

L'autodétermination des ainés en maison de repos

Commission 3^e âge du MOC de Liège-Huy-Waremme



Présentation du groupe

La commission 3e âge du MOC de Liège-Huy-Waremme rassemble des aînés de différentes organisations (CSC Séniors, Vie Féminine, Enéo, Equipes Populaires) et de ses groupes locaux.

Notre commission réfléchit depuis plusieurs années aux questions en lien avec le logement des aînés. Nous avons notamment mis en place différentes conférences autour de cette thématique.

Progressivement, le thème de **"l'autodétermination des ainés en maison de repos** (MR et MRS) " a retenu toute notre attention.

Après plusieurs mois d'échanges, de formations et d'informations (matinées d'étude, tables rondes, rencontres de chercheurs, de directeurs, de travailleurs et de résidents, visites de maisons de repos...), nous avons pris conscience de nombreux enjeux sur le terrain et découvert des initiatives positives qui ont déjà vu le jour. Nous avons dès lors décidé de rédiger une brochure pour partager le résultat de nos réflexions, des avis que nous rejoignons et des expériences positives ou négatives.

Notre objectif est d'essayer de vous entrainer au fil des pages dans une réflexion sur ce sujet...

Notes concernant le contenu de cette brochure :

Différents témoignages de travailleurs et des données statistiques ont été disséminés dans la brochure afin de l'enrichir. Les statistiques sont issues de « Concertation des Observatoires de la Santé de Wallonie. (2011). Le ressenti des personnes âgés à leur entrée en maison de repos ou en maison de repos et de soins : Facteurs favorisant l'adaptation et leviers pour l'améliorer. Wallonie Santé, n°1 ».

Les participants à la commission :

Anne-Marie Balthasart Roland Biagini Omer Grégoire Claude Joly Jean-Jacques Jouffroy Sophie Libert Jean-Benoît Mutsers Scholastique Nyirabikali Josette Thibeau

Maxime PREVOT,

Vice-Président du Gouvernement wallon et Ministre de la Santé et de l'Action sociale

Préface du Ministre

Le défi de l'allongement de la vie est un enjeu de société majeur.

Cette donnée a été bien comprise lors de la dernière réforme de l'Etat qui a confié à la Wallonie la politique complète en faveur des personnes âgées vivant sur notre territoire.

Ces nouvelles compétences constituent une opportunité pour améliorer la complémentarité entre les différentes politiques menées en faveur des aînés.

En tant que Ministre ayant la responsabilité de ces matières, je tiens à saluer le travail effectué par la commission troisième âge du MOC de Liège-Huy-Waremme.

L'autodétermination des aînés en maison de repos est une préoccupation qui me tient particulièrement à cœur. J'aime généralement m'exprimer en termes positifs et donc, à une époque où l'on parle souvent de maltraitance, j'apprécie beaucoup de développer le thème de la "bientraitance" à l'égard de nos aînés.

Ce concept a été essentiellement développé par les professionnels qui réfléchissent à l'accueil des personnes âgées en institution. La bientraitance ne se résume pas à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de celle-ci.

Elle doit être considérée comme une véritable culture du respect de la personne et de son histoire. L'une des bases de la bientraitance est d'ailleurs le respect de la liberté de choix des seniors. Il faut, notamment, que le lieu où la personne souhaite demeurer, ainsi que les rythmes et modes de vie qu'elle souhaite adopter, soient les premiers fondements des solutions qui lui seront proposées.

Comme l'indique fort judicieusement cette brochure, l'autodétermination des résidents en maison de repos passe aussi par le respect de leur parole et par l'encouragement de leur participation au fonctionnement de leur nouveau lieu de vie.

Chacun le sait, le niveau d'autodétermination est bien sûr lié à l'état physique de la personne. La sécurité ne peut être négligée. Mais il faut sans cesse veiller à ce que ce souci ne conduise pas trop facilement à l'infantilisation de nos aînés.

La bientraitance des résidents implique aussi la bientraitance du personnel.

Pour respecter au maximum les besoins et les choix de vie des personnes, il faut de la disponibilité et donc de bonnes conditions de travail.

L'assurance-autonomie, dont nous terminons la mise au point, est l'un des éléments qui permettra de répondre à cette préoccupation. Non seulement, les aides supplémentaires offertes par le biais de l'assurance-autonomie retarderont et, parfois même, éviteront l'arrivée de la personne en institution. Mais ces aides, nos aînés pourront encore en bénéficier quand la résidence en maison de repos devient la solution préférable.

L'assurance-autonomie porte donc bien son nom et va dans le sens de la préoccupation développée dans cette brochure: l'autodétermination des aînés.

Bonne lecture!

Introduction -L'autodétermination des adultes âgés en maisons de repos

Commission 3e âge du MOC



S'autodéterminer, c'est la possibilité pour une personne de décider par soi-même pour soi.

Aujourd'hui, la perception négative du vieillissement dans notre société ne favorise pas un contexte propice à l'autodétermination des personnes âgées. Ainsi aux noms de la dépendance, de la sécurité, de la prévention, le droit de s'autodéterminer pour des adultes âgés est bien trop vite remis en question. Certaines décisions modifiant le quotidien d'une personne âgée reposent davantage sur la crainte d'un possible risque plutôt que sur base de faits concrets, au détriment parfois du choix de la personne concernée. On entre alors dans une logique de surprotection préventive. Pourtant, ces adultes âgés ont fait des choix qui les concernaient durant toute leur vie.

De plus, le secteur des maisons de repos change sur différents aspects. Le transfert de la compétence vers les entités régionales est notamment un de ceux-ci ce qui entraine un changement important au niveau de l'administration ou des orientations politiques. Un autre aspect est l'augmentation en maisons de repos de la population des ainés très dépendants, bien souvent suite à des arrivées dans une situation d'urgence et vers le premier lit disponible. Il devient dès lors difficile de répondre à toutes les demandes sans une augmentation du nombre de lits disponibles proportionnelle à l'accroissement du nombre d'ainés. D'autres changements impliquent également une évolution importante du secteur, encouragés par des choix politiques, financiers ou autres...

Au sein des structures d'hébergement, différents points de vue et attentes se croisent, selon que l'on soit résident (ou futur résident), membre de son entourage ou professionnel du secteur. Là où le premier souhaiterait vivre dans un lieu où il se sent chez lui, le second cherche un lieu sécurisant, tandis que le dernier se retrouve avant tout dans un contexte de travail qui fonctionne majoritairement à flux tendu et qui ne laisse pas toujours beaucoup de place aux pratiques innovantes et à un échange social avec les résidents.

"Il faut bien comprendre que l'autonomie des résidents n'est une priorité pour personne (...) Pour rendre l'autonomie à un résident, ça prend plus de temps que pour le laver soi-même."

Quels sont les souhaits des personnes âgées ? Comment laisser la place aux choix quotidiens des adultes âgés en manque d'autonomie ? Comment savoir si ceux-ci sont bien à l'origine de leurs choix ? Dans quelle mesure sommes-nous prêts à les laisser prendre des risques ? Comment répondre aux choix individuels dans un lieu de vie communautaire ?

Proposer des réponses à ces questions est essentiel. Pour nous, il n'y a cependant pas une solution unique à celles-ci. En effet, il n'y a pas un profil de personne âgée mais des groupes d'adultes âgés aux attentes et besoins différenciés dont il faut tenir compte pour leur permettre de continuer à donner du sens à une vie de plus en plus longue. Une diversité de projets et d'approches peut tenter de répondre à une multitude d'attentes. Cependant, la défense d'un projet social issu d'une réflexion et le respect des valeurs humaines qui en découlent doivent être une priorité. Ce projet et les valeurs associées à celui-ci doivent être présentés clairement aux (pré-) résidents, aux familles et aux travailleurs. Des outils normatifs existent en ce sens pour accompagner les organes de décision dans ce processus de réflexion. Nous sommes nousmêmes convaincus qu'il est tout à fait possible de défendre et organiser des projets respectant le droit des résidents à déterminer eux-mêmes ce qui est bon pour eux et de rencontrer leurs attentes pour de nombreux besoins du quotidien. Des exemples concrets nous montrent ainsi que c'est réalisable.

Autodétermination des aînés comme une valeur essentielle

Stéphane Adam

psychologue, Chargé de cours à l'Université de Liège, Professeur invité à l'Université Catholique de Louvain (Belgique), Professeur associé à l'Université de Sherbrooke (Canada), Responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence (UPsySen; Université de Liège; Belgique)

Parmi les 108 résidents participants au sondage de la COSW qui avaient des activités avant leur entrée en maison de repos, seuls 40% ont déclaré continuer à les pratiquer.

Dans les sociétés européennes contemporaines, l'âge constitue le facteur de discrimination le plus important, devant le sexe, l'origine ethnique, ou la religion

(Eurobaromètre, 2012).

Cette discrimination fait écho à la vision actuelle prédominante du vieillissement, à savoir une perception négative teintée des phénomènes d'âgisme (c.à.d. le fait de véhiculer toutes sortes de stéréotypes négatifs liés au vieillissement) et de jeunisme (c.à.d. le fait de valoriser le culte de la jeunesse et du "zéro défaut").

Dans un tel contexte, nous avons tendance (excessivement!) à penser qu'une personne âgée est déprimée, malade, dépendante, et donc moins capable de faire les choses. Nous allons donc être enclins à faire ces choses et prendre des décisions à sa place.



La littérature scientifique en médecine, psychologie ou santé publique souligne cependant qu'une minorité des personnes âgées sont dépendantes et qu'un facteur essentiel à leur vieillissement en bonne santé physique et mentale (celui qu'elles ont, par exemple, le plus peur de perdre en intégrant une maison de repos) est l'autodétermination! L'autodétermination correspond au libre choix en l'absence de contrainte extérieure, et donc à la capacité de l'individu de décider en toute liberté de ses actions. Plus un individu (en particulier âgé) est autodéterminé, meilleurs sont son bien-être et sa qualité de vie.

Pourtant hélas, force est de constater qu'avec l'avancée en âge, de plus en plus de choses se passent sous la contrainte, souvent dans un but de protection de la personne (ou en d'autres termes: pour limiter le risque qu'elle ne tombe ou ne se blesse par exemple). Dans le secteur institutionnel, on entendra régulièrement, en parlant d'un résident qui vit mal l'entrée en institution : "Il ne s'adapte pas à l'institution!". Or, c'est l'inverse qui devrait être la règle, à savoir: "C'est à l'institution à s'adapter autant que possible à chaque résident, au rythme de l'individu!".

Par ailleurs, l'excès de protection (souvent contre la volonté de l'individu) précipite la dépendance des personnes âgées. Il est donc essentiel de valoriser au contraire le "droit au risque !". En effet, plusieurs études récentes vont dans ce sens. Par exemple, lorsque des personnes âgées s'entrainent à résoudre des casse-têtes (type puzzles), leur performance diminue si elles sont aidées par un membre du personnel durant leur entraînement. Par contre, cette performance augmente si le membre du personnel ne fait qu'encourager verbalement la personne âgée durant l'entraînement (le personnel ne peut pas aider). Donc plus on aide une personne âgée, moins elle a confiance en elle, et plus sa performance diminue (et donc plus elle devient dépendante). Eviter le risque participe donc à cette augmentation de la dépendance. Prenons l'exemple de l'escalier : nous allons éviter qu'une personne âgée prenne un escalier car elle risque de chuter. Par cette attitude, on diminue la compétence de la personne âgée dans ses déplacements dans les escaliers. Elle se sent moins à l'aise lorsqu'elle emprunte un

escalier, voire même pour monter une simple marche. Nous augmentons ainsi son risque de chute. Tolérer le risque est donc une ligne de conduite qui mène potentiellement à un vieillissement en meilleure autonomie et qui permet aussi le développement de l'autodétermination de nos aînés en institution.

Le résident est partie prenante (seul ou avec un tiers) dans 44% seulement des décisions de changement de domicile et près de 4 personnes sur 10 gardent l'impression qu'elles ont peu ou pas été impliquées dans cette décision selon l'étude de la COSW.

Le plus interpellant est d'imaginer que la plupart des professionnels ou des directeurs d'institutions ne connaissent pas (ou peu) cette littérature. Cela soulève la question de la formation de ces corps de métiers à la question du vieillissement. L'absence de formation conduit à des initiatives basées sur l'intuition et la subjectivité plus que sur la raison et l'objectivité. Alors que, dans le secteur médical et paramédical, environ 50 à 60% des patients vus ont plus de 65 ans, seulement 5% des heures de formation en moyenne ont été consacrées dans les cursus sur cette population. Ceci souligne qu'un des enjeux majeurs réside dans la formation des professionnels, ce qui était déjà évoqué dans la recommandation 49 du Plan International d'Action sur le Vieillissement (recommandation faite lors de l'Assemblée Mondiale sur le Vieillissement qui avait eu lieu à Vienne en 1982) qui dit ceci : "Les gouvernements et les organisations internationales qui s'occupent du problème du vieillissement devraient mettre en œuvre des programmes visant à informer la population en général du sujet du processus de vieillissement et des personnes âgées. Cette sensibilisation devrait débuter dès l'enfance et être dispensée dans les établissements d'enseignement de tous les niveaux... ce qui conduirait à une connaissance plus profonde du sujet et aiderait à corriger les attitudes stéréotypées que l'on observe trop souvent à cet égard dans les générations actuelles." Il ne reste donc plus qu'à mettre en application cette déjà vieille recommandation!

Vivre et travailler en maison de repos : le temps est-il compté ?

Marie-Thérèse Casman Sociologue, Université de Liège



Le temps est un sujet de conversation assez inépuisable: "perdre son temps", "le temps passe si vite", "je n'ai pas le temps", "je prends mon temps", "j'ai fait mon temps", " le temps m'a semblé si long". Et pourtant, le temps a un caractère bien relatif. La maison de repos est un espace où le ressenti du temps est très différent selon que l'on y vit ou selon qu'on y travaille.

Cela s'explique en partie parce que l'étape de vie des résidents et des travailleurs est différente et que, pour les aînés, la conscience du temps est plus aiguë du fait que le sentiment du temps restant est plus court que le temps déjà écoulé.

L'entrée en maison de repos, synonyme de deuil pour la plupart des aînés, implique de nombreux changements quand on la compare à la vie "chez soi". L'espace et le temps sont deux aspects importants de ces changements. L'espace intime se réduit, impliquant des choix d'objets, de meubles et l'espace collectif grandit : couloirs, salle à manger, salle pour les activités...

Le temps quant à lui prend une dimension nouvelle, rythmé par les levers, les repas, les activités, les couchers et souvent par l'attente. La plupart des activités quotidiennes sont organisées, programmées. Ce sont les routines organisationnelles qui rythment la vie des résidents. Ces routines que l'on a tendance à présenter comme rassurantes et protectrices peuvent pourtant avoir des conséquences négatives sur les personnes. Par exemple, la routine organisationnelle imposera de commencer les levers par la chambre de Mr X à 6H30 alors qu'il aimerait dormir plus tard. Au bout du couloir, Mme Y est réveillée depuis 6H mais devra attendre 8H30 que le membre du personnel soignant atteigne sa chambre. Elle attend donc... et le temps lui semble bien long!

En maison de repos, le temps c'est de l'argent... et il faut donc gagner du temps! Ces deux éléments conditionnent souvent la manière d'organiser le travail et par conséquent la vie des personnes qui vivent en maison de repos. Ces deux impératifs aboutissent au résultat qu'il est plus rentable de « faire » à la place des personnes parce que cela prendrait plus de temps, les résidents étant souvent plus lents dans la réalisation de certains actes comme faire sa toilette, aller à la toilette... On

se trouve donc, la plupart du temps, en présence d'une organisation taylorienne du travail et non d'une façon de faire qui respecte les rythmes des aînés. Et ces lieux dont la finalité doit être le bien-être des personnes y résidant se révèlent sans doute efficaces pour les aspects d'efficacité et de rentabilité mais peuvent susciter des frustrations ou augmenter la dépendance des résidents.

Pour les travailleurs, le temps est rare et précieux... La liste des tâches à réaliser est longue et on ne peut trop « perdre de temps » à parler avec les résidents. Des études ont montré que les personnes avec lesquelles on peut le plus parler en maison de repos font partie du personnel d'entretien. Leur travail implique de rester un petit moment dans la chambre... par contre déposer les médicaments ou le plateau-repas prend quelques secondes.

"Nous ne respectons pas l'autonomie car pour cela il faudrait plus de temps"

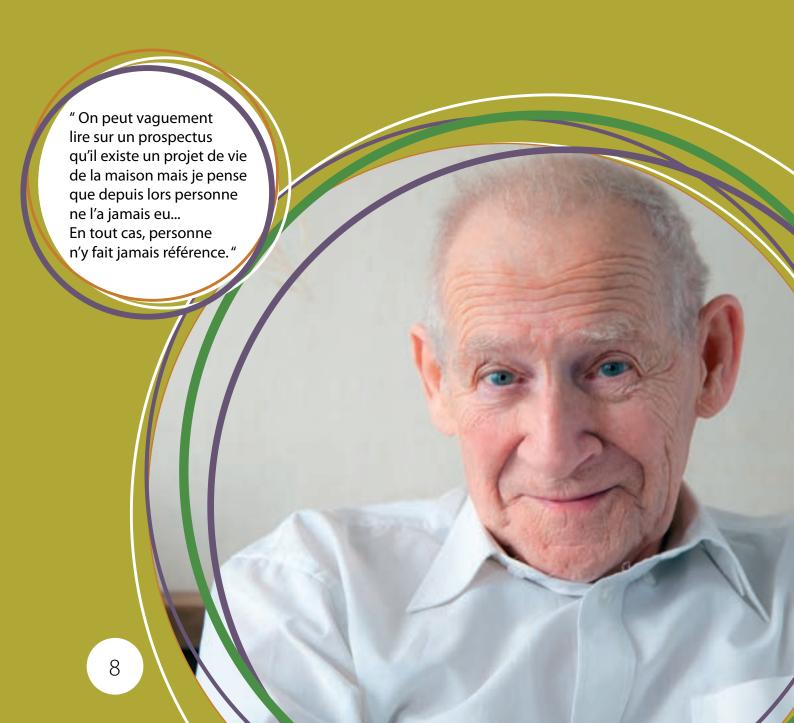
Gérard Rimbert qui a analysé en profondeur le fonctionnement d'une maison de retraite en France constate que "cette tension entre la nécessité pratique d'un temps rationalisé (véritable paradigme de l'industrie) symbolisé par le chronomètre et la valorisation officielle d'un temps domestique, symbolisé par le rythme tranquille d'un carillon, est symptomatique de l'écart entre le discours volontariste de la directrice ("faire équipe", "créer une atmosphère"...) et sa politique de recrutement. Dans un souci de rentabilité financière, un minimum de personnes est embauché (en respectant les seuils légaux) et les contrats à temps partiel sont utilisés pour moduler dans une même journée le nombre d'employés en fonction des variations de l'activité (par exemple le moment de la sieste nécessite moins de personnel que celui du couchage le soir)".

Est-il possible pour une maison de repos de répondre à la fois à des impératifs de rentabilité et aux attentes des résidents au niveau de leur confort et de leur bien être? Quelle marge d'autonomie et d'autodétermination possèdent encore les résidents dans ce cadre organisationnel? Comment faire mieux?

La question reste posée!

Valeurs d'une maison de repos et usage des outils normatifs

Jessica Marchal, Attachée expert à la Direction des Aînés, AVIQ



Le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé mentionne les normes relatives aux établissements d'accueil et d'hébergement pour aînés sur le territoire wallon de langue française. Ces normes concernent de manière générale le bâtiment, le personnel, l'hygiène, la nourriture ou les soins de santé. Il existe cependant dans la législation en vigueur un point essentiel, le projet de vie institutionnel. Le point 10 de l'article 359 du Code wallon de l'Action sociale et de la Santé mentionne en effet l'obligation d'un projet de vie de l'établissement et de sa mise en œuvre en réponse aux besoins des résidents afin de leur assurer un bien-être optimal et maintenir leur autonomie.

Ce projet de vie doit comprendre 5 grandes dispositions :

- Les dispositions relatives à l'accueil des résidents, nécessaires afin de connaitre le futur résident et ainsi identifier les éléments qui favoriseront son séjour.
- Les dispositions relatives à leur séjour leur permettant de retrouver un cadre de vie aussi proche que possible de leur cadre familial. L'élaboration d'un projet d'accompagnement pour chaque résident aura pour objectif de cibler les nécessités et attentes de chacun et de mettre en place une prise en charge adaptée, cohérente et holistique de la personne donnant ainsi la possibilité de vivre dans un environnement sûr et répondant à ses besoins.
- Les dispositions relatives à l'organisation des soins et des services d'hôtellerie; l'objectif de ces dispositions étant de préserver l'autonomie du résident en assurant services de qualité, bien-être et dignité dans le respect de sa vie privée.
- Les dispositions relatives à l'organisation du travail en équipe dans un esprit interdisciplinaire et de formation permanente.
 Des outils et des processus doivent exister afin de faciliter le recueil et la transmission des observations relatives aux résidents.
- Les dispositions relatives à la participation des résidents à la vie de la maison de repos et ce, chacun selon ses aptitudes et ses envies. Un Conseil des Résidents est éga-

lement obligatoire, celui-ci devant être un lieu d'expression pour les résidents et/ou leur famille, un lieu où ils peuvent donner leur avis sur le fonctionnement de l'institution et participer aux décisions. Il est essentiel que la maison de repos s'efforce de donner un sens aux actes et paroles de ses aînés en leur permettant de participer activement à la vie quotidienne de l'établissement.

"Le projet de vie est le même depuis 26 ans et n'a aucun sens. Il doit être revu. [...] Il contient des phrases bateaux et le projet est sans grande conviction."

Le projet de vie institutionnel définit les spécificités et valeurs prônées par la maison de repos autour de l'accompagnement des aînés. Cet outil obligatoire et indispensable se doit d'être le résultat d'une concertation permanente entre le directeur, responsable du bon fonctionnement de son institution au quotidien, les membres du personnel impliqués et valorisés dans leur mission d'accompagnement de la personne âgée, et les résidents, écoutés et considérés. Ces valeurs au-delà d'être rédigées doivent surtout être mises en place dans la vie quotidienne des maisons de repos au moyen d'objectifs clairs et mesurables.

L'établissement se doit de développer une politique de qualité qui a pour objet de déterminer, d'organiser, d'évaluer et d'améliorer, de manière systématique, la qualité de l'accompagnement des résidents au quotidien ainsi que son fonctionnement.

48% La moitié des participants à l'étude de la COSW n'étaient pas au courant de l'existence des Conseils de Résidents.

Mes volontés respectées jusqu'au dernier moment

Michel Grégoire Membre du CCCA de Wanze



Avec l'avancée en âge apparaissent de plus en plus de dépendances, qu'elles soient d'ordre physique, mental ou psychologique, jusqu'au jour où, suite à un état comateux ou à une maladie mentale telle que la maladie d'Alzheimer, on n'est plus en état de prendre des décisions en parfaite lucidité, voire plus en état de s'exprimer.

Si on n'a pas formulé par écrit la manière dont on envisage sa fin de vie, quelle garantie aura-t-on que la famille ou l'entourage respectera nos intentions et que le personnel soignant se conformera à nos volontés?

Arrivé à une certaine période de la vie, on envisage de rédiger un testament, mais pense-ton à réaliser des déclarations anticipées, mentionnant les soins qu'on souhaite ou refuse de recevoir, et, plus globalement, tout ce qui concerne nos derniers jours ?

C'est pourtant la manière la plus sûre de **garder une certaine autonomie de décision** sans en laisser à d'autres la responsabilité. Trop peu de personnes connaissent cette possibilité pour laquelle le personnel des maisons de repos serait tout indiqué pour les informer.

Le Conseil Consultatif Communal des Aînés de Wanze a réalisé un document informatif tendant à sensibiliser à l'importance de réaliser **un** " **testament de VIE** ", envisageant non seulement les derniers moments, mais aussi les choix importants qui peuvent s'imposer au fur et à mesure du vieillissement. Ainsi y mentionne-t-on l'importance de s'informer sur

- les conditions du maintien à domicile (services d'aide à domicile, garde-malade...);
- l'éventuelle admission en hébergement pour personnes âgées (habitat groupé, résidence-services, maison de repos...);
- les soins à recevoir ou refuser (information sur les traitements, l'acharnement thérapeutique, le recours aux soins palliatifs, la déclaration anticipée d'euthanasie, les dons d'organes et le don du corps...);

Cette brochure propose également un exemple de déclarations anticipées, encourageant à réaliser personnellement la mise par écrit de ses volontés dans ces différents domaines.

Ce document, joint au dossier médical et confié à une ou plusieurs personnes de confiance donnera la garantie que, jusqu'à nos derniers moments, nos volontés seront respectées.

Ces divers documents peuvent être obtenus au Service Social de la Commune de Wanze

Tél: 085/31 73 08, E-Mail: service.social@wanze.be.

Ils sont également accessibles sur le site internet de la Commune de Wanze.

Témoignages de travailleurs

Commission 3e âge du MOC



Alors que nous venions d'entamer la réflexion sur la réalisation de cette brochure, il nous est apparu important de recueillir et partager l'avis des acteurs concernés. Ainsi, nous avons pu rencontrer des directions et recevoir le témoignage de quelques résidents et ainés. Dans ce but, nous avons également élaboré un questionnaire pour les travailleurs. Nous avons reçu 32 réponses à celui-ci.

Parmi les enseignements importants, nous retiendrons que le problème du "manque de temps" revient très souvent. Ceux qui l'expriment sont conscients que cela les empêche d'avoir un contact plus social avec les résidents. Ainsi, un argument qui revient régulièrement pour justifier le besoin d'augmenter le volume du personnel, au-delà du besoin de soulager les travailleurs, est de permettre un temps d'échange plus humain entre travailleurs et résidents afin d'accroitre le bienêtre de ces derniers. Ce constat est amplifié par le niveau d'autonomie de plus en plus faible des résidents.

Si l'augmentation du volume de personnel est donc une piste de réponse à cette pression, ce n'est pas la seule. Un autre témoignage nous explique qu'après des adaptations d'horaires, la pression subie auparavant a diminué.

Une autre piste envisagée pour encourager le bien-être des résidents grâce à un accroissement de contacts sociaux entre professionnels et résidents est l'augmentation du nombre de postes paramédicaux, et notamment des éducateurs.

Par ailleurs, il ressort des témoignages qu'un nombre important de travailleurs ne connaissent pas le contenu, voire l'existence du projet de vie et du règlement d'ordre intérieur de leur maison de repos. Certains le reçoivent pour lecture, d'autres ont même une présentation de celui-ci, mais il y a rarement le sentiment qu'il est respecté dans la pratique. Il existe évidemment des exceptions à ces états de fait, où le projet de vie est par exemple réévalué régulièrement en équipe.

Quelques témoignages soulignent **l'importance de l'ambiance au sein de l'équipe**. Une équipe composée de travailleurs globalement de bonne humeur se ressentira sur la qualité du travail mais aussi dans le contact avec les résidents. Ces témoignages précisent souvent que dans leur institution, il y a beau-

coup de travailleurs malades à cause de la mauvaise ambiance et de la pression subie, ce qui ajoute de la pression et du stress sur les autres travailleurs qui doivent faire le travail des absents.

"LA norme (dans pratiquement tous les établissements) est de MAXIMUM 15 minutes par patient. Dans ce temps, il faut l'éveiller, le lever, le laver (+soins annexes), le sécher, l'habiller, le préparer pour le déjeuner et refaire la chambre...

Dans ce même temps, il faut encore ajouter le temps des soins si le patient a des plaies. Il est déjà difficile de faire ça en gardant une certaine humanité dans un temps aussi court alors l'autonomie, ça reste un doux rêve et un chapitre scolaire."

Selon les questionnaires reçus, le conseil des résidents est présent dans toutes les institutions. Mais la majorité de ceux-ci ne sont pas bien perçus. L'impression est que ce qui y est discuté n'est pas pris en compte. Plusieurs travailleurs souhaiteraient y participer. Certains travailleurs parlent même de la crainte de quelques résidents de s'exprimer par peur de représailles et soulignent également le fait que les familles sont invitées mais ne s'impliquent pas.

Retour d'expériences

Commission 3e âge du MOC



La commission a eu l'occasion de visiter plusieurs maisons de repos et de rencontrer des résidents, travailleurs et/ ou des directeurs de celles-ci. Nous souhaitons, dans cet article, partager quelques éléments intéressants tirés de ces visites qui illustrent, selon nous, le fait qu'une réflexion centrée sur des valeurs humaines peut s'exprimer à travers des expériences concrètes. Ces exemples ne sont que quelques illustrations parmi de nombreuses expériences mises en place, que ce soit au sein de leurs structures ou dans d'autres.

Le Domaine des Rièzes et Sarts près de Couvin a une approche de la maison de repos comme un lieu de vie et non comme un lieu de soins. Un milieu de vie doit être le plus possible adapté aux besoins et désirs spécifiques de ses habitants, c'est-à-dire:

- Prendre en considération leurs habitudes de vie antérieures.
- Maintenir leurs capacités, le plus et le mieux possible, en collaboration avec eux.
- Leur offrir un réel espace de libertés.
- Respecter leur droit d'exprimer leurs volontés sur les sujets qui les concernent.
- Leur donner l'occasion de bénéficier d'une vie sociale, culturelle, spirituelle... agréable.
- Leur donner l'occasion de partager leurs compétences, expertises, centres d'intérêt...

Afin d'atteindre ces objectifs, les professionnels se sont engagés à être garants de certaines valeurs telles que le respect de l'autonomie, de la citoyenneté et des libertés des habitants.

L'idée est que l'adulte âgé habitant en MR sait mieux que quiconque ce qui est bon ou mauvais pour lui.

Ainsi, le projet est attentif à développer une organisation souple et adaptable et à s'inscrire dans une dynamique « questionnante et apprenante ». Cela implique également pour les professionnels d'être en recherche de sens, c'est-à-dire de ne pas prendre de décisions ou poser des actes sans en avoir cherché le sens.

Autre choix primordial, les résidents désorientés habitent les lieux librement et ne sont jamais ni contenus ni maintenus, ils vivent comme les autres, avec les autres. Ce faisant, le problème de la gestion des risques s'est posé, le domaine considère que la vie est risquée et qu'il n'y aurait de pire risque que celui de ne pas en prendre. Pour eux, autoriser la prise de risques aux habitants est leur reconnaître le droit d'encore être vraiment vivant.

La maison de repos Saint-Joseph à Membach met en place différents éléments pour que l'accueil d'un nouveau résident se passe au mieux. En effet, lors des échanges avec les résidents, ils ont relevé que la maladie intervient très fort dans la prise de décision de rejoindre une structure et il n'y a pas toujours une préparation préalable à la vie en communauté. C'est alors un choc terrible et cela nécessite un accompagnement de la structure mais aussi des proches.

L'accueil d'un futur résident commence par un moment préalable où l'on fait connaissance. Le résident et sa famille sont ainsi reçus à la maison de repos pour effectuer les différentes démarches administratives, expliquer comment se passe une journée et une semaine type au sein de la structure et remplir le dossier de vie qui informe les professionnels sur la personne avant son entrée en résidence avec des détails de vie quotidienne mais aussi des détails de son enfance, ses points d'intérêts, ses habitudes, ses aversions, etc.. Si ce moment n'est pas possible au sein de l'institution avant l'entrée en maison de repos, une rencontre avec la personne est prévue à son domicile. Ces éléments sont ensuite transmis à l'équipe afin de présenter le futur résident et de pouvoir l'accueillir au mieux. La maison de repos a aussi le projet de mettre en place un groupe de résidents qui accueillerait la personne entrante. En attendant, le comité de Direction va au fur et à mesure se présenter à celle-ci. Ainsi l'arrivée dans la maison de repos se fait plus en douceur.

La maison de repos Marienheim de Raeren,

très ouverte sur le village, accueille une grosse centaine de résidents et compte presque autant de bénévoles. La coordination de ces derniers est assurée par une travailleuse de la MR. Avoir autant de bénévoles permet de développer plusieurs projets pour animer la maison de repos:

 la cafétéria où les bénévoles aident à tenir l'accueil, 7j/7 de 14 à 17h. Elle s'adresse aux

- résidents, aux familles mais aussi aux citoyens du village;
- l'entretien d'un jardin d'hiver;
- un magasin ambulant dans les couloirs 2j/semaine;
- un service de bus pour conduire les résidents où ils souhaitent ;
- l'organisation de différentes fêtes (chorales, carnaval, marché de Noel, etc.);
- des cours de chant, de dessin...;
- des séances de lectures publiques ;
- Une personne est également responsable de l'aquarium, une autre de la bibliothèque, un groupe prépare la messe tous les dimanches...

Il est également intéressant de souligner que certains résidents s'engagent comme volontaires pour tenir la cafétéria, par exemple.

La résidence Notre-Dame de Lourdes à Liège a mis en place un dossier de soins personnalisés anticipé qui reprend des informations sur les souhaits de la personne en matière de soins et de fin de vie. Un membre du personnel spécialement qualifié est disponible pour aider les résidents qui le souhaitent à remplir ce dossier, ce qui leur permet de réfléchir posément avant de mettre par écrit leurs choix.

La maison de repos Saint-Joseph de Blegny, en collaboration avec une société informatique, a mis en place un logiciel qui permet d'organiser le travail tout en rencontrant au maximum les demandes des résidents (pour l'heure du réveil par exemple). Ceci facilite la qualité de vie des résidents et des professionnels. De plus, des réunions pluridisciplinaires bimensuelles sont organisées dans le but de veiller au respect des projets de vie individuels des résidents. D'autres pratiques ont été mises en place pour permettre aux résidents de vivre avec le plus de liberté possible et dans la convivialité d'un chez soi.

Conclusion

Commission 3e âge du MOC

Au départ de la réflexion sur les maisons de repos, le ressenti de certains membres du groupe vis-à-vis du secteur était plutôt négatif. La « maison de repos » était vue avec une certaine réticence, un endroit où on irait à contrecœur et s'il n'y avait plus d'autres choix. Mais à l'issue de ce travail et au vu des expériences positives rencontrées, les membres du groupe ont une vision optimiste de l'avenir de ce secteur.

Au terme de cette brochure, nous souhaitons proposer plusieurs pistes de réflexion et d'évolution par rapport à l'autodétermination des ainés en maison de repos.

Au préalable, nous souhaitons repréciser qu'il n'y a pas, selon nous, un profil type de personne âgée et donc qu'il est nécessaire de garder une diversité de projets et d'approches au sein du secteur pour répondre aux multitudes d'attentes.

Cependant, dans le cadre d'une société remplie de stéréotypes liés à l'âge qui entrainent un excès de protection et un souhait de tendre vers un risque zéro, il est important, comme le suggère Stéphane Adam, de proposer **davantage de formations sur le vieillissement**. Ceci afin de donner à tous les éléments essentiels à une réflexion constructive de leur pratique.

En outre, il y a un **décalage important entre** le projet de vie et les valeurs associées à celui-ci et les pratiques menées au sein de la plupart des structures. Les responsables et les travailleurs ont, à leur niveau, le devoir de veiller au respect des valeurs de leur maison de repos telles que précisées dans leur projet de vie. La direction devrait prendre le temps de s'arrêter et de réfléchir au projet de la structure. Les travailleurs, quant à eux, doivent veiller à ce que le projet de vie de la structure corresponde à leur souhait professionnel et voir comment ils peuvent le traduire dans leurs pratiques. Il est donc essentiel que cet outil normatif soit utilisé pour alimenter les proces-

sus de réflexion des équipes et leurs pratiques quotidiennes.

De plus, cette brochure, et notamment à travers les témoignages des travailleurs et l'apport de Marie-Thérèse Casman, a confirmé qu'aujourd'hui, par manque de moyens et de temps, le droit de s'autodéterminer pour des adultes âgés n'est pas souvent une priorité au sein des structures. Un enjeu majeur pour le futur réside donc probablement également dans une **réflexion sur la (ré)organisation du travail** correspondant aux valeurs, en veillant à ce que l'humain reste la priorité à tous les niveaux (résidents, personnel de la maison de repos, familles).

Enfin, à l'heure où l'avenir des maisons de repos est réfléchi au niveau de la Région wallonne suite au transfert des compétences, il nous semble important que le gouvernement renforce le financement de ces structures de façon globale, particulièrement pour créer des postes paramédicaux supplémentaires. En effet, la présence d'ergothérapeutes, éducateurs, psychologues, etc. a souvent été soulignée comme étant un moteur pour maintenir une autodétermination des ainés au sein des maisons de repos.





S'autodéterminer

c'est la possibilité pour une personne de décider par soi-même pour soi.

Dans une société démocratique prônant la liberté de chacun, l'autodétermination est importante pour toute personne, en ce compris les personnes âgées.

Mais quels sont les souhaits de ces dernières? Comment laisser la place aux choix quotidiens des adultes âgés en manque d'autonomie? Comment savoir si ceux-ci sont bien à l'origine de leurs choix? Dans quelle mesure sommes-nous prêts à les laisser prendre des risques? Comment répondre aux choix individuels dans un lieu de vie communautaire?

l'autodétermination des ainés en maison de repos

Publication de la commission 3e âge du MOC de Liège-Huy-Waremme.

Éditeur responsable : Wilfried Schleck, CIEP Liège

Coordonnées: Rue Saint-Gilles, 29/11 4000 Liège info@mocliege.org 04/232.61.61 www.mocliege.be









