Pour l'instant, la grosse partie des moyens est centrée sur le secteur médical. Il existe peu de moyens pour les psychologues ou les ergothérapeutes.

Il est nécessaire de changer la manière de considérer les personnes âgées. Par exemple, ne pas s'étonner qu'une personne âgée prenne 1h30 pour se laver mais plutôt se dire que c'est bien qu'elle se lave toute seule.

Comment poser la question de la fin de vie ? On peut sacrifier son activité pour gagner un an ou deux mais quelqu'un peut refuser ces soins thérapeutiques pour vivre pleinement.

Il faut une liberté de choix mais avec un accompagnement : il faudrait être éclairé sur les différentes étapes de la vie tout au long de la vie des personnes (décision éclairée).

Le rôle de l'expert est important : il doit faire un tri dans ce qui existe en matière de soins et de technologies et présenter un panel d'outils soumis au libre-choix de la personne.

Dans l'enseignement, il faut amener à réfléchir sur les étapes de la vie et éduquer les professionnels de la santé.

Dans le secteur médical, il ne faut pas multiplier les intervenants : consulter de nombreux spécialistes amène une sur-intervention car chaque intervenant trouve un problème différent. Ceux-ci restent le plus souvent dans leur zone de confort.

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision ?

Cinq mesures sont nécessaires :

1. Respecter l'éducation permanente.
2. Former les professionnels.
3. Accompagner les travailleurs de la santé et du vieillissement
4. Sensibiliser les personnes âgées.
5. Promouvoir la culture du libre-choix thérapeutique car souvent le médecin fait des propositions qui sont en fait des impositions.

2) Titre de la vision: Apports mutuels entre les personnes âgées et les autres segments de la société.

Description de la vision:

Dans le cadre de cette vision, l'objectif est atteint si :

- On permet aux personnes âgées de faire librement des choix concernant leur lieu de vie.
- On parvient à construire une *Silver economy* qui créera de l'emploi pour les gens encore en bonne santé.
- Le non-marchand crée de l'emploi autour de la personne âgée.
- Un échange intergénérationnel se met en place (expertise, échange de compétences et travail de mémoire).

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision?

Huit choix ou mesures politiques sont envisagés pour atteindre les objectifs fixés.

1. Veiller à l'évolution du professionnalisme en fonction des besoins, former aux nouvelles technologies.
2. Envisager le remboursement de la totalité des soins (médicaments, soins et nouvelles technologies). Comment ? S'inspirer des compléments mutuels qui proposent des services à la carte en fonction des différents moments de sa vie et des besoins. On peut aussi proposer un panel de choses qui pourraient changer en fonction de l'âge et développer une assurance complémentaire à la carte.
3. Aménager le travail après la retraite : laisser la possibilité aux seniors de travailler s'ils en ont envie, sans perdre leurs droits à la retraite, pour permettre le transfert de compétences, de connaissances.
4. Donner des incitants financiers au développement des technologies d'aide au maintien de l'autonomie.
5. Rendre les métiers de soins attractifs (simplification administrative, revalorisation salariale, etc.)
6. Elargir le panel de lieux de vie et leur donner plus de liberté par un assouplissement des normes, notamment en hygiène alimentaire.
7. Le financement de ces mesures proviendra de plusieurs sources : si les personnes âgées travaillent, elles consommeront plus, ce qui amènera plus de taxes sur la valeur ajoutée et une augmentation de l'impôt des personnes physiques.
8. Développer une *Silver Economy* pour créer de la richesse.

3) Titre de la vision: Libre choix du lieu de vie.

Description de la vision:

Offrir la possibilité à la personne âgée de choisir l'endroit où elle veut aller, quel que soit son état de santé. Et l'aider à y rester.

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision?

1. Permettre à chacun d'aller où il veut et d'y rester le plus longtemps possible.
2. Favoriser le maintien dans le même lieu de vie (moyens humains et techniques : mieux financer les aides à domicile et les nouvelles technologies).
3. Réorienter les demandeurs d'emploi vers ce type de métiers en les rendant attractifs.
4. Développer les maisons intergénérationnelles.

4) Titre de la vision: Innovation et solidarité (sur base des fondamentaux)

Description de la vision:

Les axes principaux de cette vision sont les suivants :

- Envisager une évolution du système actuel plus qu'une révolution ;
- Solidarité ;
- Coordinations entre politiques, prestataires et usagers ;
- Innovation, Recherche & Développement.

Il faut des soins et services accessibles à tous, en tenant compte des spécificités de chacun. En d'autres termes, il s'agit d'offrir à tous la possibilité de choisir en connaissance de cause. L'équilibre entre pouvoirs publics et libre marché est souhaitable, car il ne faut pas laisser une trop grosse importance au marché tout en permettant aux pouvoirs publics de jouer un rôle de régulateur. Au niveau de la dimension sociale, on doit revenir à des relations de base, même en terme d'habitat groupé.

On a la chance en Belgique de vivre avec un système de soins de santé qui fonctionne bien. Le système de cotisations sociales pour permettre à l'Etat de gérer les soins de santé est très important. Les prestataires de soins devraient s'écarter du libre-marché et avoir dans leur cahier des charges une obligation de résultat en termes d'impact social. Le marché ne devrait pas pouvoir profiter des bénéfices de ce genre d'activités de service. Le régulateur devrait pouvoir, quant à lui, stipuler dans le cahier des charges des prestataires de services que les bénéfices doivent être réinvestis dans un objectif social.

On peut envisager, comme les centres de coordination d'aides et de soins le proposent déjà, qu'une assistante sociale fasse une enquête et identifie les besoins du senior dans leur globalité. A partir de là, elle pourrait aider le senior à faire son choix parmi toutes les offres existantes. Cela permettrait d'aider la personne âgée à mettre en place ce qui lui convient et de s'adapter aux besoins évolutif des seniors. Il faut aussi penser le lien avec les groupes extérieurs, notamment les maisons de repos. On a tendance à penser qu'il est négatif d'aller en maison de repos, alors que la maison de repos peut apporter beaucoup si on n'y va pas au dernier moment. Il est nécessaire de changer la perception sur les maisons de repos. C'est un lieu de vie. C'est pareil pour les centres de jour. Enfin, il est souhaitable d'améliorer les pratiques de volontariat. Mais il faut une personne qui coordonne tout ça en fonction des besoins du senior.

On doit par conséquent partir des besoins de l'utilisateur, alors qu'on a tendance à partir des solutions que chacun peut apporter. Les besoins des usagers sont particuliers et subjectifs. Il faut renforcer une fonction de coordination au service du patient à domicile. Cela nécessite la coordination de différents secteurs (technologie, habitat, encadrement, etc.) ainsi qu'un dialogue personnalisé avec un professionnel. En Flandre, il y a des personnes dont la fonction est d'accompagner le patient dans le choix des services et des biens dont il a besoin pour améliorer son niveau de vie, dans son environnement (ces personnes servent en quelque sorte d'intermédiaire de santé au service de l'utilisateur). Il faut sortir de la santé au sens où on l'envisage habituellement et valoriser et reconnaître des fonctions d'accompagnement parallèles aux soins.

Notre paradigme actuel en Belgique est à remettre en cause :

- 1) Les dépenses dans les soins de santé sont importantes. Le financement des soins aigus devrait être moins important au bénéfice des soins chroniques.
- 2) Il y aurait donc des moyens à récupérer dans le financement des soins aigus qu'on pourrait réinjecter dans la prise en charge des soins chroniques.

Enfin, on devrait avoir plus de cohérence au niveau des politiques publiques, car on n'a pas d'approche suffisamment globale. Cela fait qu'on ne dépense pas efficacement (problème d'efficience).

Dans cette vision, il faut donc gérer une tension entre, d'une part, les pouvoirs publics comme régulateurs (normes, régulation, programmation, équité, maintien des solidarités) et, d'autre part, le secteur privé avec un rôle d'innovation (considérant que tout le monde a intérêt à produire des choses bonnes pour la santé). Une autre tension concerne la dimension solidaire entre la personne âgée qui aide et celle qui a besoin d'aide. Il faut absolument maintenir la solidarité et l'aide volontaire. Malgré le fait qu'on soit dans une société individualiste, on a toujours des mécanismes de solidarité forts et il faut les maintenir. Il est important de concilier des innovations technologiques et le maintien des solidarités.

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision ?

1. Formation et professionnalisation.
2. Création de nouveaux emplois.
3. Nécessité de moyens suffisants qui soient mis au service des vrais besoins de la population.
4. Transfert des budgets en soins aigus vers les soins chroniques.
5. Soutien à l'innovation (types d'habitat, financements alternatifs, technologies).
6. Evaluation des mesures existantes, combinée au recensement et au soutien des bonnes pratiques.
7. Création d'un organe rassemblant les professionnels de toutes les dimensions qui interviennent et/ou renforcement du Conseil Supérieur de la Santé.
8. Implication des conseils consultatifs dans les organes de décision.

5) Titre de la vision: Liberté de choix et diversité de l'offre.

Description de la vision:

Le but est que les gens en fin de vie puissent vraiment choisir ce qui leur convient le mieux pour finir leur vie (entre rester chez soi, aller dans une maison de repos, bénéficier de soins de jours, etc.). Le problème est que le service actuel est bloqué (longues listes d'attente, pénurie de places

en maisons de repos) et que les gens prennent la première possibilité venue même lorsqu'elle n'est pas la plus adaptée à leur situation.

Il faut valoriser les salaires et reconnaître les gens qui travaillent dans le secteur des soins de santé. Cela augmentera leur motivation à s'occuper des personnes âgées, et donc la qualité des soins. En parallèle, il faut informer la population de ce qui existe pour elle. Par exemple, on ne sait pas ce qu'est un centre de soins de jour ou une maison de service. C'est la même chose en ce qui concerne les technologies.

Le public pourrait faire aussi bien que le privé. Les CPAS ont trop de dettes. Il y aurait moyen de gagner de l'argent aussi dans le secteur public. Pour le même nombre de lits, il y a un problème, car le privé fait du bénéfice et pas le public.

Il faut favoriser le maintien à domicile. Il faut arriver à développer des structures qui aident à cela (ex : centre d'accueil, soin de jour). Les aidants aussi doivent être aidés dans leurs tâches et reconnus pour ce qu'ils font.

On pourrait aussi envisager de mettre en place un mécanisme où des chômeurs, en attendant d'avoir du travail, pourraient venir aider les seniors par exemple 2h par semaine.

Enfin, la sécurité sociale est un outil exceptionnel de concertation, qui n'est pas uniquement aux mains du public. On ne trouvera plus ça dans la régionalisation de la sécurité sociale, qui reflète une vision plus politisée. En plus, la régionalisation n'est pas cohérente (les infirmières et les kinésithérapeutes continuent à dépendre du fédéral). Le problème est que cela sera bientôt uniquement dans les mains du politique régional, ce qui risque de diminuer la circulation de l'information contrairement à ce qui est le cas actuellement au niveau fédéral avec le système de concertation sociale.

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision?

1. Information et promotion de ce qui existe. Pour ce faire, il faut une plateforme de coordination entre les différents acteurs.
2. Faire circuler l'information dans les deux sens : d'un côté vers les professionnels et, de l'autre, vers les usagers. On remarque que même les professionnels du secteur ne s'y retrouvent pas et ne connaissent pas toutes les opportunités qui existent pour la personne âgée.
3. Rendre plus facile la possibilité d'ouvrir un établissement d'accueil et de soin aux seniors. Actuellement, nous sommes dans un mode de structuration politique et bureaucratique « que même Moscou ne veut plus ». Aujourd'hui, pour qu'une maison de soins ou d'accueil ouvre, il faut qu'une autre maison ferme.

6) Titre de la vision: La personne âgée comme acteur de son projet de vie.

Description de la vision:

Repartir de la personne âgée qui est acteur de son projet de vie, c'est la définir comme acteur en partant de l'environnement humain, social (tant rural qu'urbain) et technologique (matériel, adaptation du milieu) qui est le sien. Cette vision part de l'individuel vers le collectif.

La vision est construite de façon participative. Les usagers, les politiques et les experts seront impliqués dans la construction de la vision pour assurer une diversité de points de vue. La personne âgée est au centre, autour se trouvent tous les autres acteurs.

Il faut un décloisonnement entre les différents niveaux de vie (hôpital / maison de repos) et assurer un meilleur passage d'information d'un milieu de vie à l'autre parce que les personnes peuvent parfois perdre leurs habitudes et leurs repères.

Il faut aussi encourager la création d'autres milieux de vie transitoires afin d'augmenter la multitude des choix de vie. L'habitat kangourou, un logement aménagé pour accueillir différentes générations, est un exemple dont on peut s'inspirer.

Il faut pouvoir s'appuyer sur des bénévoles qui sont bien formés pour faire face à la diversité des situations qu'ils peuvent rencontrer. Idéalement, un juste équilibre entre le public et le privé est la meilleure des solutions : si tout va au public, on uniformise par la bas et si tout est donné au privé, on laisse une partie de la population de côté. L'associatif est peu représenté à l'heure actuelle, il faut le valoriser. Il ne faut pas seulement être dans la crise mais aussi dans la prévention.

Il faut limiter le nombre de ministres/décideurs au niveau du secteur parce que cela le ralentit. Pourquoi pas un Ministre en charge du vieillissement de la population ?

Il faut équiper les professionnels qui encadrent les personnes âgées par des moyens technologiques adaptés dans une logique où les technologies sont mises à la disposition de tous.

Il faut favoriser une solidarité régionale et fédérale.

Il faut miser sur une redéfinition de la personne âgée pour créer un dossier unique, évolutif et préventif de besoins et de souhaits de la personne âgée (en mettant au centre la liberté de choix). Dans cette idée, la personne âgée participerait à la construction de son dossier. L'élaboration et la gestion du dossier pourraient se faire à travers une plateforme à l'instar des modèles CLIC (Centre Local d'Informations et de Coordination) qui fonctionnent selon une structuration par zones géographiques. Les CLIC sont des centres d'expertises, de soins et d'informations sur les nouvelles technologies spécifiques sur les personnes âgées. On pourrait ainsi envisager des plateformes géographiques modulable selon les caractéristiques locales afin éviter des déracinements et le maintien de la personne dans la zone où elle habite et a ses habitudes et des réseaux sociaux.

Quels choix et/ou mesures politiques sont nécessaires pour la réalisation de cette vision?

1. Socialiser les décideurs politiques et limiter leur nombre. Pour cela, il faudrait rendre du pouvoir au niveau local (à un niveau plus opérationnel).
2. Créer une cellule d'appui régionale qui coordonnerait les plateformes géographiques. Mettre en place une plateforme qui rend visible l'ensemble des informations pertinentes pour permettre à la personne âgée de penser et de planifier les étapes de sa fin de vie.
3. Organiser des campagnes de prévention pour éduquer les gens à penser leur vieillissement et les responsabiliser. Il faut miser sur l'éducation de la population et des politiques (régionales).

Visions politiques – en résumé

Ces visions insistent sur le libre-choix de la personne. Ce libre-choix doit pouvoir s'effectuer en toute connaissance de cause. C'est pourquoi, toute une série de mesures politiques sont proposées pour le permettre. Elles insistent également sur l'accessibilité des soins.

Elles mettent en évidence un senior comme un acteur plus que comme une personne dans l'expectative qui ne serait pas capable de prendre de bonnes décisions le concernant ou à tout le moins d'y participer valablement.

D'une manière générale et pour reprendre les termes de plusieurs participants, ces visions proposent d'envisager « une évolution plus qu'une révolution ». Le système de soins de santé en Wallonie et en Belgique fonctionne bien. Il ne s'agit donc pas de modifier l'entièreté du système mais d'améliorer ce qui peut l'être encore.

Enfin, précisons encore que la totalité des groupes, au moment de situer leur vision sur le graphique à deux axes (cadre sociétal – offre de soins de santé) présenté plus haut, ont invariablement positionné leur vision au centre, à l'intersection des deux axes.

Feedback et réflexions sur la méthode

À la fin de la journée, les participants ont été invités, s'ils le désiraient, à laisser leurs impressions — bonnes ou mauvaises — sur le déroulement de la journée et des activités. Peu de remarques ont été formulées. Celles-ci sont citées telles quelles de manière à coller au plus près des impressions des participants sur leur journée.

Celle des facilitateurs, du modérateur ainsi que des rapporteurs ont été synthétisées par les auteurs de ce rapport.

Préparations

De la part des participants

« Bravo pour cette journée. Bonne méthodologie même si le rythme était soutenu. Bon travail pour analyser le contenu de toutes ces interventions. Puisse cette journée enrichir les réflexions de tous. »

« Réflexions sur la position [de l'axe vertical/horizontal] : peut-être un peu extrême dans leur position sur l'axe vertical et horizontal... Quels impacts sur les résultats de la journée ? »

« Points positifs : (1) variété des participants aux ateliers, (2) timing strict mais efficace. »

De la part des facilitateurs, du modérateur et des rapporteurs

Le succès de cet Atelier Scénario au niveau méthodologique tient à deux choses. Premièrement, les organisateurs ont eu l'occasion de s'appuyer à la fois sur les consignes reçues lors de la séance de préparation sur la méthode de l'Atelier scénario à Bern (janvier 2014) avec le retour d'expérience de Benedikt Rosskamp suite à sa participation en tant que modérateur à l'Atelier Scénario qui a eu lieu préalablement en Autriche (avril 2014). De cette manière, toute une série de problèmes pratiques ont pu être aisément évités (problème de timing, clarification des consignes reçues à Bern, précision de certaines définitions mobilisées, propositions pour la facilitation et adaptations dans l'organisation des groupes que nous avons voulu hétérogènes et identiques tout au long de la journée).

Deuxièmement, le briefing réalisé par Pierre Delvenne, coordinateur de l'Atelier Scénario, à l'ensemble des facilitateurs et des rapporteurs a également permis de préciser les objectifs des organisateurs, ceux de la journée ainsi que chacune des phases de celle-ci. Chaque facilitateur et chaque rapporteur ont reçu des consignes claires laissant peu de place au doute lors de la facilitation ; chacune des phases a été chronométrée (à la fois par le rapporteur et par le coordinateur), un document avec des consignes plus spécifiques a été fourni pour chacune des étapes de la journée et le coordinateur a veillé au respect de l'entièreté des consignes données à l'équipe afin de s'assurer que tous les groupes étaient dans les mêmes conditions de travail.

Processus de travail en groupe

De la part des participants

/

De la part des facilitateurs, du modérateur et des rapporteurs

Dynamique de groupe satisfaisante

Généralement, les exercices se sont bien déroulés : les objectifs définis pour chaque partie ont été atteints dans une ambiance assez bonne, où chacun a pu s'exprimer.

Les participants se sont montrés très réceptifs aux consignes données par le facilitateur. Chacune des phases de réflexion s'est déroulée dans un respect mutuel (aucun haussement de voix, aucun des participants n'a coupé la parole à un autre).

Enfin, notons qu'une personne a préféré ne pas participer à l'ensemble des réflexions de la journée parce qu'elle estimait qu'elle n'était pas compétente.

Point d'amélioration pour les prochains exercices

Les participants ont parfois du mal à situer leur modèle sur le graphique proposé.

Sur le plan très pratique, le fonctionnement de certains groupes a parfois été gêné par le voisinage de l'autre groupe.

Aucun n'a critiqué la méthode mise en place à l'exception de la formulation de deux visions. En effet, malgré les consignes qui avaient été données par le coordinateur, les participants (souvent soutenus par leur facilitateur) ont estimé qu'une seule vision était suffisante et qu'ils n'en voyaient pas une deuxième à formuler. Ils ont également estimé qu'ils n'avaient plus assez de temps pour en formuler une deuxième. Le coordinateur a insisté pour que les consignes soient respectées et que, dans la mesure du possible, deux visions soient formulées par chacun des groupes. C'est en partie ce qui explique qu'au total, les auteurs de ce rapport ont retenu 6 visions car il s'agissait de celles qui étaient le plus élaborées et qui correspondaient davantage à une vision prospective associée à des mesures politiques concrètes.

Le timing serré n'est peut-être pas toujours adapté à chacune des phases. Parfois trop long, parfois trop court (lors de la formulation des visions par exemple.)

Annexe A: Liste des participants de l'Atelier scénario

Groupe A

- 1) Axel Geeraerts, Directeur du Centre Saint-Aubain asbl (maison de repos), axel.geeraerts@centre-saint-aubain.be
- 2) Séverine Laurent, Directrice résidence Les Aubépinés, Houdeng-Goegnies, severine.laurent@lalouviere-cpas.be
- 3) Dominique Blondeel, Mutualités socialistes et Espace seniors, dominique.blondeel@mutsoc.be
- 4) Christian Trolin, Directeur secteur 3^{ème} âge CHR de Huy, christian.trolin@chrh.be
- 5) Patrick Maggi, Ergothérapeute, Département sciences de la santé publique, ULg, patrick.maggi@ulg.ac.be
- 6) Bernard Taminiou, Laboratoire de Microbiologie des Denrées alimentaires (développe nouveaux produits santé pour les seniors), bernard.taminiou@ulg.ac.be
- 7) Anita Gancwajch, Directrice du secteur des aînés au CPAS de Charleroi + association des directeurs de maisons de repos, Anita.Gancwajch@cpascharleroi.be

Groupe B

- 1) Jean-Claude Demeuse, Administrateur délégué de Au Vert Bocage (maison de repos), jeanclaudedemeuse@vivaltohome.com
- 2) Muriel Adam, Directrice maison de repos et de soins Le Cèdre Bleu, Jodoigne, cedrebleu@rpleopold.be
- 3) Danielle Dirick, Administratrice Déléguée Accord'âge, Residence services, Charleroi, d.dirick@accordage.be
- 4) Cyril Brard, Chargé de projet NTIC à Enéo et coordinateur « technologies et vieillissement » (mouvement social des aînés), Cyril.Brard@mc.be
- 5) Stéphane Adam, Chargé de cours ULg, Unité de psychologie de la sénescence, stephane.adam@ulg.ac.be
- 6) Alexandre Lodez, Président CPAS de Theux et Secrétaire général Helmo, a.lodez@helmo.be
- 7) Gilles Squelard, Cabinet de la Ministre Tillieux, gilles.squelard@gov.wallonie.be

Groupe C

- 1) Olivier Fassin, Directeur de la Résidence du Peuplier, direction@residencedupeuplier.be
- 2) Pascale Nachtergaele, Directrice résidence Laetare, La Louvière, pascale.nachtergaele@lalouviere-cpas.be
- 3) Marie-Rose Hella, Séniorie du Parc, Jehay-Amay, fb168255@skynet.be
- 4) Laetitia Pagnieu, Assistante sociale, La Louvière.
- 5) Francis Cassart, Directeur du Centre Sainte-Thérèse asbl, francis.cassart@centre-st-therese.be
- 6) Jean Petermans, Directeur du Département gériatrie au CHU de Liège, jean.petermans@chu.ulg.ac.be
- 7) Annick Sacré, kinésithérapeute de formation et Présidente du CPAS de Saint-Georges, annick.sacre1@gmail.com

Groupe D

- 1) Jean-Luc Malherbe, Administrateur délégué Le Clos des Bouleaux, Herstal, jlm@leclosdesbouleaux.be

- 2) Hilde Lamberts, Directrice de la Maison de repos et maison de repos et de soins (MR-MRS) Saint Joseph, Blegny, hilde.lamberts@hotmail.com
- 3) Nathalie Bortolotto, Directrice de la Résidence Bel'Abri, Farciennes, nathalie.bortolotto@chu-charleroi.be
- 4) Jean-Marc Dieu, Directeur médico-social, Mutualités Chrétiennes, Jean-Marc.Dieu@mc.be
- 5) Henri Martens, Chercheur senior au GIGA, Immunoendocrinologie, hmartens@ulg.ac.be
- 6) Véronique Tellier, Directrice de l'Observatoire wallon de la Santé, veronique.tellier.ext@spw.wallonie.be
- 7) Francine Haiverlin, Direction des aînés à la DGO5, francine.haiverlin@spw.wallonie.be

Groupe E

- 1) Lidwine De Schryver, Directrice de la résidence Le Lys, Vottem, lidwine.deschryver@senior-assist.org
- 2) Thierry Hérion, Directeur de la MR-MRS Françoise Schervier, thierryherion@yahoo.fr
- 3) Clara Porcu, Résidence Vivaldi, Mouscron, clara_porcu@yahoo.fr
- 4) Aurélie Gabriel, Responsable du service Ergo-animation à la MR-MRS « Le Vignoble », Braine l'Alleud, aurelie.gabriel@cpas.braine-lalleud.be
- 5) Claude Colette, Administrateur Domivie, Fexhe-Slins, claud.colette@domivie.be
- 6) André Henreaux, Directeur du service des MR/MRS/MSP à Montigny-Le-Tilleul, Andre.HENREAUX@chu-charleroi.be
- 7) Jean Loiseau, Conseiller de Santhéa pour l'accueil et l'hébergement des personnes âgées et attaché à la Direction générale d'ISoSL, loiseauj@isosl.be
- 8) Michel Rosenfeldt, Animateur de la Commission Wallonie des pensionnés et prépensionnés de la FGTB et du CEPAG, michel.rosenfeldt@cepag.be

Groupe F

- 1) Daniel Moulin, Directeur Home Saint-Jacques (MR-MRS), Le Roeulx, homesaintjacques@hotmail.com
- 2) Christine Permanne, Directrice MR/MRS Val des Seniors, Wellin, christine.permanne@vivalia.be
- 3) Gilbert Binet, médecin coordinateur à la retraite de la maison de repos "Les Jolis Bois" de Saint-Georges et Conseiller CPAS de la même commune, gilbertbinet@hotmail.com
- 4) Frédéric Pottier | Directeur Résidence Seigneurie Le Grand Cerf, Spa et également actif dans Senior-assist asbl, frederic.pottier@senior-assist.org
- 5) Céline Dupont, asbl Atoutage, info@atoutage.be
- 6) Fabienne Simon, Directrice f.f. du Maintien à domicile au CPAS de Liège, fabienne.simon@cpasdeliege.be

Annexe B : Contexte national

Acteurs locaux et leurs responsabilités dans le secteur des soins

Dans le domaine des soins de santé des aînés, la Belgique est actuellement caractérisée par une répartition des compétences entre ses entités fédérées et l'autorité fédérale².

Au fil des réformes institutionnelles belges, les Régions et les Communautés se sont vues conférer des compétences en matière d'aide aux personnes, de la politique du troisième âge, de la politique de santé et, enfin, de la politique des personnes handicapées. Depuis 1993, l'exercice d'une partie de ces compétences dites « personnalisables » a été transféré de la Communauté française de Belgique à la Région wallonne et à la Communauté germanophone. L'administration majoritairement compétente pour l'aide aux personnes en Région wallonne est la *Direction Générale Opérationnelle des Pouvoirs Locaux, de l'Action Sociale et de la Santé (DG05)* du Service Public de Wallonie, dont le Département des Aînés et de la Famille. L'autorité fédérale demeure toutefois toujours compétente pour certains domaines d'actions publics comme la sécurité sociale. Nous revenons dans la suite de cette section sur ces compétences de manière plus détaillée ainsi que sur les pouvoirs publics concernés par les soins de santé³.

L'aide aux personnes recouvre l'intervention des pouvoirs publics en faveur de différentes catégories de personnes dont l'aide sociale, l'aide familiale et le troisième âge.

Premièrement, l'aide sociale constitue une des facettes de la politique des soins de santé car chaque commune de la Région est tenue d'organiser un *Centre public d'action sociale (CPAS)*. Cependant, des matières importantes restent de la compétence de l'Autorité fédérale (et de ses administrations, le *SPP Intégration Sociale, Lutte contre la Pauvreté, Economie Sociale et Politique des Grandes Villes et SPF Sécurité Sociale*) dont certaines règles organiques relatives aux CPAS et le revenu d'intégration. En outre, certaines communes et provinces développent d'autres initiatives plus locales.

Deuxièmement, la politique familiale s'exerce principalement à travers des organismes spécifiques qui sont de la compétence des Communautés, comme l'*Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)*. La DG05 est l'institution en charge de ces matières. Par ailleurs, les provinces et les communes peuvent exercer un rôle de pouvoir organisateur.

Troisièmement, l'aide aux personnes intervient également pour la politique du troisième âge en matière d'établissements d'hébergement et d'accueil des personnes âgées⁴. L'Autorité fédérale (*l'Office National des Pensions et le SPF Sécurité Sociale*) demeure toutefois compétente pour la fixation, les conditions d'octroi et le financement de la garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA).

² La base juridique de cette répartition des compétences est inscrite dans la Constitution, art. 128 et 130, art. 138, dans la Loi Spéciale des Réformes Institutionnelles (LSRI) 8/08/1980, art. 5, §1, alinéa II, dans la Loi de Réforme Institutionnelle (LRI) 31/12/1983, art. 4, §2 et dans le Décret CF 19/07/1993, art. 3.

³ Les informations présentées dans la suite de la section sont partiellement élaborées à partir des sites internet suivants : <http://www.crisp.be/wallonie/fr/pouvoirs>; <http://socialsante.wallonie.be> ; <http://health.belgium.be> ; <http://www.socialsecurity.fgov.be> ; <http://www.mi-is.be/be-fr/start> ; <http://www.belgium.be/fr/> ; <http://www.onprvp.fgov.be/> ; www.awiph.be ; www.sante.cfwb.be/.

La politique de santé, à la fois dans les institutions de soins et à l'extérieur de celles-ci (soins à domicile, homes pour personnes âgées, milieu hospitalier), est également une matière communautaire qui a été transférée à la Région wallonne et à la Communauté germanophone, à l'exception des hôpitaux universitaires. L'éducation sanitaire et la médecine préventive sont en outre une compétence des Communautés. A cet égard, la *Direction Générale de la Santé de la Communauté française* et le *Conseil Supérieur de la Promotion de la Santé* sont en charge de ces matières. A ce niveau, les communes et les provinces jouent aussi un rôle de pouvoir organisateur. L'Autorité fédérale reste cependant compétente en matière de la législation sur les hôpitaux, leur financement et l'assurance maladie-invalidité à travers le *SPF Santé publique*.

La Région wallonne, compétente pour la politique des handicapés, a mis sur pied l'*Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)*. L'Autorité fédérale demeure compétente pour les règles et le financement des allocations, ainsi que pour les interventions financières en faveur des employeurs de personnes handicapées. Les provinces jouent un rôle de pouvoir organisateur pour cette matière.

Un accord institutionnel a récemment marqué le point de départ d'une profonde évolution du système fédéral belge. Le second volet de la sixième réforme de l'Etat, clôturé début 2014, prévoit en effet le transfert de compétences de l'Autorité fédérale vers les Communautés et les Régions. Ce transfert se traduit depuis le 1^{er} juillet 2014 par des transferts dans les secteurs des soins de santé et de l'aide aux personnes : homogénéisation de la politique d'aide aux personnes handicapées (aides à la mobilité et allocation d'aide aux personnes âgées), de la politique des personnes âgées et des soins dits « *long term-care* », de la politique de prévention, de la politique hospitalière (en ce compris les charges d'investissements des services médico-techniques) et de la gestion des données Santé. La réglementation existante reste cependant d'application jusqu'à ce qu'une communauté ou une région modifie la législation⁵.

Tableau récapitulatif des compétences par autorité

| Autorité Compétence | Région wallonne | Communauté française | Communauté germanophone | Provinces | Communes | Autorité fédérale |
|------------------------|--------------------|-------------------------|----------------------------|-----------|----------|----------------------|
| Troisième âge | ✓ | | ✓ | | | ✓ |
| Aide aux personnes | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Santé | ✓ | ✓ | ✓ | | | ✓ |
| Sécurité sociale | | | | | | ✓ |
| Handicapés | ✓ | | ✓ | | | ✓ |

⁵ Cf. <http://www.wallonie.be/dossier/la-wallonie-face-la-6eme-reforme-de-letat>, et Paul Palsterman, « Les aspects sociaux de l'accord de réformes institutionnelles du 11 octobre 2011 », *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2012/2 n° 2127-2128, p. 5-54.

Politiques nationales ⁶

Cette section identifie les différents acteurs impliqués dans la production des politiques de soins de santé aux différents niveaux de pouvoir en Belgique. Les acteurs fournissant ces services ne sont pas uniquement des administrations gouvernementales car d'autres organes officiels, le secteur associatif et le secteur privé sont également impliqués dans le processus d'offre de services. Il est intéressant d'analyser le type d'organisations impliquées afin de déterminer la relation entre le secteur public et privé ainsi que le rôle dévolu au secteur associatif dans la construction des politiques publiques.

Le vieillissement de la population est considéré comme le défi sociétal majeur auquel les gouvernements devront faire face au XXI^e siècle. Des adaptations sérieuses sont nécessaires pour contribuer à faire correspondre la société aux besoins des personnes âgées dans leur vie de tous les jours, que cela soit à leur domicile ou dans un établissement de soin. Afin de répondre à cet enjeu démographique, le gouvernement a par exemple adopté une note politique en faveur des personnes âgées le 29 avril 2010 et tend à inscrire durablement cet objectif dans ses priorités gouvernementales depuis plusieurs législatures⁷.

La Région wallonne fournit plusieurs services en matière de soins de santé à travers la DG05 du SPW auquel s'ajoutent l'*Observatoire de la Santé des Wallons (OWS)*, le *Conseil Wallon de l'Action Sociale et de la Santé (CWASS)* et le *Réseau Santé Wallon (RSW)*. L'administration wallonne assure un ensemble de compétences dans le domaine des infrastructures médico-sociales publiques, de l'action sociale, de l'aide à la famille, de la santé ambulatoire ou extra milieu hospitalier.

En matière de subsides aux infrastructures médico-sociales, la *DG05*, et plus particulièrement la *Direction des Aînés*, gère les demandes de subvention introduites par une entité du secteur public et associatif (Intercommunale ou CPAS) et veille au respect, par les établissements concernés, des normes applicables en la matière. Les infrastructures médico-sociales sont des établissements d'hébergement et d'accueil destinés, entre autres, à l'accueil de personnes âgées. Il existe différentes structures d'hébergement et de soins destinées aux personnes âgées parmi lesquelles des maisons de repos, des résidences-services, des centres d'accueil de jour, des maisons de repos et de soins (MRS), de centres d'accueil pour courts séjours, des centres pour lésions cérébrales acquises, des centres de soins de jour ou des centres d'accueil de soirée / de nuit. Ces structures recouvrent différents types d'offres selon les entités gestionnaires. Ainsi, une maison de repos est par exemple un établissement d'hébergement public ou privé agréé par les autorités régionales qui assure des services collectifs, des aides à la vie journalière, des activités de loisirs voire certains soins.

En matière d'aide aux familles et aux personnes âgées, le SPW intervient au bénéfice des familles et des aînés en soutenant notamment des opérateurs de terrain et des fournisseurs indépendants de services via des moyens réglementaires et financiers. Ainsi, à travers son service d'aide aux familles et aux aînés, il accompagne et soutien les aînés en demande d'aide. Ce dispositif consiste en des services au domicile de la personne afin de favoriser le maintien et le retour à domicile,

⁶ Les informations présentées dans la suite de cette section proviennent notamment des sites internet des institutions publiques mentionnées dans le document à savoir : <http://socialsante.wallonie.be/>, <http://www.belgium.be/fr/sante> , <https://www.socialsecurity.be> , <http://www.onprvp.fgov.be> , http://www.belgium.be/fr/famille/aide_sociale/seniors, <http://www.riziv.fgov.be/homefr.htm>, <http://www.sante.cfwb.be>, <http://socialsecurity.fgov.be/fr>.

⁷ Voyez à ce sujet la Déclaration de politique régionale du gouvernement wallon pour la législature 2009-2014. D'autres protocoles ont par ailleurs été conclus entre les différentes autorités du pays comme par exemple le protocole d'accord n°3 du 13 juin 2006 conclu entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées, concernant la politique de santé à mener à l'égard des personnes âgées.

l'accompagnement et l'aide à la vie quotidienne des personnes isolées, âgées, handicapées, malades. Ces services d'aide et de soins à domicile et d'aides au quotidien emploient des aides familiales, des aides seniors et des aides-soignantes pour intervenir auprès des aînés dépendants d'assistance pour accomplir des actes journaliers (comme des soins d'hygiène, des courses, des tâches ménagères). La DG05 est également responsable de la gestion l'Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des personnes âgées (*Respect Seniors*).

Dans le domaine de la santé, le SPW réalise l'inspection des hôpitaux de la région ainsi que l'agrément des hôpitaux sans lequel un hôpital ne peut offrir de soins. En Communauté française, la politique de santé est majoritairement orientée vers la promotion de la santé, les programmes de médecine préventive, la politique de vaccination, les données socio-sanitaires. La sixième réforme de l'Etat aura des conséquences pour la politique de santé car, depuis le 1er juillet 2014, les compétences transférées à la Région wallonne et à la Commission Communautaire française (Cocof) sont désormais sous leur responsabilité. Concrètement, dès le 1^{er} janvier 2015, date effective du transfert de l'exercice de la compétence et de son budget, la *Direction générale de la Santé du Ministère de la Communauté française* n'existera plus.

A l'instar de la politique de santé, ces compétences exercées au niveau régional sont étroitement liées à certaines compétences qui sont restées fédérales comme les règles en matière d'assurance maladie-invalidité ainsi que de certaines normes d'agrément des établissements de soins.

A l'heure actuelle, l'Autorité fédérale exerce toujours des compétences en matière de sécurité sociale et de santé. En Belgique, la sécurité sociale recouvre les pensions de retraite et de survie ainsi que des régimes dits « résiduaux » offrant la garantie de ressources aux personnes âgées et les allocations aux personnes handicapées. Dès l'âge de 65 ans, les personnes âgées ayant un degré d'autonomie réduit ont droit à une allocation financière. Cette allocation pour l'aide aux personnes âgées fait partie des allocations pour personnes handicapées. Le *SPF sécurité sociale* est directement compétent pour cette politique.

A ce sujet, l'*Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI)* joue un rôle crucial dans les soins de santé et les indemnités d'incapacité de travail en tant qu'Agence fédérale en charge de la caisse d'assurances-maladie. Elle organise, gère et contrôle l'assurance indemnités obligatoire en Belgique. Cette institution publique de sécurité sociale élabore les règles pour le remboursement des prestations de santé et les médicaments. L'INAMI contrôle aussi bien les mutualités que les professionnels de la santé. Il exécute ses missions en concertation avec les différents acteurs de l'assurance soins de santé et indemnités. Ses partenaires sont les mutualités, les représentants des professionnels de la santé, des dispensateurs de soins individuels (médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens, etc.) et des institutions médico-sociales, les représentants des syndicats et des employeurs.

Parmi les partenaires de l'INAMI, les mutualités disposent d'un rôle crucial dans le système belge des soins de santé. Plusieurs types d'organismes assureurs s'offrent aux citoyens désireux de bénéficier des prestations de l'assurance obligatoire soins de santé et des indemnités⁸. Les mutualités accordent à leurs membres une intervention dans les frais médicaux et une indemnité en cas d'invalidité pour cause de maladie.

⁸ Ce choix de mutualité peut se faire de trois manières différentes: (1) en s'affiliant à une mutualité privée nationale (Alliance nationale des mutualités chrétiennes ; Union nationale des mutualités socialistes ; Union nationale des mutualités neutres ; Union nationale des mutualités libérales ; Union nationale des mutualités libres). (2) En s'inscrivant auprès d'un office régional de la Caisse auxiliaire d'assurance maladie invalidité (CAAMI). (3) En s'inscrivant auprès de la Caisse des soins de santé de la Société nationale des chemins de fer belges (SNCFB). In: <http://inami.fgov.be/homefr.htm>

Au sein du *SPF santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, la cellule soins chroniques, soins aux personnes âgées et soins palliatifs* met en œuvre la politique fédérale en collaboration avec les Communautés et les Régions. Ses compétences portent sur l'organisation, la programmation, les normes d'agrément et l'amélioration du financement des structures de soins existantes, le développement de formes alternatives de prise en charge et de dispensation de soins. Une enquête nationale relative au fonctionnement des services de soins aux personnes âgées est à cet égard organisée depuis 1996. Soumise aux maisons de repos et de soins et les centres de soins de jour, l'enquête a pour objectifs d'améliorer la performance de la politique de soins aux personnes âgées et des institutions compétentes.

Par ailleurs, les pouvoirs publics fédéraux disposent d'un certain nombre d'organes de concertation qui fournissent des avis sur la politique des soins de santé à mener en Belgique, parmi lesquels se trouve la Conférence interministérielle Santé publique qui assure la concertation entre les différents niveaux de pouvoir. Des organes consultatifs sont également présents dans ce secteur comme le Conseil supérieur de la Santé (CSS) et le Conseil consultatif fédéral des aînés (CCFA).

Enfin, des politiques publiques peuvent également émaner des Communes à travers les CPAS qui assurent la prestation d'un certain nombre de services sociaux. Parmi l'éventail de services offerts, les personnes âgées (tant dépendantes qu'indépendantes) peuvent bénéficier d'aide financière ou médicale, de soins à domicile ou d'une admission dans les différentes catégories d'institutions de soins. Outre l'offre de services régionale, des services d'aides au quotidiens peuvent par ailleurs être proposés par les provinces, des organismes privés ou encore des mutuelles. Il existe véritablement un réseau étendu de centres d'aide sociale locaux et régionaux pour l'aide et les soins à domicile.

Développements technologiques et statuts

La Région wallonne est encore au début du processus de développement de politiques à part entière dédiées à la téléassistance et à la télémédecine. Afin de faire face aux défis liés à une population vieillissante, un cadre politique solide au sein duquel un développement technologique responsable serait intégré fait défaut à l'heure actuelle. Nos recherches ne nous permettent pas vraiment d'affirmer que des politiques régionales liées à la téléassistance et à la télémédecine sont actuellement mises en œuvre au niveau régional. Il semble que cette question n'est pas une priorité pour le gouvernement wallon, qui n'a pas encore véritablement défini sa stratégie en matière d'e-santé.

Outre le niveau régional, le gouvernement fédéral reste compétent pour certains domaines d'actions publiques. En matière de santé publique, une politique nationale a été identifiée concernant l'e-santé. Il est vraisemblable que le transfert de compétences fournira plus de compétences en matière de santé pour les régions en termes de téléassistance et de télémédecine. Cela pourrait éventuellement conduire à l'élaboration de politiques régionales dans ces domaines.

En raison de cette phase expérimentale dans laquelle se trouve la Région wallonne, nous avons identifié trois politiques pertinentes orientées vers la télémédecine et la téléassistance.

Premièrement, le *Plan d'action eSanté 2013-2018* est la politique la plus aboutie en matière de e-santé⁹. Lors de la Conférence Interministérielle de santé publique du 29 avril 2013, les différents

⁹ Cette politique publique n'est en effet pas spécifiquement orientée vers les personnes âgées. D'autres initiatives plus

Ministres (fédéral, communautaires et régionaux) en charge de la politique des soins de santé se sont réunis pour approuver le plan d'action 2013-2018 d'informatisation des soins de santé. Ce dernier fait suite à une table ronde qui a réuni en 2012 plus de 300 acteurs et à la *Plateforme e-Health*, originellement créée par la loi du 21 août 2008, relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme *eHealth*. L'objectif de cette politique est de favoriser l'utilisation généralisée de services de santé par voie électronique (e-services) afin de mettre en place un dossier patient électronique pour la conservation et l'échange de données du dossier relative au patient en matière de soins de santé et d'assurance maladie. La loi *eHealth* a ainsi rendu obligatoire l'utilisation du numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS), grâce auquel toute personne qui réside en Belgique peut être identifiée. Il s'agit d'une avancée fondamentale pour les patients, les prestataires de soins de santé ainsi que pour les acteurs de la sécurité sociale. Cette politique est appelée à devenir le point d'accès unique aux données informatisées disponibles et un moyen pour la modernisation des soins de santé à travers le développement coordonné du secteur des télécommunications et le développement informatique.¹⁰

Deuxièmement, *le projet BelRai, Belgium Resident Assessment Instrument*, a vu le jour en 2006 afin de répondre au besoin de trouver un outil unique et performant à partir duquel un plan de soins pourrait s'adapter aux différents contextes de soins (domicile, résidentiel, hôpitaux). Le RAI, actuellement en phase de test, est un outil d'évaluation des besoins individuels du patient. L'objectif serait à terme d'augmenter la qualité des soins des personnes âgées et d'encourager l'utilisation de méthodes d'évaluation standardisées. Cette technologie de télémédecine peut être utilisée afin de quantifier la pathologie et d'évaluer l'efficacité des soins. Le projet *InterRAI Acute Care* a permis de déterminer l'opportunité d'utiliser le RAI dans les services de gériatrie et les unités banalisées, dans le cadre de l'implémentation du programme de soins gériatrique. Le ministre wallon de la Santé a récemment marqué l'engagement de la Région dans le projet RAI lors de la signature du Plan d'action *e-Health 2013-2018*.¹¹

Troisièmement, *le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé*, en vigueur depuis le 31 décembre 2011, évoque les dispositifs de téléassistance. Le code traite de l'aide financière (subventions) pour les personnes âgées qui peuvent obtenir une assistance à distance grâce à un appareil technologique. La subvention est accordée à toute personne de soixante ans diminuée d'au moins 66 % de ses capacités, qui occupe seule son domicile et dont le revenu annuel brut est inférieur au montant fixé par le gouvernement.

Adaptations locales

Cette section décrit les technologies de télésoins et de télémédecine actuellement en cours d'utilisation ou sur le marché en Wallonie. A ce jour, la Région wallonne n'a pas vraiment adopté de politiques publiques spécifiques en la matière : seuls des projets pilotes locaux et privés ont vu le jour. Parmi les acteurs publics, les hôpitaux, les communes, les maisons de repos et de soins utilisent ponctuellement et localement les nouvelles technologies.

Les systèmes de surveillance et de téléassistance sous forme d'alarmes sont les technologies les plus développées par les prestataires de services à l'heure actuelle. En effet, les organismes assureurs offrent le remboursement de ces appareils. Ces petits dispositifs peuvent être portés sur

générales existent pour tendre vers une informatisation des soins de santé comme le RHM (Résumé Hospitalier Minimal), le RCM (résumé clinique minimum), RIM (Résumé infirmier minimum), le projet Portahealth, le projet eHosp.

¹⁰ <http://www.rtreh.be>

¹¹ Présentation J. Collard, Evaluation de l'opportunité de l'utilisation de l'interRAI Acute Care dans les services de gériatries dans le cadre de l'implémentation du programme de soins gériatriques, Université de Liège, Centrum voor Ziekenhuis-en Verplegingswetenschap. <https://www.ehealth.fgov.be/fr/application/applications/BELRAI.html>

le corps et en cas d'urgence, la personne peut appuyer sur le bouton d'urgence, pour appeler à l'aide. Ainsi, *Vitatel*, *CISS* et *Tele-secours* proposent ce type de services¹².

D'autres initiatives privées ont également vu le jour. Par exemple, *MEDIBRIDGE* développe depuis 1994 un logiciel pour les organisations et les prestataires de soins de santé. Il permet l'échange d'informations et la consultation sécurisée des médicaments prescrits, des résultats des tests et des données du patients. L'entreprise *AMAC* propose une surveillance automatique des activités de la vie quotidienne du personnes âgées à l'aide de capteurs. *OLDES* met à la disposition des personnes âgées des versions adaptées de technologies de communication modernes tels que la VoIP (voix sur Internet) pour surveiller leur santé. Le service *e-Patch* est un détecteur électronique pour la géolocalisation et la détection de chute des aînés. Le projet *ROGER (Realistic Observation in Game and Experiences in Rehabilitation)* actuellement mené par l'Hôpital Erasme et l'entreprise Fishing Cactus (Microsoft xbow Kinect) s'intéresse à la réhabilitation thérapeutique des lésions cérébrales des personnes ayant des problèmes cognitifs, des troubles de l'attention, de la mémoire ou de l'organisation par exemple due à un traumatisme, à un accident vasculaire cérébral ou une maladie telle que la maladie d'Alzheimer.¹³

¹² <http://www.vitatel.be>, <http://www.gls-sisd.be/presentation/fiches/cis.php>, <http://www.tele-secours.be>

¹³ http://www.medibridge.be/fr_ <https://www.cetic.be/AMACS>, <https://www.cetic.be/OLDES>, <https://www.cetic.be/e-Patch-1857>.