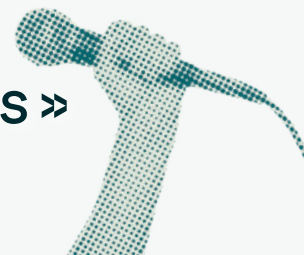


THIERRY MÜLLER

Activiste, comédien et auteur



« La maison de repos est un lieu d'oppression à l'intersection des luttes »



Thierry Müller a une longue vie d'engagements dans la région liégeoise, auprès des chômeuses, des personnes sans papiers, dans la défense des droits culturels et sociaux. Dans ce nouvel ouvrage « Glissements » (Edern Éditions), Thierry Müller retrace son parcours d'aidant proche de

sa maman, d'abord à domicile puis en maison de repos. Via ses observations quotidiennes personnelles, il décrit avec sensibilité le rôle d'un aidant proche et relève les violences au sein des maisons sur les travailleuses, les patientes et leurs proches.

Ce livre est le récit de la perte d'autonomie de votre maman et le rôle d'aidant proche que vous endossez. Comment est né ce récit ?

Ce livre, je ne l'ai pas prémédité. Écrire occupait le temps que je passais aux côtés de ma maman qui dormait beaucoup. Écrire me faisait aussi du bien quand je rentrais de cet univers chargé des maisons de repos. La première partie décrit donc le cycle de vie où je me retrouve propulsé dans ce rôle d'aidant proche dans une maison de repos. La deuxième partie consiste plutôt en une analyse de la maison de repos, de ce que je nomme la maltraitance institutionnelle ou la maltraitance passive. Vous ne trouverez pas dans le livre l'équivalent de l'enquête *Les Fossoyeurs* (voir rubrique *Sur la table*, p.15). Ce que je raconte, c'est plutôt la violence quotidienne que vivent tant les résident-es que les aidant-es proches et les travailleur-ses. J'ai approché de plus en plus la réalité des travailleuses – car il s'agit en majorité de femmes – à l'arrière-scène. Il était très important pour moi de dénoncer ce qu'elles vivent elles aussi.

Votre ouvrage commence même avant la maison de repos, ce moment où vous devenez aidant proche. Comment devient-on aidant proche ? Qu'est-ce que ça engage ?

Il y a trois tranches d'histoire. La première est l'hospitalisation de ma maman pendant cinq semaines pour un cancer. Je me retrouve déjà confronté au côté hyper rationnel et technique d'un hôpital et au manque de communication. Je constitue alors autour de maman un petit groupe de soutien, très familial. Se pose à ce moment-là la question de savoir qui va s'en occuper plus particulièrement. La question de la maison de repos arrive sur la table, une première fois entre la fin de sa période d'observation

et celui de son opération. C'est le grand chamboulement : notre imaginaire est encore imprégné par le moment COVID dont on est à peine sorti, on est perdu, on ne sait pas vers qui se tourner et à quelle porte frapper. On est prié d'aller vite en plus. Finalement, l'hôpital décide de la garder jusqu'à ce qu'arrive le moment où elle est guérie. On me demande alors à nouveau ce que nous comptons faire d'elle.

C'est ici que commence la deuxième tranche d'histoire : je décide de retourner vivre avec elle, bercé par l'illusion que j'arriverais à la sortir de là. De fait, pendant un mois, elle remonte la pente magnifiquement. Ensuite, tout s'écroule, en une semaine : énorme fatigue, démangeaisons insupportables et problèmes de mémoire qui s'aggravent. J'ai fait appel à un service d'aide à domicile. Ça s'est très mal passé. Ma maman ne supportait pas qu'il y ait quelqu'un qui se mêle de sa vie.

C'est à ce moment-là que se pose une nouvelle fois la question de la maison de repos qui résonne alors pour moi comme une capitulation, la reconnaissance d'un échec. Pour elle, un arrachement brutal. De plus, en raison des troubles de mémoire, elle m'a jusqu'au dernier moment répété : « Je comprends que tu me mettes en maison de repos, mais tu aurais pu m'en parler. »

C'est donc quoi être aidant proche, pour vous, à ce moment-là ?

Pour moi, c'est quelqu'un de perdu, d'isolé, qui se retrouve devant des situations compliquées, qui ne sait qu'exiger, que demander. C'est aussi, dans mon cas, un homme. Ma maman a porté mon papa hémiparétique pendant 26 ans. Je ne sais pas comment elle a fait. Moi, en cinq mois, j'ai craqué. Comment prendre des décisions médicales pour une personne

Le statut d'aidant-e proche

La loi du 12 mai 2014 définit le statut de l'aidant-e proche comme ceci: «L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée». L'aidant-e proche peut via sa mutualité bénéficier d'une reconnaissance générale, mais aussi d'une reconnaissance en vue d'obtenir un congé pour aidant-es proches. Pour cela, l'aidant-e proche doit apporter minimum 50 heures par mois ou minimum 600 heures par an de soutien et d'aide à la personne aidée. Le temps consacré à la formation aux soins (manutention) et au soutien de l'aidant-e (groupes de parole) est comptabilisé.

<https://www.aidants-proches.be/>

qui a souvent décidé pour nous, comment aussi s'occuper de quelqu'un d'autre, quand on peine déjà à prendre soin de soi? La dimension de la pudeur est aussi compliquée à dépasser. Comment masse-t-on une maman? On n'a pas appris, aux hommes, ce genre de choses.

De mon expérience d'aidant proche, je pense avoir découvert concrètement ce qu'on appelle le travail ménager que les femmes portent quotidiennement, avec toute la charge mentale que cela comporte. Je pense qu'il faut réfléchir concrètement à rémunérer ce travail.

Je me suis aussi demandé: sur qui ça tombe? Et pourquoi c'est tombé sur moi? Ce n'est pas un regret ou un reproche, mais il faut se poser la question. Dans mon cas, c'est probablement lié au fait que j'ai eu une relation très forte avec ma maman, mais aussi parce que j'étais au chômage. Le chômage permet de travailler, c'est-à-dire de faire du travail qu'on choisit et du travail d'utilité sociale!

Il faut aussi s'interroger sur l'isolement de l'aidant-e proche. On se retrouve seul avec ça sur le dos, sans beaucoup de possibilités d'aide et de soutien, d'endroits où vider son sac. Je l'ai trouvé auprès de SAGàDom, service d'aide gériatrique à domicile attaché à la grande structure de santé liégeoise ISOSL, qui propose notamment un accompagnement psychologique du/de la patient-e et/ou de ses aidant-es proches.

Comment décririez-vous la violence quotidienne observée en maison de repos?

La maison de repos où était ma maman comptait 60 résident-es, avec une équipe de 40 travailleur-ses. Il s'agit donc d'une «petite» maison de repos privée. En Wallonie, 50 % des maisons de repos sont sous statut privé commercial, 20 % plus ou moins sont sous statut privé ASBL, donc sans but lucratif, et 30 % sont sous

1 Thierry Müller était membre du collectif Riposte-CTE (Chômeurs Travailleurs Engagés). Infos sur <https://riposte-cte.collectifs.net/>

2 Müller, T. (2022). *Parcours d'insoumis. Autobiographie d'une vie en rébellion*. La guillotine.

statut public. Parmi les ASBL, il faut tenir compte des «fausses ASBL», c'est-à-dire des sociétés commerciales qui créent des ASBL pour pouvoir obtenir le droit de faire des maisons de repos, limité par des quotas pour les privés.

La première chose qu'on découvre rapidement quand on arrive en maison de repos, c'est l'énorme manque de personnel. Les travailleuses passent leur temps à courir. Pour vous donner une idée, pour 60 résident-es, il y a en moyenne 2,7 aides-soignantes et une infirmière de terrain. La nuit, l'infirmière est seule. C'est largement insuffisant. Le matin, entre 7 h et 9 h, 10 h au plus tard, tout le monde doit être levé, lavé, changé, habillé. Elles ont en moyenne 10 à 15 minutes par résident-e.

La directrice répond à cela: «Je respecte les normes». Sauf qu'en respectant les normes, on voit bien que ça ne va pas.

Quand des personnes sont en maladie, elles ne sont pas toujours remplacées. L'absentéisme est très important. Il est même pointé par la direction comme un problème, et reproché aux travailleuses évidemment. Pourtant, les aides-soignantes craquent parce qu'elles sont épuisées. Il y en a parfois qui font sept ou huit jours d'affilée. Elles craquent notamment parce qu'elles ont des problèmes musculo-squelettiques et d'insomnie. Les travailleuses vivent aussi des situations violentes de harcèlement, de racisme, de deuil. Rien n'est prévu quand elles craquent. C'est un milieu très culpabilisant sous couvert d'un discours de la direction de «positive, care» et d'engagement. La maison de repos est un lieu d'oppression à l'intersection des luttes de classe, de genre et de race. On est dans le secteur trop peu valorisé du *care*, une nouvelle forme de prolétariat. Ce sont des femmes en majorité qui travaillent dans ce secteur et, en grande partie, des femmes racisées.

Une grande partie du livre est consacré à la relation que vous avez créée avec le personnel... Comment la décrire?

La première question à laquelle j'ai été confronté a été celle de la confiance. Une question d'autant plus complexe quand votre proche perd la mémoire.

Comment faire confiance à une multinationale en recherche de profit? Je me suis dit qu'il fallait que je construisse un rapport de confiance avec les travailleur-ses. Cela a pris des mois pour s'approvoiser mutuellement, se découvrir, se connaître.

Pour parvenir à construire cette relation, il faut s'intéresser aux conditions de travail des travailleur-ses. J'y suis allé sincèrement, j'ai amené mon livre *Parcours d'insoumis*², je leur ai raconté mes luttes avec les personnes sans papiers. Nous avons créé une connivence fondamentale. Ensuite, cela a débouché sur la création d'un groupe de famille d'aidant-es proches dans l'idée de créer une solidarité entre nous, les «familles» et avec les travailleuses.

« Je rêverais d'une maison de repos où les aidants proches ont complètement leur place, une maison de repos autogérée par les usager·ères, par les travailleuses, par les aidants proches.

Comment la direction a-t-elle considéré ce groupe ?

La direction a soutenu le groupe au départ, mais cela n'a duré qu'un temps. L'opération séduction s'est arrêtée quand nous avons commencé à revendiquer des choses et dénoncé des problèmes. C'est assez vicieux, car, dans le même temps, la direction compte aussi sur nous.

Un jour, toutes les familles de ce groupe de maisons de repos ont reçu avec leur facture une invitation à faire du bénévolat. On nous expliquait dans le courrier que c'était une manière d'apporter un plus au bien-être de notre proche, que nous allions être très heureux de pouvoir le faire, qu'on n'allait pas prendre la place du personnel soignant. Concrètement, on nous proposait d'aider aux soins du matin, mais aussi au transport des personnes à l'intérieur de la maison, à la distribution des repas, à la surveillance des espaces communs, etc.

On devait cocher si on voulait faire ça une fois par mois, une fois par semaine ou une fois par jour, pour des périodes entre une et trois heures. Donc, si vous étiez très « dévoué-es », vous pouviez faire trois heures de travail bénévole pendant sept jours sur la semaine, tout profit finalement pour des actionnaires d'une multinationale cotée en bourse. On a interpellé les syndicats avec le groupe, marquant notre refus catégorique de nous substituer aux soignant·es. Bien sûr qu'en étant aidant·e proche, on peut apporter de l'aide bénévole, décharger spontanément une aide-soignante de temps en temps. Mais ici, il s'agissait vraiment de faire le travail de professionnel·les, avec pour effet inavoué de résoudre gratuitement le problème de pénurie de personnel, voire du coup d'augmenter les bénéfices d'une grande entreprise,

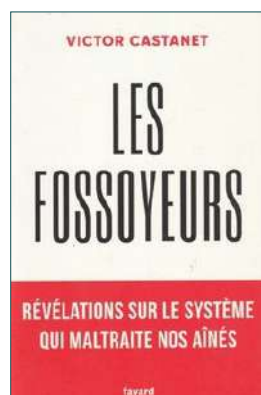
dans un contexte général de définancement de la santé. Durant toutes ces années, j'ai pu constater que le premier bénévolat en maisons de repos, c'est le personnel qui le fait. Je n'ai jamais vu une infirmière quitter son boulot à l'heure.

Quelle serait une maison de repos idéale ?

Je rêverais d'une maison de repos où les aidant·es proches ont complètement leur place, une maison de repos autogérée par les usager·ères, par les travailleur·ses, par les aidant·es proches. Plutôt que de la considérer comme un endroit où l'on arrive en bout de course, on peut penser la maison de repos comme un lieu d'aventure collective, un lieu de vie, avant d'être de soins, un lieu qui brise la solitude et l'isolement. Aujourd'hui, c'est tout le contraire, on fait du business sur le vieillissement, sur la solitude, sur la maladie.

Plus concrètement, je défends par exemple le concept de parrainage/marrainage. L'idée m'est venue un jour où une infirmière a fait quelque chose d'interdit avec maman. De l'interdit naissent souvent de belles choses. Elle m'a envoyé des petites vidéos de discussions qu'elle avait le soir avec maman. Je pense que, sur les trois ans que maman a passés en maison de repos, je n'ai jamais eu de conversations comme ça avec elle. J'ai alors pensé que, si ma mère avait eu une personne référente dans cette fourmilière, sur qui s'appuyer, à qui se raccrocher, ça se serait passé différemment pour elle. Aujourd'hui, c'est tout le contraire qu'on observe : le management en maisons de repos engendre un personnel tournant, flexible et mobile.

Le personnel était assez favorable à cette idée de parrainage/marrainage, à condition d'avoir le temps pour le faire bien. La direction considérant de son côté que ça ne nécessiterait pas plus de temps, les aides-soignantes et les infirmières ont fini par décliner l'idée.



Sur la table de Thierry Müller

Dans cette enquête édifiante publiée en 2022, le journaliste français Victor Castanet révèle les dysfonctionnements et les maltraitements dans les maisons de retraite médicalisées (EHPAD) du groupe Orpéa (l'une des plus grosses multinationales de repos en Europe). L'auteur y dénonce des choses éminemment scandaleuses, violentes. Son enquête a entraîné un changement de gouvernance du groupe et contraint la classe politique dans son ensemble à prendre position sur le grand âge.