

Le Roseau.

(inauguré officiellement le 11 mars 1982)

"LOGER SUR LE SITE, PRES DU MALADE."

par Jean-Marie Draguet

Fondateur de la maison d'accueil "Le Roseau". directeur des affaires sociales jusqu'en 1998.

Les Cliniques Universitaires Saint-Luc, de par leur réputation d'excellence, tant au niveau national qu'international, ont drainé très rapidement une population venant des quatre coins de la Belgique et de l'étranger.

La volonté des Autorités académiques et particulièrement du Professeur Jean-Jacques Haxhe était d'initier un hôpital dans lequel le malade pourrait non seulement bénéficier des soins médicaux de qualité dispensés par un personnel compétent mais également d'intégrer la dimension humaine dans un concept de soins globaux. Il nous revenait donc, dans les limites de notre compétence professionnelle et de notre statut au sein des Cliniques, de participer activement à la mise en place de ces objectifs ambitieux.

Notre parcours professionnel antérieur, inscrit dans une démarche d'humanisation et de pastorale tant au sein de la Clinique Universitaire (UCL) de Mont-Godinne qu'au sein d'une fédération hospitalière nationale et notre vécu personnel nous ont rendu très attentif non seulement à l'homme malade, mais également à sa famille, indissociables l'un de l'autre.

Lorsque nous sommes arrivé en janvier 1978, pour prendre la direction du service social des Cliniques, les assistantes sociales étaient confrontées à une demande, émanant essentiellement de parents d'enfants souhaitant rester près de leur enfant. La demande pourrait être synthétisée de la façon suivante : « Je veux rester près de mon enfant. Je ne demande pas grand-chose, rien qu'un petit coin. Un fauteuil, ça me suffit ». Cette phrase résume le désarroi des parents lorsqu'ils arrivent à l'hôpital universitaire et qu'ils vivent le fait de laisser leur enfant comme un abandon et craignent d'être vécu comme de « mauvais parents ».

La réponse donnée aux parents fut du coup par coup en essayant de trouver sur le site par l'intermédiaire du service logement de l'Université Catholique de Louvain ou dans le périmètre des Cliniques une chambre chez l'habitant. Cette solution ne rencontrait que partiellement les attentes des

parents, mais elle avait au moins le mérite d'exister.

Mû par un souci d'être à l'écoute des malades et de leur famille et animé par une conception de travail social développant au maximum l'autonomie des personnes, nous avons apporté une réponse structurée à la demande des parents.

La première étape que nous avons franchie consistait à rassembler par le biais du secrétariat du service social toutes les demandes adressées aux assistantes sociales. La procédure mise en place nous a permis de mieux maîtriser l'occupation des quelques chambres existantes et par ce fait de répondre plus rapidement et plus efficacement. La conséquence fut une augmentation de la demande. Pour y faire face, nous avons organisé des campagnes de recherches de chambres chez l'habitant par le biais des communautés paroissiales dans les communes environnantes ainsi qu'au sein du volontariat des Cliniques.

Malgré ses limites et ses contraintes, cette solution a permis de mettre en évidence un besoin réel des familles de rester à proximité de leur malade et l'obligation de prendre en compte certains critères tels que par exemple la proximité et l'accessibilité, les qualités d'accueil des familles d'accueil, la solitude, ...

Fort de cette expérience, mais conscient des limites de la solution, nous nous sommes tout naturellement posé la question de savoir comment nous pourrions satisfaire davantage le besoin des familles.

Après avoir exploré différentes hypothèses, nous avons privilégié une réponse externe aux Cliniques en créant en février 1980 une association sans but lucratif « Le Roseau ». Le nom fut inspiré par Bernadette Pouillet, un membre fondateur de l'ASBL, en se référant à la fable de La Fontaine

« Le chêne et le roseau » qu'elle faisait réciter à un de ses enfants. L'idée fut retenue malgré la surprise suscitée par ce choix. En fait le lieu d'implantation des cliniques était connu comme champ de culture. Mais c'était méconnaître l'environnement immédiat du site traversé partiellement par un cours d'eau « La Woluve » sur les bords duquel les roseaux croissent. Toutefois, ce qui fut déterminant dans le choix, c'est l'image véhiculée dans notre culture pour laquelle le chêne représente la force et le roseau la faiblesse. Mais ne dit-on pas « le roseau plie, mais ne rompt pas » et donc au travers d'une faiblesse apparente, une force peut surgir et une grande capacité d'adaptation peut se développer. Partant de là, les associations étaient faciles : le chêne représentant la bonne santé et le roseau la maladie ou encore le chêne symbolisant les Cliniques et le roseau la maison d'accueil.

Lors de la constitution de l'association sans but lucratif (ASBL), nous avons été personnellement attentif à regrouper des personnes extérieures aux Cliniques et des membres du personnel (académique et administratif) en assurant la majorité pour ces derniers.

Les objectifs étaient clairs : *accueillir, héberger et accompagner des familles de patients hospitalisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc*. Cette initiative était innovatrice pour la Belgique tant dans sa conception que dans la référence exclusive aux Cliniques.

Après cette phase de rassemblement de personnes autour d'une idée généreuse et de sa mise en forme juridique, il restait à la concrétiser et à la faire vivre. L'ASBL ne disposait d'aucun capital de départ ni de reconnaissance lui ouvrant un droit à des subsides. Elle a pu bénéficier d'un prêt limité à la garantie locative et au premier loyer auprès de l'Université Catholique de Louvain.

La distance géographique séparant les Cliniques du Roseau devait être courte. Sur base des enseignements antérieurs, la distance et l'accessibilité, y compris financière, nous apparaissaient comme essentiels. Nous avons pu saisir une opportunité en louant sur un même plateau 12 studios et 2 appartements dans un immeuble en fin de construction et situé sur le site à moins de 5 minutes à pied des Cliniques. Cette organisation nous permettait de créer un lieu de vie en réservant les appartements en espace d'accueil chaleureux et convivial, à un prix défiant toute concurrence. Cette dimension était également une nécessité pour réussir.

Les premiers résidents furent accueillis le 20 octobre 1980.

La demande a rapidement dépassé l'offre et nous avons organisé un accueil de deux personnes par chambre. Le vécu commun de parents de malades hospitalisés a renforcé les liens de solidarité entre les personnes et la pratique du partage de la chambre fut instituée comme règle de fonctionnement sans jamais poser de problème majeur.

Un autre constat est apparu très vite dans le cadre d'un lieu d'accueil spécifique pour les familles ; c'est la demande pour les accompagnants d'adultes à parité égale avec les parents d'enfants. C'était pour nous une découverte.

Les administrateurs de l'ASBL se sont trouvés confrontés à une explosion de la demande et à un souci de préserver un accueil à dimension humaine. Serait-il possible de rester humain en augmentant la capacité d'accueil ? On peut comprendre que certaines divergences de vue soient apparues à ce propos. La thèse que nous avons défendue et fait accepter

pourrait se résumer comme suit : « adaptons-nous à la demande et à nous de trouver les moyens de préserver le caractère humain ».

L'augmentation du nombre de lits fut progressive :

- 1980 12 lits
- 1986 96 lits
- 1990 124 lits.

Pendant la période s'étalant de l'ouverture à la fin 1996, le Roseau a accueilli 37 141 personnes et comptabilisé 448 350 nuitées.

Sur base des statistiques de 1996, mais qui reflètent bien la tendance des dernières années, le Roseau a accueilli une population venant du monde entier. La communauté européenne, Belgique comprise, représente 96 % de la population totale. La population belge quant à elle représente 56 %. La région wallonne fournit la quasi-majorité de la population belge résidant au Roseau.

Jusqu'en août 1986, le Roseau était exclusivement locataire. Ce statut présentait une précarité quant à la garantie de pérennité. En septembre 1986, le Roseau a réalisé l'acquisition de sa toute première implantation et en même temps, suite au développement des greffes du foie, a augmenté le nombre de lits de façon significative. Un pas décisif fut franchi en septembre 1989 (*achat daté du 14 septembre*) en réalisant un investissement immobilier – 2000 m² répartis sur 5 niveaux dans un immeuble près des Cliniques de l'autre côté de la rue (*avenue Emmanuel Mounier avec une liaison aux Cliniques par la passerelle qui surplombe cette avenue*).

Le Roseau devenait acquéreur d'une grande partie de la surface d'un immeuble à construire. Cette situation rendait possible l'inscription dans l'espace de l'esprit de convivialité du Roseau en réservant des lieux spécifiques et l'adaptation de l'offre à la demande en présentant une diversification. L'offre se répartit en 50 chambres et 6 appartements. Le transfert a pu se concrétiser le 31 août 1990, sans interruption d'activité.

Grâce à un mécénat, nous avons pu installer un téléphone dans chaque chambre et appartement. L'originalité réside dans le fait, que grâce à l'accord des Cliniques, une ligne intérieure est accessible et permet une communication directe entre les résidents et leur malade ou avec les services hospitaliers.

Les éléments matériels sont importants, mais ce qui fait l'essence même du Roseau, ce sont les personnes qui le font vivre au quotidien 24 heures sur 24 chaque jour de l'année. Depuis le début, le fonctionnement repose essentiellement sur du volontariat. Très rapidement, Sœur Rosa, religieuse, a dirigé le Roseau bénévolement pendant plusieurs années et a souhaité se

retirer après la mise en route dans les nouveaux locaux. À l'occasion de son départ en janvier 1991, le mode de gestion fut repensé explicitement. La décision fut prise de professionnaliser l'encadrement et la gestion. Le choix fut d'engager une directrice, Anne Rochet, pour assurer la continuité avec une équipe de volontaires spécifiques au Roseau sans interférence avec le travail qui se fait aux Cliniques.



Le 24 juin 1996, à l'occasion de l'inauguration des auditoires Roi Baudouin, S.M. la reine Fabiola rend visite au « Roseau » qui célèbre son XV^e anniversaire. Entourée par les volontaires, au centre, à sa gauche M. J.-M. Draguet (fondateur et président de la maison d'accueil) et à sa droite Mme A. Rochet (directrice).

Quant à nous, auteur de ce texte, nous avons pu passer de l'idée à la réalisation d'une structure qui favorise la place et la reconnaissance des familles de malades au sein de l'hôpital. Cette structure a évolué et franchi des étapes importantes pour s'adapter et évoluer. Depuis le début, nous sommes resté un acteur très présent et actif en endossant plusieurs statuts et en remplissant différentes fonctions.

Mais il est clair que le « miracle Roseau » est la résultante de la générosité et de l'investissement de toutes les personnes qui ont donné ou qui donnent de leur temps et de leur cœur. Qu'elles soient toutes remerciées.

L'esprit maison : ENTRAIDE et SOLIDARITE a traversé le temps et a résisté aux différentes évolutions. Grâce à cet esprit, Le Roseau est :

- β un lieu rassurant tant pour le malade que pour la famille par l'accueil et l'écoute dont font preuve les volontaires. Le téléphone direct entre les Cliniques et la maison d'accueil et la proximité sécurisent très fort les familles et il n'est pas rare d'entendre des réflexions comme celle-ci : « c'est facile, si jamais ... on peut être vite là » ;
- β un lieu institutionnalisé où les familles peuvent s'occuper d'elles-mêmes. Elles pourront être tout à fait disponibles à leur malade pendant le temps des visites et paradoxalement être moins contraignantes pour le personnel soignant ;
- β un lieu de parole et de communication entre les résidents. Chacun connaît les raisons qui justifient la présence au Roseau. Cela favorise l'émergence de liens forts qui autorisent les personnes à être elles-mêmes et à communiquer vrai au-delà des mots et de la barrière des langues ;
- β un lieu d'information et d'entraide. Leur expérience personnelle permet aux résidents de la partager et de s'enrichir mutuellement par un apport complémentaire à celui des professionnels.

Le Roseau a poursuivi son chemin dans la cohérence et le respect des objectifs avec une gestion et un encadrement professionnalisés. Par cette professionnalisation, il reste le premier et unique dans son genre même si l'idée a essaimé et s'est concrétisée auprès d'autres hôpitaux belges. Le cœur et la raison sont associés.

La réussite résulte d'une alchimie subtile qui combine à la fois les valeurs humaines essentielles, des paramètres matériels, des qualités de gestion au sein d'une institution autonome au service d'une population d'un seul hôpital mais néanmoins en synergie étroite avec celui-ci.

La maison d'accueil est donc un objectif en soi, mais également un moyen pour l'hôpital d'intégrer les familles dans le processus global des soins. Elle participe de façon active et originale à l'humanisation des soins dans les institutions hospitalières. Elle donne une place aux familles et apporte la démonstration que cette intégration est bénéfique pour le malade et sa famille mais également pour l'institution hospitalière et son personnel.

À l'actif des initiatives de M. J.M. Draguet, mentionnons encore la création en 1982 de la « Clé des Champs » (ASBL créée le 9.3.82), une formule de vacances pour enfants âgés de deux ans et demi à huit ans, dont les parents ont des obligations professionnelles durant les mois de juillet et

août. Le but est de leur offrir une ambiance de vacances, des jeux collectifs et individuels, des ateliers où se réalisent des activités différentes de celles qu'ils font à l'école, des promenades et dans la mesure où des collaborations d'organismes extérieurs sont possibles : une initiation sportive, à la lecture, à la musique...