

Commission wallonne des Aînés

Réflexions sur la qualité de vie en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés

« ... De plus en plus, il lui semblait qu'elle avait été créée neuf mois plus tôt, déjà vieille, confectionnée, emballée, prête à être stockée, et la vie qu'elle avait pu avoir avant avait disparu, ou elle appartenait à quelqu'un d'autre, ou bien c'était une histoire que personne n'avait le temps de lire. Les aides-soignantes et les infirmières la traitaient comme si elle avait toujours été une vieille croulante enfermée dans une maison de retraite. Entourée de gens qui lui niaient son passé, elle n'allait pas tarder à se voir à travers leurs yeux...

C'était facile à comprendre.

Ils voulaient qu'elle soit une Petite Vieille....

Ils ne voulaient pas l'imaginer victime d'un chagrin ou d'une passion. Juste une petite colère quand elle n'avait pas de confiture d'orange pour ses crumpets. Ils ne pouvaient l'imaginer avec des responsabilités. Ni excitée. Ni furieuse. Ni amoureuse....

Il n'y avait qu'une partie de son passé qu'ils n'oubliaient pas. L'opération de son cancer. Dont elle se remettait parfaitement. »

Extrait de "La Villa des Ombres", David Laing Dawson
Editions du Seuil, 1994, pp.33-34

Préambule

Un établissement d'hébergement et d'accueil des aînés est un lieu de vie. L'adulte âgé dépendant qui y réside doit y occuper une position centrale.

La vie en établissement pour aînés est un nouveau chapitre dans une longue histoire personnelle. En effet, près de trois quarts des habitants sont des octogénaires. Chacun d'entre eux a un passé, des souvenirs, des goûts, des préférences... Ils sont à connaître et à respecter. Chacun doit pouvoir exercer son libre-choix de la manière la plus large possible, notamment dans son habillement, ses repas, ses activités,... Il importe donc de veiller à l'autodétermination de l'adulte âgé. Cette autodétermination peut se décliner de manière variable en fonction des capacités de chaque personne. La nouvelle résidence de l'adulte âgé dépendant est également un espace communautaire. Progressivement, la personne s'habitue à son nouvel environnement et aux principes qui rythment le quotidien. Un effort mutuel de connaissance et d'adaptation est donc indiqué.

Un établissement d'hébergement et d'accueil des aînés est aussi un lieu de soins. Selon l'OMS, la santé¹ est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Au quotidien, on parle de la santé dans une acception plus restrictive. En particulier, en maison de repos et en maison de repos et de soins, les soins de santé sont principalement de type médico-infirmier. En outre, il y a une dichotomie entre le social et le sanitaire qui résulte en grande partie du cadre institutionnel belge mais aussi des représentations qu'a la société de l'adulte âgé. Afin d'éviter des confusions, même si l'OMS définit la santé par le bien-être, nous fonderons notre réflexion en employant directement le mot bien-être.

En parallèle, les soins à domicile se sont développés considérablement. Les résidences-services et les centres d'accueil et de soins de jour ont connu également un essor même s'il est de moindre ampleur, ceci pour des raisons diverses qu'il conviendrait d'identifier. L'entrée en maison de repos est dès lors plus tardive, d'autant plus que l'image de ces établissements souffre d'un déficit de popularité. Il en découle que la dimension gériatrique des établissements d'hébergement et d'accueil des aînés est plus marquée que par le passé.

Un soin approprié est un préalable à la bientraitance tant en maison de repos qu'en maison de repos et de soins. Autrement dit, le bien-être ne peut se dispenser des soins même s'il ne doit pas être réduit à ceux-ci. Par ailleurs, un personnel épanoui dans son travail est plus souvent enclin à l'écoute, la disponibilité et la bienveillance envers les adultes âgés. Le bien-être des uns et des autres sont liés.

Aujourd'hui, le séjour et une partie des soins en maison de repos coûtent aux personnes environ 1.350 euros par mois en moyenne, hors suppléments, en Wallonie. Il convient dès lors d'être attentif aux impacts financiers des propositions d'amélioration de sorte que l'accessibilité ne soit pas mise en péril. Cela ne doit bien entendu pas être un frein à l'innovation et encore moins prétexte à

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

l'immobilisme : faire autrement n'entraîne pas forcément toujours une augmentation des moyens financiers.

Notre réflexion aura pour objectif d'améliorer le bien-être des résidents. Le principe de base que nous soutiendrons lors de notre réflexion sera le respect de l'adulte âgé, y compris son droit au libre choix. Par ailleurs, il doit y avoir une cohérence entre les valeurs institutionnelles et le vécu au quotidien. Ces valeurs doivent être inscrites dans le projet de vie des établissements.

Les thématiques étudiées seront :

- 1.** L'accueil ;
- 2.** La question du rythme de vie;
- 3.** La participation sociale ;
- 4.** La complémentarité entre familles / proches et établissement ;
- 5.** La problématique de la contention et de l'isolement.

Pour chacune d'entre elles :

- nous poserons des constats en termes de besoins et de réponses existantes, notamment les normes,
- nous proposerons des pistes d'actions à mener pour mieux répondre aux besoins et aux principes que nous soutenons.

1. Introduction : vision transversale de la qualité de vie en maison de repos

L'amélioration de la qualité de vie en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés passe par une évolution des mentalités et du regard posé sur les adultes âgés par les directions et le personnel des établissements, les familles et les proches des résidents ainsi que la société tout entière.

Les stéréotypes et les préjugés, toujours réducteurs, qui touchent les plus âgés ont la vie dure et tronquent la richesse des réalités quotidiennes multiples des adultes âgés, ce qui a pour résultat de donner une fausse idée de ce qu'ils sont en réalité. Ces biais nous empêchent de rencontrer les besoins des aînés et de rencontrer leur bien-être comme d'organiser adéquatement leur accompagnement. Pour réduire les écarts entre ce que l'on pense être et ce que sont réellement les adultes âgés, nous devons procéder à des réajustements : actualiser les connaissances en termes de besoins et attentes de ces publics grandissants, défendre une société dans laquelle toute génération trouve (garde) sa place. Combattre l'âgisme comme le jeunisme qui s'imposent à nous actuellement pour réduire le cloisonnement et nous donner ainsi la possibilité de nous réunir autour d'un projet sociétal commun.

Butler² présente un certain nombre de mythes entourant les personnes âgées.

- **Mythe de la vieillesse** : la seule mesure de l'âge chronologique ne tient pas compte de l'individualité des personnes. Il y a des «jeunes» vieux et des «vieux» vieux.
- **Mythe de la non-productivité** : en l'absence de maladies ou de contraintes sociales, les personnes âgées restent bien engagées dans la vie familiale et communautaire. Certaines ont encore une activité professionnelle.
- **Mythe du désengagement** : certaines personnes âgées ont tendance à se replier sur elles-mêmes, à choisir la solitude. Ceci n'est pas une généralité.
- **Mythe de la rigidité d'esprit** : l'adaptabilité est liée aux caractéristiques personnelles d'un individu et non à l'âge. Les personnes âgées peuvent s'adapter à des niveaux divers et la majorité d'entre elles accepte le changement.
- **Mythe de la sénilité** : les pertes de mémoire, la diminution de l'attention et les moments de confusion sont souvent perçus comme de la sénilité. En réalité, ces comportements peuvent être liés à une pathologie et sont réversibles.
- **Mythe de la sérénité** : l'âge avancé n'est pas un gage de sérénité, de repos et de temps libre. Les personnes âgées vivent aussi de la peine, de la désolation et de l'inquiétude face à leurs propres pertes ou à des difficultés de leur entourage.

Des stéréotypes assez répandus méritent d'être relativisés : les personnes âgées sont moins capables cognitivement et physiquement, les personnes âgées sont moins productives, les personnes âgées sont moins capables d'apprendre, les personnes âgées vivent plus difficilement les changements que les jeunes, ...

2 BUTLER R. (1969). *Ageism : Another form of bigotry. The Gerontologist.*

Des personnes peuvent faire preuve, à certains moments de leur vie, de tels comportements mais il ne faut pas en faire des réalités réservées uniquement aux personnes âgées. Il est vrai qu'on a tendance à envisager la vie sur une ligne du temps dessinée au début comme une montée, suivie d'un plateau et ensuite d'un déclin (enfant-adulte-vieillard). La vieillesse serait donc le temps du déclin, de la décrépitude³. D'autres lignes du temps peuvent pourtant être envisagées : un cercle comme un éternel recommencement ou une spirale symbolisant la progression par étape avec des périodes de recul ou de stagnation.

Le défi majeur, aujourd'hui, consiste à considérer tous les adultes âgés au même titre que les autres groupes d'âges en respectant les spécificités, les besoins et les attentes de chacun. Cela nécessite un changement de paradigme.

Au sein des équipes professionnelles en maisons de repos, cela nécessite aussi un questionnement permanent. Et par équipes professionnelles, nous entendons tous les professionnels soignants ou non sans hiérarchisation des fonctions.

3 PUIJALON B., « Vieillir, une pratique sociale », in *Voyage en Gérousie, Le grand âge en institution*, Musée de l'assistance publique – Hôpitaux de Paris, 2007

2. L'accueil ⁴

L'accueil et l'entrée en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés est un cap qui nécessite un accompagnement des personnes pour le rendre le plus agréable possible.

Bien avant ce cap, il est important que toute personne anticipe ce moment. On planifie tout aujourd'hui : agenda, carrière, congés, vacances, soirées entre amis,... Certains planifient leur succession, leur cérémonie d'adieu (épargne « obsèques »). Mais on laisse souvent planifier par les autres sa propre vie au temps de la dépendance!

La dépendance, ce n'est pas la perte d'autonomie!

- Autonomie : capacité de se gouverner soi-même et d'agir selon ses propres choix (« avoir sa tête »); s'autodéterminer.
- Indépendance : capacité d'accomplir les gestes de la vie quotidienne sans l'aide d'un tiers (par exemple, se laver).

Selon ces définitions, on peut donc être dépendant et autonome.

En avançant en âge, il est important de réfléchir à l'organisation de sa vie à venir. Cela permettrait peut-être, entre autres, d'éviter ce qu'on nomme généralement les «placements» en urgence, souvent décidés par le seul entourage et/ou sur pression de l'hôpital. Il serait conseillé d'y réfléchir, en tout cas dans un deuxième temps, avec son entourage. Cette réflexion devrait intégrer les attentes, les souhaits, les refus de la personne mais aussi tenir compte de la réalité des situations. Il peut être intéressant de consigner ses volontés dans un document qui peut évoluer au fil du temps.

Prévoir ou anticiper, c'est avancer de manière sereine et posée, c'est admettre qu'un jour peut-être on sera confronté à la dépendance. C'est aussi s'autodéterminer, rester acteur de sa vie.

Ensuite, lorsque l'entrée dans l'établissement se précise, il est nécessaire de préparer ce moment pratiquement : visites d'établissements, prise de contact, réflexion avec la famille et/ou l'entourage,... La famille et/ou l'entourage de la personne peut contribuer à ce que cette étape de la vie se déroule dans les meilleures conditions possibles. Une bonne collaboration entre la personne, la famille/l'entourage et le personnel de l'établissement rend cette étape optimale. En effet, une personne entrant en maison de repos a d'autant plus de chance de s'adapter à son nouvel environnement lorsque qu'elle s'est impliquée dans ce choix elle-même et lorsque l'entourage développe de bonnes relations avec le personnel.

Une règle de base : considérer la personne en tant qu'adulte dans toutes ses dimensions. La société a évolué, et avec elle les adultes âgés qui ne se contentent plus de recevoir uniquement des soins. Ils veulent tout simplement vivre.

La formation du personnel est cruciale : il s'agirait de mettre l'accent sur des éléments en lien avec l'accueil dans la formation de base et continue du personnel.

⁴ Par « accueil », nous entendons tout le processus d'accompagnement d'une personne qui entre en maison de repos.

a. Les obligations des établissements en matière d'accueil

Les obligations réglementaires portent essentiellement sur les éléments suivants :

- Le règlement d'ordre intérieur

Avant l'entrée dans la maison de repos, l'établissement doit, par obligation décrétable, fournir aux candidats à l'hébergement, avant la signature de la convention d'hébergement et, autant que possible, avant la date prévue pour l'admission du résident à la maison de repos, le règlement d'ordre intérieur(ROI - CWASS – Livre V, Titre Ier, Chapitre IV, Art 339 et Chapitre VII, Art 359,8°). Le règlement d'ordre intérieur mentionne entre autres le nom du gestionnaire ainsi que le numéro du titre de fonctionnement de la maison de repos, les modalités d'organisation des soins, le respect strict du libre choix de son médecin par la personne elle-même, ...

- La convention

A l'entrée en maison de repos, il est prévu une convention en double exemplaire conclue entre la maison de repos et le résident et/ou son représentant; elle doit être datée et signée par les deux parties (CWASS – Livre V, Titre Ier, Chapitre IV, Art 339 et 359, 9°). L'exemplaire de la convention destiné au résident ou à son représentant doit lui être remis au plus tard le jour de l'entrée dans l'établissement.

La convention doit préciser :

- Les conditions générales et particulières d'hébergement
- Le prix journalier d'hébergement et les services qu'il couvre
- Les modalités d'adaptation du prix journalier d'hébergement
- L'état des lieux détaillé de la chambre occupée par le résident est annexé à la convention.

Outre ces dispositions légales, la Charte de Qualité (CWASS – Livre V, Titre Ier, Chapitre IV, Art 338), sans valeur contraignante, émet des suggestions en matière d'accueil :

« L'accueil du nouveau résident est un moment privilégié et essentiel. Il doit permettre un échange fructueux afin d'intégrer les desiderata et les craintes de la personne dans le but de limiter les effets de la rupture avec le cadre de vie habituel. L'accueil est personnalisé. Il se réalise dans un local adéquat et se déroule dans un climat de confiance et de compréhension, afin de favoriser l'intégration du nouveau résident et de lui permettre de s'approprier progressivement son nouveau domicile. Le futur résident et ses proches sont invités à visiter l'établissement, si possible, avant la conclusion de la convention. À cette occasion, des contacts sont établis avec les résidents et le personnel et il sera possible au futur résident de participer à des activités réalisées au sein de l'établissement. Cette visite doit également permettre de recueillir auprès du futur résident et de ses proches toutes les informations utiles à sa qualité de vie, ses goûts, ses activités occupationnelles, sa sensibilité culturelle, ses loisirs, etc. »

b. Au delà des obligations réglementaires

La Commission estime qu'il est incontournable de prendre le temps de présenter le ROI et la convention aux candidats à l'hébergement. Ces documents permettent aux candidats ou/et à leur entourage de prendre connaissance des règles appliquées dans l'établissement. Les règles et les normes sont un premier gage de qualité. Toutefois, l'évolution de la société aujourd'hui fait que la qualité de vie attendue va au-delà des normes administratives.

L'arrêté cité supra prévoit l'obligation de définir un projet de vie de l'établissement qui doit contenir les objectifs poursuivis en son sein. Il n'est toutefois pas prévu d'obligation de présenter ce projet de vie lors de la prise de contact avec un candidat à l'hébergement. La Commission estime qu'il est pourtant tout aussi important de présenter le projet de vie de l'établissement que le ROI et la convention. En outre, la Commission appuie les recommandations relatives à l'accueil contenues dans la charte qualité. Il serait judicieux de traduire ces recommandations en normes à respecter.

La Commission insiste sur l'importance d'assurer un continuum entre la vie avant l'entrée en maison de repos et la vie après l'entrée, et liste une série de points importants à ses yeux :

Avant l'entrée :

- Préparer une présentation de l'établissement de manière pédagogique en reprenant les éléments essentiels pour la personne ;
- Expliciter les valeurs sous-tendues par le projet d'établissement et s'assurer de l'adhésion du candidat et, si possible de son entourage, à ces valeurs ;
- Etablir un lien avec les intervenants du lieu de vie précédent de la personne (domicile, hôpital) et l'entourage, s'il y en a un. Cela peut se traduire par une visite au domicile ou à la famille ou encore par un contact téléphonique avec les intervenants afin de récolter un maximum d'informations sur la personne (son état de santé, ses domaines d'expertise, de connaissances, de prédilection,...).

A l'entrée :

- Nécessité de consacrer un temps important à l'accueil (deux heures semblent être nécessaires) ;
- « Parler vrai » : s'adresser à la personne elle-même en tant que « pair » et être transparent dans la communication, communiquer les règles de vie collective et les implications de la vie en collectivité ;
- Présenter l'établissement en détails ;
- « Ecouter » : viser une nécessaire connaissance de la personne à accueillir au travers de l'entretien d'accueil (collecte de données la plus large possible) ;
- Expliquer, à partir des attentes de la personne, les difficultés à répondre à certaines de ces attentes.

c. Quelques exemples de pratiques développées aujourd'hui

Avant l'entrée

- Communication de l'établissement : rendre les documents de présentation de la maison plus attrayants, avoir un document plus moderne, qui soit différent des documents formels (convention, ROI, ...) ;
- Actualisation trimestrielle de la liste d'attente : tous les trois mois, l'établissement contacte les personnes inscrites sur la liste d'attente afin de voir si elles sont toujours en attente d'une place ;
- Prise de contact :
 - Un travailleur social se rend au domicile de la personne pour construire le dossier de la personne, s'entretenir avec celle-ci et évaluer la priorité de l'entrée en fonction de l'état de la personne. Cette rencontre permet également un accueil plus personnalisé et une préparation au relogement ;
 - En concertation avec la personne qui va être hébergée, la maison de repos rencontre la famille et/ou l'entourage et, le cas échéant, les intervenants du domicile en vue de mieux connaître la situation de la personne ;
 - Ne pas prendre de demande d'inscription sur liste d'attente par téléphone pour encourager les personnes à venir sur place et visiter la maison, rencontrer le personnel ... ;
 - Moment de découverte préalable (1/2 journée, ...).
- Installation progressive :
 - Le personnel de l'établissement aide la personne à s'installer dans sa chambre quelques jours avant son entrée. Cela permet à la personne et à sa famille de préparer la chambre quelques jours avant l'arrivée (objets personnels, aménagement de la chambre, etc.).

A l'entrée

- Contact à l'arrivée :
 - Accueil personnalisé des futurs résidents, en prenant soin de noter les compétences de la personne, son parcours de vie, ses loisirs, ses intérêts, ses goûts, ses attentes, etc. (récit de vie, questionnaire de vie, historique de vie complété à l'arrivée, ...), lorsque cela n'a pas été réalisé précédemment ;
 - Organisation d'un drink de bienvenue réunissant le personnel et les habitants de l'établissement pour faire connaissance dans une ambiance conviviale ;
 - Mot de bienvenue et fleurs sur la table de la chambre le jour de l'arrivée.

- Accompagnement visant l'insertion optimale⁵ de la personne :
 - Désignation d'une personne de référence, parmi les membres du personnel, qui est chargée de « guider » et d'accompagner la personne ;
 - Parrainage par d'autres résidents ;
- Aménagement de la chambre : personnalisé et fonctionnel pour la personne.

Période d'adaptation

- Des bilans pluridisciplinaires, J+7 et J+30, sont réalisés pour chaque nouveau résident afin d'évaluer l'insertion de la personne au sein de l'établissement ;
- La possibilité est donnée aux résidents de parler, de se confier à un professionnel sensibilisé à une approche psychologique, dans un lieu neutre, un espace de parole.

d. Recommandations de la Commission

- **Au niveau de la formation du personnel**

Tant au niveau de la formation de base qu'au niveau de la formation continue, il est nécessaire de consacrer un volet important, pour l'ensemble du personnel amené à travailler en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés :

- ✓ à la relation avec les adultes âgés dépendants et au regard posé sur eux (profil des adultes âgés, images de la vieillesse, stéréotypes, attentes et besoins des adultes âgés, comment entrer en relation,...).
- ✓ au projet de vie de la maison en tant que véritable carte d'identité mettant l'accent sur l'originalité de la vie communautaire (valeurs sous-tendues, mise en pratique au quotidien)

Et pour les directions :

- ✓ à la première rencontre avec un candidat à l'hébergement (et, le cas échéant, son entourage) : écoute, temps à consacrer, « parler vrai », présentation pédagogique et attrayante du projet d'établissement et des autres documents.

- **Au niveau de l'action des pouvoirs publics envers le grand public**

Promouvoir la préparation à la vieillesse, notamment par des campagnes de promotion et en soutenant les acteurs qui organisent ce type de réflexion.

- **Au niveau de la liaison domicile-institution**

Assurer un continuum entre le domicile et l'institution en établissant un lien avec le domicile, par exemple par la visite à domicile d'un travailleur psycho-social.

- **Au niveau de la réglementation**

- ✓ Intégrer l'obligation de présenter le projet de vie de l'établissement avec les valeurs qu'il sous-tend, comme c'est le cas aujourd'hui pour le ROI et la convention ;
- ✓ Prévoir des heures de présence d'un travailleur psycho-social subventionné afin d'assurer, d'une part, une possibilité d'écoute tant pour les résidents que pour le

⁵ Par insertion optimale, nous entendons une dynamique d'échange, dans laquelle chacun accepte de se constituer partie d'un tout et où l'adhésion aux règles de fonctionnement et aux valeurs de l'établissement ainsi que le respect de ce qui fait l'unité de la maison n'interdisent pas le maintien des différences.

- personnel et, d'autre part, des visites à domicile auprès des candidats à l'hébergement ;
- ✓ Intégrer dans la législation des normes de qualité en ce qui concerne l'accueil ;
 - ✓ Revoir la fonction d'inspection vers un contrôle plus appuyé de la qualité du service offert aux résidents et, notamment, de la qualité de la relation humaine développée au sein des institutions et renforcer les équipes de l'inspection.

3. La question du rythme

Selon Isabelle Mallon, Sociologue à l'Université Lyon 2⁶, l'avancée en âge modifie le rapport au temps. Et il est vrai qu'on entend souvent des adultes âgés dire "J'ai besoin de temps pour tout". Il faut, en effet, de plus en plus de temps aux adultes âgés pour apprivoiser leur quotidien.

La lenteur, toujours selon Isabelle Mallon, peut aussi « être une stratégie pour remplir son emploi du temps quand les rôles perdent de leur consistance ». Apprendre la lenteur, c'est appréhender un emploi du temps moins rempli.

Cela pose des difficultés aux professionnels de l'accompagnement des adultes âgés : il y a, en effet, conflit entre le temps professionnel généralement normé et chronométré et le temps personnel des adultes âgés. Un autre problème est la standardisation du temps professionnel opposé à l'individualisation réclamée du temps de la vie quotidienne. Par exemple, quand il est prévu dans l'organisation des soins d'effectuer la toilette de la personne vers 7 heures du matin alors que cette personne souhaite dormir plus longtemps...

Notre réflexion tentera de donner des pistes en vue d'harmoniser dans les établissements d'hébergement et d'accueil des aînés le temps des professionnels et celui des adultes âgés et à trouver un équilibre entre le bien-être des résidents, les choix organisationnels et les contraintes décrétales.

Si le rapport au temps se modifie avec l'âge, chaque personne a toutefois son propre rythme que ce soit pour le réveil du matin, les repas, la toilette, le coucher du soir, les temps occupés ou non, les contacts avec l'extérieur...

Il s'agira dès lors, de veiller à tenir compte des rythmes individuels en tenant compte des contraintes de la vie collective, des contraintes décrétales et des choix organisationnels. Cela pourra parfois entraîner une évaluation de ces choix et contraintes et, le cas échéant, une révision de ceux-ci.

Si le côté normatif de la réglementation suscite parfois des questionnements provoquant, soit des pratiques éloignées de ce qui est autorisé, soit une volonté de modification des textes, il faut, dans le même temps, être attentif au fait que les normes ont été prévues pour éviter des pratiques excessives. Si une souplesse existait, elle ne devrait pas vider les normes de leur substance et n'exister que suite à une demande individuelle (consignée dans le plan de soin ou le rapport du jour).

Quant aux contraintes liées à la vie collective, le projet de vie de l'établissement devrait insister sur la notion de « vivre ensemble ». Il faut compter sur la solidarité qui peut exister entre résidents et la susciter, si nécessaire.

⁶« Le temps du vieillissement : temps social et temps de l'intime »

<http://www.espacedestemps.grandlyon.com/ Services aux salaries/doc/Temps des personnes agees.pdf>

a. Les obligations des établissements en matière de rythme

Il n'y a pas de normes décrétales spécifiques au rythme.

En ce qui concerne les repas, la législation prévoit que « le repas du matin ne peut être servi avant 7 heures, celui du midi avant 12 heures et celui du soir avant 17 h 30. Pour assurer la convivialité et respecter le projet de vie, les repas sont pris, sauf raisons médicales, au restaurant. »

Au niveau des toilettes, « les bains ou douches doivent pouvoir être utilisés quotidiennement par les résidents. L'aide nécessaire est fournie aux personnes qui sont incapables de procéder seules à leur toilette. Afin de garantir le repos des résidents, les toilettes et soins ne peuvent être réalisées pendant la nuit ou avant 7 heures du matin sauf en cas d'incident majeur ou pour des raisons médicales mentionnées dans le dossier individualisé de soins. Le directeur doit veiller à ce qu'aucun résident n'indispose les autres résidents par manque de soins et de propreté; il prend notamment toute disposition pour faire en sorte que chaque résident effectue une toilette complète au moins une fois par semaine.».

Il n'y a pas de normes en ce qui concerne le coucher ni en ce qui concerne les temps de loisir (occupés ou non).

Au niveau des contacts avec l'extérieur, les textes règlent les heures de visite, à savoir trois heures au moins l'après-midi et une heure après 18 heures.

b. Au delà des obligations décrétales

- Le réveil

Est-il vraiment nécessaire de réveiller les personnes le matin ? Ne peut-on les laisser dormir si elles le souhaitent ? Si certaines personnes ont intégré, au cours de leur vie passée, une organisation structurante, d'autres à l'opposé, n'ont acquis aucun point de repère en termes de temps. Chaque personne arrive donc en établissement avec ses habitudes de vie plus ou moins structurées. Il n'est pas judicieux de vouloir modifier ces rythmes.

Permettre aux personnes de se réveiller à leur rythme devrait être la règle. Toutefois, cela implique que le petit déjeuner puisse être pris tardivement. Cela modifie l'organisation des repas et des toilettes. Par ailleurs il faut être attentif à ce qu'un réveil tardif ne soit pas le signe d'un « laisser-aller » de la personne, auquel cas il convient sans doute de recadrer en douceur le rythme de la personne si cela peut améliorer son bien-être.

- Les toilettes

Au niveau des toilettes, il n'est pas nécessaire de les faire toutes le matin. Celles-ci devraient pouvoir être étalées en fonction des souhaits des résidents, ce qui, par ailleurs, dégage du temps pour les soignants du matin. En outre, le respect du rythme de l'éveil facilite la tâche et est aussi un gain de temps parce que la toilette sera plus facile à réaliser avec un résident coopérant.

Dans le respect général de la norme, la Commission estime que les toilettes peuvent être réalisées avant 7 heures du matin mais uniquement si le résident le demande. Pendant la toilette, il est aussi nécessaire de tenir compte du rythme des personnes et/ou d'un refus éclairé : certaines ne seront pas gênées par une petite toilette, d'autres auront besoin de plus de temps.

Si la personne est encore capable de se laver, partiellement ou non, il y a lieu de la stimuler en ce sens et de l'accompagner, si nécessaire.

- Les repas

L'organisation de l'ensemble des repas mérite d'être revue vers plus de souplesse : plages-horaire plus larges, choix de prendre ses repas au restaurant ou non, collations, repas du soir,...

La CWA, dans une note sur la dénutrition⁷, a présenté une série de propositions en la matière :

- *« Les choix du résident de prendre ou de ne pas prendre une collation ou un repas sont respectés.*
- *Afin de favoriser une plus grande régularité dans les apports nutritionnels, il est proposé de fixer un temps minimum entre les repas de 3 heures.*
- *Une collation doit être possible entre chaque repas. La collation est déjà prévue de manière précise en Région bruxelloise: la maison de repos doit pouvoir à tout moment fournir une collation aux personnes âgées qui le souhaitent ou chez qui cela se justifie pour des raisons de santé, et ce sans frais supplémentaires.*
- *La collation du soir est particulièrement importante car un temps long s'écoule entre le repas du soir et celui du lendemain matin (13h30). Elle doit garantir un apport suffisant en protéine et en énergie et si possible en calcium. »* (en vue, notamment, d'éviter les chutes dues à de l'hypoglycémie). *« Il est souhaitable qu'une liste⁸ soit établie car, dans certaines maisons, la collation se limite à un biscuit et un café, ce qui est insuffisant. Il est proposé de formuler une liste positive ouverte et une liste négative fermée.*
- *La collation souhaitée l'après-midi par les résidents consiste souvent en une tasse de café avec un biscuit, une tranche de cake, une pâtisserie. On peut trouver cela peu équilibré mais cela exprime une préférence. Il faut rester souple pour l'après-midi.*
- *Les demandes de collation le matin sont, à notre connaissance, rares. La soupe avant le repas de midi est une pratique appréciée des résidents dans une série de maisons. »*

Toutefois, la Commission conseille de prévoir suffisamment de temps entre la prise du potage et le repas de midi afin que les résidents aient assez faim pour le repas complet. Dans tous les cas, il ne faut pas oublier la notion de plaisir : manger des plats goûteux reste parfois le seul plaisir du résident.

- Le coucher

L'heure du coucher devrait avoir lieu en fonction de la demande de la personne. Ce principe n'est malheureusement pas assez respecté.

7 CWA – « Propositions pour améliorer la nutrition en maison de repos », Octobre 2011

8 Liste reprenant, d'une part, les aliments riches en protéines, énergie, calcium et, d'autre part, les aliments déconseillés.

Beaucoup d'adultes âgés se couchent relativement tôt. Cela ne signifie pas nécessairement qu'ils souhaitent se coucher toujours à la même heure et toujours tôt. Certaines personnes souhaitent, elles, aller au lit plus tard dans la soirée mais pas non plus à une heure fixée définitivement.

Certaines personnes vont dormir tôt par ennui. Pourquoi ne pas organiser de manière occasionnelle des activités en soirée (sorties au restaurant, activité musicale, jeux de cartes, ...) et autoriser les visites le soir ?

Certes, respecter le souhait des personnes en matière de coucher entraîne une autre organisation : les équipes de nuit peuvent aussi aider les personnes à se coucher au moment où elles le souhaitent.

- Les temps occupés ou non

Cette réflexion pose la question de l' « animation » et des activités. Il n'est pas nécessaire que toutes les personnes fassent des activités alors qu'elles n'en ont peut-être jamais eues précédemment ou, au contraire, en ont eu de manière excessive et souhaitent ne rien faire ou s'occuper seules, avec quelques autres résidents, avec leur famille ou leurs amis. Il faut laisser les résidents décider eux-mêmes de leur temps de loisir et respecter leur « droit à l'ennui » pour autant qu'on se soit assuré que ce comportement reflète un libre-choix et non un état dépressif.

Des résidents ont sûrement des ressources qu'il convient de mettre en valeur : pourquoi ne pas permettre à un résident de proposer une activité à ses pairs ? On entend assez souvent le personnel se plaindre que « personne n'assiste aux animations » ou encore qu' « il faut les tirer » mais on ne se pose pas la question du pourquoi les animations proposées rencontrent peu de succès ? Nous pensons que les activités proposées doivent faire sens pour les résidents, répondre à leurs attentes et être attractives.

- Les siestes

Si la personne en ressent le besoin, la sieste lui sera bénéfique. Il ne faut donc pas la déranger à ce moment pour quelque raison que ce soit.

- Les contacts avec l'extérieur

Faut-il instaurer des heures de visite ? Les résidents sont chez eux. Il faudrait donc qu'ils puissent recevoir leur entourage à leur meilleure convenance. Des visites autorisées le matin ? Là où on accueille des personnes fortement dépendantes, on fait des soins le matin. Est-ce toutefois inconciliable avec des visites ? L'adulte âgé peut demander à ses visiteurs de sortir pendant les soins ou la toilette ; il peut aussi décider que ses visiteurs peuvent rester dans la chambre.

Il est souhaitable que la maison soit le plus largement possible accessible, au moins de 14 à 20h. Les MRS sont tenues, en vertu de l'Annexe I, B, I, r) de l'AR du 21.09.2004, de disposer d'un local réservé à l'accueil de la famille des résidents. Pourquoi limiter cette disposition aux MRS ?

Par ailleurs, les établissements devraient être tenus de prévoir des sorties vers l'extérieur pour les résidents.

c. Quelques exemples de pratiques développées aujourd'hui pour le respect des rythmes

- Buffet déjeuner : la présentation sous la forme d'un buffet au petit déjeuner, avec une plage horaire plus étendue, améliore le bien être des résidents sans devoir sacrifier aux contraintes horaires du personnel.
- Personnel : un membre du personnel affecté aux mises au lit plus tardives et respect des rituels.
- Respect des rythmes d'éveil qui améliore le bien-être tant des résidents (et plus particulièrement des résidents désorientés) que des soignants et fait gagner du temps à ces derniers.
- Large plage horaire pour chacun des repas de la journée et possibilité laissée aux résidents de rester à table après le repas pour discuter avec d'autres résidents.
- Absence d'horaires stricts de visite.
- Respect des heures de coucher telles que souhaitées par le résident.

d. Recommandations de la Commission

La Commission recommande un meilleur respect des rythmes individuels.

- **Au niveau du réveil des personnes**

Respecter le sommeil des personnes en ne les réveillant pas contre leur gré devrait être une règle ; ceci en veillant à ne pas créer des pratiques abusives : toute demande individuelle devrait dès lors être consignée dans le plan de soin ou le rapport du jour.

- **Au niveau des toilettes**

- ✓ La Commission estime que, dans le respect de la règle, il faut répondre au souhait d'une personne d'être lavée avant 7 heures du matin. Comme ci-dessus, toute demande individuelle devrait être consignée dans le plan de soin ou le rapport du jour.
- ✓ Il faudrait inciter les établissements à revoir les choix organisationnels vers un étalement des toilettes sur la journée.
- ✓ Il faut stimuler les personnes à faire leur toilette (partiellement ou non) elles-mêmes tant qu'elles le peuvent.

- **Au niveau des repas**

- ✓ Il faut prévoir des plages-horaires plus souples et un temps minimum de 3 heures entre les repas.
- ✓ Pour le petit-déjeuner, la plage-horaire devrait pouvoir s'étaler sur 2 ou 3 heures (sous forme de buffet, par ex). Quant au repas du soir, il ne devrait pas être servi avant 18h.
- ✓ Il faut permettre aux résidents de prendre le temps de manger afin de favoriser plus de convivialité.
- ✓ Il faut mettre des collations à disposition des résidents qui le souhaitent.
- ✓ Une liste non exhaustive des collations souhaitables devrait être établie ainsi qu'une liste limitative des collations à éviter.
- ✓ Il faut respecter le choix du résident de ne pas prendre de repas ou de collation.

- ✓ Il faut préciser l'obligation de prise de tous les repas au restaurant à la prise de repas une fois par jour au minimum au restaurant.

- **Au niveau du coucher**
La règle devrait être de respecter le choix de l'heure du coucher et inciter à permettre le choix de l'heure du coucher. La réglementation devrait interdire la pratique généralisée de la mise au lit précoce des résidents.

- **Au niveau des temps occupés ou non**
 - ✓ La Commission recommande de prévoir régulièrement, avec les résidents qui le souhaitent, un programme d'activités : le personnel affecté à « l'animation » doit être à l'écoute des attentes et des ressources des résidents.
 - ✓ Les activités ne peuvent être obligatoires (droit à la rêverie, à l'ennui) et doivent faire sens pour les résidents.

- **Au niveau des contacts avec l'extérieur**
 - ✓ La règle de base doit être d'autoriser les visites avec des plages horaires le plus large possible en MR, au moins de 14 à 20h et d'organiser un nombre minimum de sorties pour les résidents qui le souhaitent.
 - ✓ La règle selon laquelle les MRS sont tenues de disposer d'un local réservé à l'accueil des familles doit être élargie aux maisons de repos.

- **Au niveau des siestes**
Le temps de sieste doit être respecté.

4. La participation sociale en maison de repos

Nous avons délibérément choisi de parler de « participation sociale » et de « lien social » plutôt que d'utilité sociale. En effet, si la question de l'utilité sociale a été abordée dans nos réflexions, nous ne souhaitons pas nous inscrire dans une vision utilitariste de la société. A cette vision, nous préférons celle d'une société où chacun trouve sa place et développe du lien social.

Néanmoins chez certains résidents, le besoin de se sentir utile au sens strict du terme est bien présent, probablement dans la continuité de leur investissement antérieur. Ces résidents ont la possibilité de prendre certaines responsabilités comme gérer la bibliothèque ou participer au Conseil des résidents, etc. D'autres ressentent moins ce besoin. Tous, par contre, sont en attente de lien social.

La participation sociale et le lien social se déclinent au travers de différents domaines. Une étude menée au Québec⁹ auprès de personnes retraitées a relevé 6 grands domaines :

1. Voir du monde et développer des relations significatives;
2. Vivre des activités plaisantes en groupe;
3. S'impliquer dans un projet collectif;
4. Aider et s'entraider;
5. Transmettre des savoirs;
6. Augmenter leur pouvoir dans les décisions qui les concernent.

Ces dimensions apparaissent centrales. Elles ne doivent pas obligatoirement être investies par chacun et elles ne sont pas positionnées hiérarchiquement les unes par rapport aux autres.

Cette classification nous permettra de parler d'une pluralité des visions de la participation sociale et de mettre l'accent non pas sur une norme ou une contribution attendue des résidents, mais plutôt sur les manières dont ils peuvent et veulent participer.

Selon une étude de l'INSEE¹⁰, les activités des seniors préférées sont celles qui privilégient la convivialité : pouvoir parler et être écouté réellement.

Selon Marie-Thérèse Casman, Sociologue à l'ULg¹¹, les adultes âgés participent à la vie socio-économique ne fut-ce qu'en tant que consommateurs : les résidents en maison de repos participent au financement de l'établissement, sans parler de l'aide financière souvent apportée aux enfants et petits-enfants. (Ce soutien-ci se réduira vraisemblablement dans les années à venir étant donné les conditions financières des futurs pensionnés). Marie-Thérèse Casman rappelle que l'entrée en

9 Raymond, É., Sévigny, A. et Tourigny, A. (2012). Participation sociale des aînés : la parole aux aînés et aux intervenants. Institut national de santé publique du Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec, 53 pages.

10 Intervention de Marie-Thérèse Casman invitée à la Commission Qualité de vie - 28.04.14

11 Intervention de Marie Thérèse Casman invitée à la Commission Qualité de vie – 28.04.14

maison de repos s'inscrit dans le continuum de la vie, avec le besoin -présent à des degrés divers tout au long de la vie en fonction des individus- de trouver des raisons d'être (ou de vivre tout simplement), du sens, de donner et de recevoir (don et contre-don), de transmettre, de rester en éveil, de sortir de chez-soi (de la maison de repos), d'avoir des activités non-infantilisantes,...

La participation sociale en maison de repos : constats

Pour penser la participation sociale en maison de repos, il est nécessaire de s'interroger d'abord sur le profil des résidents. Et ici, deux constats s'imposent :

- Les papy et mamy-boomers ne veulent plus être « pris en charge » mais bien « pris en compte » avec un niveau d'exigence plus élevé que dans la population actuelle ou passée des établissements.
- Le niveau de dépendance de la plupart des résidents est de plus en plus élevé en raison de l'entrée tardive en établissement quand il n'est plus possible de rester chez soi.

Les directions des établissements qui veulent favoriser la participation sociale des résidents devront tenir compte de leurs individualités, de leur état de santé, de leur ancrage socio-culturel (certaines cultures emploient la sagesse des anciens), de leur histoire de vie (degré d'implication dans la vie sociale), ...

Les médecins accompagnant les résidents devraient revoir leur politique médicamenteuse. En effet, des infirmiers, des pharmaciens et des médecins eux-mêmes témoignent d'échos de sur-médication. Par exemple, trop de benzodiazépines entravent le dynamisme nécessaire à la construction du lien social.

Pour favoriser le lien social, il faudra donner des occasions de rencontres, donner du sens, écouter les résidents, organiser des sorties, des conférences, des activités ludiques, tout en tenant compte des facteurs individuels.

Favoriser la participation sociale passera par la reconnaissance des résidents en tant qu'adultes responsables et citoyens comme les autres. Il s'agira surtout de leur permettre de maintenir (ou de leur rendre) leur dignité et leur citoyenneté notamment en facilitant leur participation aux élections.

En résumé, favoriser le lien social et la participation des résidents passe d'abord par soigner la relation. Ceci demande du temps et un peu de souplesse dans l'organisation du travail. Or le temps manque à l'inverse des résidents pour qui le temps est long et fait d'attente. En outre, l'organisation du travail (par exemple, le chronométrage des toilettes) mais aussi certaines normes peuvent empêcher le personnel de construire une réelle relation avec les résidents.

a. Les obligations des établissements en matière de participation sociale des résidents

Il n'y a pas beaucoup d'obligations en matière de participation. On notera toutefois des obligations en matière de conseil des résidents, de projet de vie de l'établissement et de choix de traitement en MRS.

- Du Conseil des résidents (CWASS, Titre 1er, Chapitre IV, Art 341)

Obligation de réunir un Conseil des résidents au minimum trois fois par an. Ce Conseil donne des avis et fait des suggestions, notamment au sujet du fonctionnement de l'établissement, de l'organisation des services, du projet de vie institutionnel et des activités d'animation. Des suggestions, des remarques ou des plaintes peuvent être consignées par le résident, son représentant ou sa famille dans un registre mis à la disposition par l'établissement, registre devant être présenté, sur simple requête, au Conseil des résidents. Un feed-back à ce sujet doit être donné au résident.

- Du projet de vie de l'établissement (Annexe 120 du CWASS réglementaire)

Définition des objectifs opérationnels et d'indicateurs d'évaluation par et pour les équipes de travail sur la base du projet. Évaluation annuelle du projet par l'ensemble des acteurs de l'établissement.

- Choix de traitement en MRS

Choix de traitement en MRS par le résident (ou son représentant) (Annexe 1, B, 10), g) Arrêté Royal du 21.09.04 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises.

En outre, le refus éventuel de traitement par le patient est indiqué dans la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 (Art 8).

Ajoutons à cela les conseils contenus dans la Charte Qualité, charte à laquelle les établissements peuvent adhérer et obtenir un label de qualité à condition de prendre les initiatives adéquates pour satisfaire les besoins et le respect des résidents, notamment dans le domaine de l'organisation d'animation et des loisirs.

b. En dehors des obligations décrétales

Reprenons les six domaines de la participation sociale identifiés par l'étude de l'Institut National de santé publique du Québec citée ci-dessus pour y intégrer des suggestions concrètes.

Lutte contre l'isolement et développement de relations significatives

- Établir des contacts avec le Conseil Consultatif Communal des Aînés (CCCA) de la commune (tenir les réunions dans la maison de repos ou faire participer un ou des résident(s) aux réunions du CCCA).

- Organiser des activités avec des personnes extérieures à la maison de repos (conférences, par exemple).
- Sortir des murs : aller au restaurant avec un groupe, au cinéma,...

Participation à des activités plaisantes en groupe

- Organiser des moments de détente : après-midi dansants, apéritif, jeux de société,...
- Organiser une promenade ou tout simplement sortir dans le jardin.

Implication dans un projet collectif

- Développer un projet avec les résidents en partant de leurs attentes : par exemple créer et entretenir un potager, organiser une bibliothèque, réaliser un journal, développer une radio ou une TV interne, organiser un atelier « nouvelles technologies », intergénérationnel,...

Aide et entraide

- Favoriser la solidarité au sein des résidents en proposant aux plus valides d'aider un moins valide, par exemple, pour la lecture du journal, allumer la télévision, accéder à l'ascenseur, prendre rendez-vous chez le coiffeur ...
- Susciter une répartition de petites tâches au quotidien, par exemple aider à dresser/débarrasser les tables,...

Transmission des savoirs

- Inciter les résidents à transmettre leurs connaissances et compétences.
- Organiser des rencontres avec des écoles en vue de permettre aux résidents de (se) raconter, de faire valoir leurs savoirs et inversement par exemple dans l'apprentissage des nouvelles technologies de la communication.

Participation des résidents aux décisions qui les concernent

- Sur le plan collectif, faire exister réellement le conseil des résidents et le rendre le plus démocratique possible.

c. Quelques exemples de pratiques développées aujourd'hui et visant la participation sociale

- Mesures visant à permettre aux résidents de participer aux élections, par exemple transports vers les bureaux de vote, mise en place de bureaux de vote au sein des établissements, ...
- Participation de l'établissement à des activités extérieures : carnaval, confréries, ...
- Organisation de conférences ou d'expositions tout public au sein des établissements, concerts, spectacles, ciné-clubs, ...

- Participation des résidents à la chorale de la commune ou du quartier

d. Recommandations de la Commission

La Commission émet les recommandations suivantes :

- ✓ Les pouvoirs publics devraient organiser des campagnes de sensibilisation à destination du grand public relatives au regard porté sur les adultes âgés et sur l'importance de l'apport de ceux-ci à la société ;
- ✓ Les pouvoirs publics devraient inciter les maisons de repos à se tourner vers les associations du secteur des aînés pour susciter, voire organiser, la participation sociale des résidents ;
- ✓ Dans le cadre de la réforme du service Inspection de la Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, d' l'Action sociale et de la Santé (DGO5) au-delà de l'inspection des normes, il faudrait donner la priorité à l'accompagnement des directions et du personnel des maisons de repos (rôle de conseil quant à l'organisation du travail, à la qualité de vie des résidents, aux aspects sociaux de l'accompagnement,...). Comme l'avis de la CWA du 17.04.11 relatif au rôle de l'inspection le préconisait déjà, cette manière de voir permettrait, dès l'entame du processus d'évaluation, d'insister sur le côté "qualité" des inspections et moins sur le côté "répressif" de cette mission. Pour ce faire, il faudrait étoffer les équipes d'inspection, diversifier les profils des inspecteurs, élargir leur mandat et les outiller afin qu'ils puissent mieux appréhender la qualité de vie dans ses divers aspects (respect des rythmes, des choix, de la vie privée, ...) en y accordant la plus grande l'importance ;
- ✓ En matière d'accompagnement de la personne âgée, il serait pertinent de favoriser la polyvalence du personnel et d'étoffer les équipes par du personnel de réactivation en nombre suffisant
- ✓ Il est primordial de prévoir des réunions pluridisciplinaires relatives à l'évaluation de la situation des résidents avec l'ensemble du personnel.

5. La complémentarité entre les familles/proches et les établissements

L'entrée en établissement n'est pas une coupure mais bien la continuité de la vie sociale. A ce titre, il convient d'associer, si le résident le souhaite, la famille/les proches aux changements qui affectent leur parent : état de santé, projet, difficultés, festivités...

Il convient toutefois d'être très prudent et de tenir compte de la place du résident dans la famille et dans le passé : il peut arriver, en effet, que des histoires de vie ont éloigné les enfants de leurs parents (conflits intrafamiliaux), les rendant ainsi moins présents auprès de leurs parents. Il faut en tout cas éviter toute forme de jugement sur le degré d'implication des familles.

Par ailleurs, le poids des familles ayant des exigences parfois non-appropriées, peut contrarier le personnel qui pourra ainsi être amené à éviter tout contact avec celles-ci. Les familles doivent apprendre à faire confiance au personnel.

La complémentarité, une question de confiance

Lorsque l'établissement est assuré de la volonté de part et d'autre d'entretenir des relations solides entre résident et famille/proches, il appartient au personnel de l'établissement de s'ouvrir à la famille et de faire appel à ses compétences, toujours dans le respect de la volonté du résident et des limites organisationnelles de l'établissement. La famille/les proches, elle, doit trouver sa place dans cette complémentarité : ni trop absente, ni trop présente. Il faut trouver un équilibre harmonieux entre la volonté du résident, les exigences de la famille et l'apport des équipes soignantes.

La complémentarité entre familles et professionnels nous semble fondamentale, dans les limites fixées ci-dessus, afin de permettre un meilleur accompagnement de l'adulte âgé dépendant. En effet, familles et professionnels peuvent s'entraider en apportant chacun leur expertise et leurs conseils respectifs.

Dans la plupart des cas, les familles ont essentiellement un rôle d'« aimant » tandis que les professionnels ont surtout un rôle « technique ». Les familles apportent leur amour, leur connaissance du passé de vie, du temps (lecture, promenade accompagnée, ...) et les professionnels prodiguent des soins (au sens large). Lorsque la famille souhaite s'investir, une latitude doit être laissée à l'aide informelle qu'elle peut apporter (aide au repas ou changement de protection d'incontinence, par exemple) ; ceci sans se substituer au personnel. On note aussi que l'entretien d'une relation respectueuse des différents points de vue et non réduite à une relation uniquement professionnelle est bénéfique aux résidents.

Pour que la collaboration soit optimale, il faut que les rôles des uns et des autres soient régulièrement débattus. Ceci ne doit toutefois pas empêcher chacun de faire preuve de souplesse, dans le cadre d'une collaboration harmonieuse.

a. Les obligations des établissements en matière de complémentarité avec les familles

Nous avons relevé dans le Code Wallon de l'action sociale et de la santé (Annexe 120) les éléments relatifs à la famille suivants :

1.1. Sauf cas de force majeure, l'éventuelle mesure de contention et/ou d'isolement sera précédée d'une information à la famille et/ou au représentant du résident.

1.4. Le libre accès pour assistance à une personne mourante qui est garanti en permanence à la famille.

18.1. La participation des résidents qui s'inspire de la dynamique des groupes restreints doit favoriser les liens avec la famille et l'entourage des résidents de telle manière à les impliquer dans le projet mené par l'unité. Cette participation doit également permettre la formation d'une communauté de vie homogène.

Et dans les normes en MRS :

« La maison de repos et de soins doit disposer au minimum d'un local infirmier, d'un local de soin et d'exams ainsi que d'un local réservé à l'accueil de la famille des résidents ».

b. En dehors des obligations réglementaires

Pour favoriser la collaboration et la complémentarité entre les établissements et les familles, les mesures suivantes peuvent être mises en œuvre :

- mettre à disposition des résidents un lieu (salle polyvalente) pour y accueillir familles et amis (dîners de familles, fêtes d'anniversaire, ...)
- intégrer les familles lors d'excursions organisées par l'établissement (organisation et accompagnement), de fêtes, de barbecues, ...
- favoriser la participation des familles au conseil des résidents
- organiser des soirées thématiques pour les proches des résidents et d'anciens résidents
- L'idée d'un référent familial, chargé des relations avec les proches, pourrait être étudiée.

c. Recommandations de la Commission

- ✓ La Commission recommande de toujours s'en référer d'abord au résident lui-même.
- ✓ Dans la législation, il faudrait rendre obligatoire la mise à disposition d'une salle permettant d'accueillir les événements familiaux particuliers, par analogie à ce qui existe en MRS.
- ✓ Les rôles des uns et des autres doivent être régulièrement débattus, au moins chaque fois que le besoin s'en fait sentir.
- ✓ En cas de désaccord relatif à l'accompagnement du résident, voire de conflit semblant insoluble entre la famille et l'institution, il serait utile de prévoir une médiation avec un

service spécialisé¹². Une convention de collaboration avec un tel service pourrait s'avérer utile.

¹² NB : un service spécialisé tel qu'il existe à Bruxelles.

6. La problématique de la contention et de l'isolement

Nous venons d'évoquer la contention dans le cadre des relations des établissements avec la famille ou les proches. Cette problématique dépasse toutefois le simple rapport avec la famille ou les proches.

Reprenons ici une définition de la contention (Conseil Wallon du Troisième âge – Avis relatif aux mesures de contention dans les maisons de repos pour personnes âgées – 18 octobre 2001) :

« La contention se définit comme étant un appareil ou un procédé destiné à immobiliser une partie du corps humain dans un but thérapeutique ou de sécurité de la personne âgée qui présente un comportement mal adapté ou dangereux »

Faut-il interdire toute mesure de contention ou non ?

Selon une étude française de l'Agence Nationale de l'accréditation et d'évaluation en Santé¹³, l'analyse de la littérature révèle que la crainte de chute chez la personne âgée représente le premier motif d'utilisation de contention. Les troubles comportementaux tels que l'agitation et la déambulation correspondent aux autres motifs les plus souvent cités.

Il est important de souligner qu'il n'y a aucune preuve scientifique de l'efficacité des contentions utilisées pour ces motifs.

En ce qui concerne le risque de chute, une étude américaine¹⁴ prospective sur un an, comportant 397 sujets âgés en maison de retraite, a montré qu'à âge égal et déficit égal (altération cognitive, comportement de déambulation, déficit sensoriel, pathologie rhumatologique ou neurologique, divers traitements, antécédents de chutes...) les chutes étaient plus fréquentes chez les sujets soumis à contention (17 % versus 5 %) et que les chutes aux conséquences graves ne sont pas plus fréquentes en l'absence de contention.

Des résultats proches sont apportés par une autre étude¹⁵ conduite auprès des personnes âgées en maison de repos. La comparaison entre 119 sujets ayant bénéficié de contention avec 203 sujets jamais attachés indique que les contentions non seulement ne diminuent pas le risque de chutes graves, mais l'augmentent, surtout chez les personnes confuses.

En outre, une étude¹⁶ observe un taux de chutes de 5,6/1 000 patients / jour dans une maison de repos «contrôle» versus 2,3/1000 patients/jour dans un établissement ayant mis en œuvre un programme de réduction des contentions.

13 Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée » ; Octobre 2000 ; France.

14 Tinetti ME, Wen Liang L, Ginter SF. « Mechanical restraint use and fall-related injuries among residents of skilled nursing facilities. » ; Ann Intern Med ; 1992;116:369-74.

15 Capezuti E, Evans L, Strumpf N, Maislin G. « Physical restraint use and falls in nursing home residents. » ; J Am Geriatr Soc 1996;44:627-33.

16 Capezuti E, Strumpf NE, Evans LK, Grisso JA, Maislin G. « The relationship between physical restraint removal and falls and injuries among nursing home residents. » J Gerontol 1998;53A:M47-M52.

Toutes ces études vont dans le même sens, à savoir que la contention ne limite pas le taux de chutes.

a. La contention en maison de repos et le droit du résident

En Belgique, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient stipule que (Art 5, Chapitre III) « *le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite* ».

Dans un article¹⁷ A. Van de Vyvere et C. Dumont du service de Gériatrie du Grand Hôpital de Charleroi, se posent la question du respect de l'autonomie, de la dignité humaine et de la qualité des soins, dans le cadre d'une contention physique. Dans cet article, les auteurs indiquent également qu'en unité de long séjour, les chutes augmentent chez les patients attachés. Et de conclure que « *Si la liberté peut s'aliéner, il faut pouvoir en justifier les limitations. La contention doit rester une exception. Les causes qui justifient d'y recourir doivent faire l'objet d'une évaluation pluridisciplinaire, afin de tenter de trouver soit une étiologie réversible, soit une alternative à la contention. S'il s'avère qu'elle est inévitable, elle doit faire l'objet d'une procédure écrite et d'un suivi rapproché par l'équipe soignante, avec évaluation quotidienne de son utilité, de façon qu'elle soit la plus brève possible.* »

La difficulté est de trouver le juste milieu entre, d'une part, le respect des droits et de la dignité du résident et, d'autre part, la sauvegarde de son intégrité. Un certain nombre de soignants pensent que réduire la contention reviendrait à faire prendre des risques excessifs aux personnes âgées.

Dans notre philosophie d'auto-détermination, le résident n'a-t-il pas le droit au risque ? On sait par ailleurs que le risque zéro n'existe nulle part... Ne peut-on accepter l'idée que le résident reste libre et digne en toutes circonstances au risque de conséquences préjudiciables et non voulues ?

Dans le même temps, il n'y a pas de liberté sans responsabilité. Si une personne refuse en conscience et connaissance de cause une mesure de contention, il faut respecter ce choix mais celui-ci doit alors être consigné par écrit et la personne doit assumer les conséquences de ce choix.

b. Les obligations des établissements en matière de contention

Les normes en MR

Le règlement d'ordre intérieur doit prévoir une procédure relative aux éventuelles mesures de contention et/ou d'isolement dans le but de garantir la sécurité des résidents qui présentent un danger pour eux-mêmes et/ou pour les autres résidents, dans le respect de leur droit fondamental à une liberté de mouvement. Cette procédure précisera au moins la manière dont la décision d'appliquer une mesure de contention ou d'isolement est prise par l'équipe de soins, en ce compris le médecin traitant du résident, la durée de la contention qui ne peut dépasser une semaine, sa prolongation éventuelle par l'équipe de soins avec information au médecin traitant du résident et les règles spécifiques de surveillance. Sauf cas de force majeure, l'éventuelle mesure de contention et/ou d'isolement sera précédée d'une information à la famille et/ou au représentant du résident.

17 « Procédures et contention physique » ; Revue Médicale, Bruxelles, 34 ; pp.368-375

Les normes en MRS

La maison de repos et de soins dispose de procédures écrites à respecter en cas d'application de mesures de contention ou d'isolement. Les mesures de ce genre ne peuvent être appliquées qu'à titre exceptionnel, exclusivement en vue de la protection du résident ou d'autres résidents et uniquement sur indication médicale précise. Ces mesures sont envisagées uniquement dans le cas où aucune autre mesure moins radicale n'est disponible pour atteindre le même objectif et pour autant qu'une pondération des intérêts de toutes les parties concernées ait eu lieu.

Toute décision en matière de contention ou d'isolement est mentionnée dans le dossier de soins du résident. La nature, de même que la durée de la mesure, y sont renseignées, ainsi que la motivation de la décision. Toute dérogation aux procédures écrites visées dans l'alinéa premier nécessite une motivation distincte.

La maison de repos et de soins tient au minimum un enregistrement des données suivantes :

- le nombre d'escarres de décubitus
- le nombre d'infections nosocomiales
- le nombre de chutes
- le nombre de personnes incontinentes
- l'application de mesures de contention ou d'isolement.

c. En dehors des obligations décrétales

L'Avis du Conseil Wallon du troisième âge du 18 octobre 2002 (circulaire ministérielle du 01.10.2002), conclut que « *les mesures de contention, de surveillance et d'isolement doivent être l'exception, le recours ultime après avoir épuisé toutes les autres alternatives et leur pratique doit reposer sur des principes de qualité et de sécurité des soins. Elles ne peuvent en aucun cas être utilisées pour pallier un manque de personnel, par convenance pour l'équipe soignante ou encore moins par mesure disciplinaire ou punitive.* » Toujours dans cet avis, il faut définir des procédures et évaluer l'application des mesures. La décision doit être prise en équipe pluridisciplinaire et limitée dans le temps en vue de rendre liberté et autonomie le plus rapidement possible au résident. Le résident et son entourage doivent être informés.

Une réflexion consignée dans un document produit par le Centre pour l'Egalité des chances (CECLR) et le Délégué général aux Droits de l'enfant (DGDE) propose une autre définition de la contention donnée par le CWA en 2001 : « *... mesures exceptionnelles de sécurité destinées à prévenir ou contrôler les actes d'une personne pouvant occasionner des lésions corporelles pour elle-même et/ou son entourage./.../en aucun cas, elles ne peuvent avoir une visée thérapeutique, éducative, disciplinaire ou punitive* ».

Ces deux avis insistent sur la formation du personnel : formation à l'éthique et formation aux mesures préventives et aux techniques à appliquer. Le CECLR et le DGDE appellent à la mise en place d'un monitoring, d'un mécanisme de plainte de même que la désignation d'instances habilitées à contrôler et suivre les questions liées à la contention. Les enseignements tirés de ce processus devraient, selon nous, permettre aux établissements de revisiter leurs pratiques en matière de contention.

Nous observons qu'il existe des réalités et des pratiques très variées d'un établissement à l'autre, pour diverses raisons. Certains établissements tendant à la contention zéro de par leur philosophie exprimée dans le projet de vie de l'institution.

d. Recommandations de la Commission

La Commission recommande, avant tout autre chose, d'uniformiser les normes MR et MRS en la matière.

Elle recommande en outre :

- ✓ une intégration dans la législation des points suivants :
 - *Toute mesure de contention à l'encontre d'un résident est une limitation à sa liberté et à son libre choix ;*
 - *Si une mesure de contention ou d'isolement s'avère indispensable pour des raisons de sécurité, elle doit respecter strictement les modalités prévues dans la réglementation.*
- ✓ la définition d'un protocole d'usage de la contention et de choix du matériel utilisé.
- ✓ la création, au sein d'un organe existant, d'observation des mesures de contention (collecte des données, état des lieux des pratiques,...) ainsi qu'une plateforme d'échanges sur les pratiques utilisées en vue d'éviter la contention, ou de la réduire (émergence des bonnes pratiques).
- ✓ des modules de formation à l'éthique, au droit au risque, aux pratiques visant à éviter la contention, aux techniques à appliquer.
- ✓ l'analyse comparée d'une série de données relatives aux chutes, escarres, nutrition, « fugues », agitation, au regard des mesures de contention et de non-contention en vue d'adapter les pratiques.

Commission wallonne des Aînés

Synthèse des réflexions sur la qualité de vie en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés

Si le secteur de l'hébergement et de l'accueil des aînés a évolué très positivement au cours des dernières décennies, la Commission estime qu'il reste des progrès significatifs à faire en termes de reconnaissance des résidents en tant qu'adultes, de leur liberté de choix, de leurs attentes sur les plans humain, affectif et social. La Commission préconise, en vue de modifier la perception des adultes âgés par la société :

- **l'organisation de campagnes de sensibilisation tout public,**
- **une meilleure prise en compte, dans les formations de base et continue du personnel concerné, de l'aspect social de l'accompagnement des adultes âgés dépendants ainsi que dans les formations des directions d'établissement,**
- **une valorisation des filières de formation d'aides-soignantes,**
- **une éducation au respect de l'autre, et plus particulièrement des adultes âgés, dans le cursus scolaire dès l'école primaire.**

L'accueil en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés

- **Au niveau de la formation du personnel**

Tant au niveau de la formation de base qu'au niveau de la formation continue, il est nécessaire de consacrer un volet important, pour l'ensemble du personnel amené à travailler en établissement d'hébergement et d'accueil des aînés

- ✓ à la relation avec les adultes âgés et au regard posé sur eux (profil des adultes âgés, images de la vieillesse, stéréotypes, attentes et besoins des adultes âgés, comment entrer en relation,...)
- ✓ au projet de vie de l'établissement en tant que véritable carte d'identité mettant l'accent sur l'originalité de la vie communautaire (valeurs sous-tendues, mise en pratique au quotidien)

et pour les directions

- ✓ à la première rencontre avec un candidat à l'hébergement (et, le cas échéant, ses proches) : écoute, temps à consacrer, « parler vrai », présentation pédagogique et attrayante du projet d'établissement et des autres documents...

- **Au niveau de l'action des pouvoirs publics envers le grand public**

Promouvoir la préparation à la vieillesse, notamment par des campagnes de promotion et en soutenant les acteurs qui organisent ce type de réflexion.

- **Au niveau de la liaison domicile-institution**

Assurer un continuum entre le domicile et l'institution en établissant un lien avec le domicile, par exemple par la visite à domicile d'un travailleur psycho-social avant l'admission en établissement.

- **Au niveau de la réglementation**

- ✓ Intégrer l'obligation de présenter le projet de vie de l'établissement avec les valeurs qu'il sous-tend, comme c'est le cas aujourd'hui pour le ROI et la convention ;
- ✓ Prévoir des heures de présence d'un travailleur psycho-social -et les subventionner-, afin d'assurer, d'une part, une possibilité d'écoute tant pour les résidents que pour le personnel et, d'autre part, des visites à domicile auprès des candidats à l'hébergement ou à l'accueil ;
- ✓ Intégrer des normes de qualité en ce qui concerne l'accueil dans la réglementation ;
- ✓ Revoir la fonction d'inspection vers un contrôle plus appuyé de la qualité du service offert aux résidents et, notamment, de la qualité de la relation humaine développée au sein des institutions et renforcer les équipes de l'inspection

Le respect du rythme des résidents

La Commission recommande un meilleur respect des rythmes individuels.

- **Au niveau du réveil des personnes**

Respecter leur sommeil en ne les réveillant pas contre leur gré devrait être une règle ; ceci en veillant à ne pas créer des pratiques abusives : toute demande individuelle devrait dès lors être consignée dans le plan de soin ou le rapport du jour.

- **Au niveau des toilettes**

- ✓ La Commission estime que, dans le respect de la règle, il faut répondre au souhait d'une personne d'être exceptionnellement lavée avant 7 heures du matin. Comme ci-dessus, toute demande individuelle devrait être consignée dans le plan de soin ou le rapport du jour.
- ✓ Il faudrait inciter les établissements à revoir les choix organisationnels vers un étalement des toilettes sur la journée.
- ✓ Il faut stimuler les personnes à faire leur toilette (partiellement ou non) elles-mêmes tant qu'elles le peuvent.

- **Au niveau des repas**

- ✓ Il faut prévoir des plages-horaires plus souples et un temps minimum de 3 heures entre les repas.
- ✓ Pour le petit-déjeuner, la plage-horaire devrait pouvoir s'étaler sur 2 ou 3 heures (sous forme de buffet, par ex).
- ✓ Quant au repas du soir, il ne devrait pas être servi avant 18h.
- ✓ Il faut permettre aux résidents de prendre le temps de manger afin de favoriser plus de convivialité.

- ✓ Il faut mettre des collations à disposition des résidents qui le souhaitent.
 - ✓ Une liste ouverte des collations souhaitables devrait être établie ainsi qu'une liste négative fermée.
 - ✓ Il faut respecter le choix du résident de ne pas prendre de repas ou de collation.
 - ✓ Il faut préciser l'obligation de prise de tous les repas au restaurant à la prise de repas une fois par jour au minimum au restaurant.
- **Au niveau du coucher**
La règle devrait être de respecter le choix de l'heure du coucher et inciter à permettre le choix de l'heure du coucher. La réglementation devrait interdire la pratique généralisée de la mise au lit précoce des résidents.
- **Au niveau des temps occupés ou non**
 - ✓ La Commission recommande de prévoir régulièrement, avec les résidents qui le souhaitent, un programme d'activités : le personnel affecté à « l'animation » doit être à l'écoute des attentes et des ressources des résidents. Il doit être affecté uniquement aux tâches d'animation.
 - ✓ Les activités ne peuvent pas être obligatoires (droit à la rêverie, à l'ennui) et doivent faire sens pour les résidents.
- **Au niveau des contacts avec l'extérieur**
 - ✓ La règle de base doit être d'autoriser les visites avec des plages horaires le plus large possible au minimum entre 14 et 20 h, et d'organiser un nombre minimum de sorties pour les résidents qui le souhaitent.
 - ✓ La règle selon laquelle les MRS sont tenues de disposer d'un local réservé à l'accueil des familles doit être élargie aux maisons de repos¹⁸.
- **Au niveau des siestes**
Le temps de sieste doit être respecté.

La participation sociale

- Les pouvoirs publics devraient organiser des campagnes de sensibilisation « grand public » relative au regard porté sur les adultes âgés et sur l'importance de l'apport de ceux-ci à la société ;
- Les pouvoirs publics devraient inciter les établissements d'hébergement et d'accueil des aînés à se tourner vers les associations du secteur des aînés pour susciter, voire organiser, la participation sociale des résidents ;
- Dans le cadre de la réforme de l'Inspection de la Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, d'Action sociale et de la Santé (DGO5), au-delà de l'inspection des normes, il faudrait donner la priorité à l'accompagnement des directions et du personnel des maisons de repos (rôle de conseil quant à l'organisation du travail, à la qualité de vie des résidents, aux aspects sociaux de l'accompagnement,...). Comme l'avis de la CWA du 17.04.11 relatif au

¹⁸ Pour rappel, la Commission a demandé à plusieurs reprises une harmonisation des normes MR/MRS

rôle de l'inspection le préconisait déjà, cette manière de voir permettrait, dès l'entame du processus d'évaluation, d'insister sur le côté "qualité" des inspections et moins sur le côté "répressif" de cette mission. Pour ce faire, il faudrait étoffer les équipes d'inspection, diversifier les profils des inspecteurs, élargir leur mandat et les outiller afin qu'ils puissent mieux appréhender la qualité de vie dans ses divers aspects (respect des rythmes, des choix, de la vie privée, ...) en y accordant la plus grande importance ;

- En matière d'accompagnement de la personne âgée, il serait pertinent d'étoffer les équipes par du personnel de réactivation (psychologues, éducateurs,...) et de favoriser la polyvalence dans les équipes ;
- Il est primordial de prévoir des réunions pluridisciplinaires relatives à l'évaluation de la situation des résidents avec l'ensemble du personnel dans le but d'évaluer l'évolution de la personne.

La complémentarité entre familles/proches et établissement d'hébergement et d'accueil des aînés

- La Commission recommande de toujours s'en référer d'abord au résident lui-même.
- Dans la législation, il faudrait rendre obligatoire, la mise à disposition d'une salle permettant d'accueillir les événements familiaux particuliers, par analogie à ce qui existe dans les normes MRS.
- Les rôles des uns et des autres doivent être régulièrement débattus, au moins chaque fois que le besoin s'en fait sentir.
- En cas de désaccord relatif à l'accompagnement du résident, voire de conflit semblant insoluble entre la famille et l'institution, il serait utile de prévoir une médiation avec un service spécialisé. Une convention de collaboration avec un tel service pourrait s'avérer utile.

La contention et l'isolement

La Commission recommande, avant tout autre chose, d'uniformiser les normes MR et MRS en la matière.

Elle recommande en outre :

- ✓ une intégration dans la législation des points suivants :
 - Toute mesure de contention ou d'isolement à l'encontre du résident constitue une limitation à la liberté et au libre choix ;
 - Si une mesure de contention ou d'isolement s'avère indispensable pour des raisons de sécurité, elle doit respecter strictement les modalités prévues dans la réglementation ;
- ✓ la définition d'un protocole d'usage de la contention et de choix du matériel utilisé ;
- ✓ la création, au sein d'un organe existant, d'observation des mesures de contention (collecte des données, état des lieux des pratiques,...) ainsi qu'une plateforme d'échanges sur les pratiques utilisées en vue d'éviter la contention, ou de la réduire (émergence des bonnes pratiques) ;
- ✓ des modules de formation à l'éthique, au droit au risque, aux pratiques visant à éviter la contention, aux techniques à appliquer ;

- ✓ l'analyse comparée d'une série de données relatives aux chutes, escarres, nutrition, « fugues », agitation, au regard des mesures de contention et de non-contention en vue d'adapter les pratiques.