



ESPACE  
SENIORS

*L'autodétermination,  
une valeur forte pour  
la maison de repos de demain ?*

*(Etude)*

## Table des matières

|   |      |
|---|------|
| 1. Introduction .....   | p.3  |
| 2. Objectifs .....  | p.3  |
| 3. Contexte .....   | p.3  |
| 4. Définition .....   | p.4  |
| 5. Fondamentaux que la promotion de l'autodétermination sous-tend .....   | p.5  |
| a. La reconnaissance des autres .....                                     | p.5  |
| b. La liberté .....   | p.5  |
| 1) La liberté de pensée .....   | p.6  |
| 2) La liberté d'expression .....  | p.6  |
| 3) La liberté d'information .....   | p.6  |
| 6. Sur le terrain... Trois maisons de repos ont ouvert leurs portes ..... | p.7  |
| a. Domaine des Rièzes et Sarts .....                                      | p.7  |
| b. Mariemontvillage .....   | p.7  |
| c. Résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort .....                    | p.8  |
| 7. L'autodétermination, indissociable du droit au risque ? .....          | p.8  |
| a. Se déplacer .....  | p.9  |
| b. Manger et boire, une question de goût .....                            | p.11 |
| c. Médicaments .....  | p.12 |
| 8. La fin de vie .....  | p.14 |
| 9. Les freins à l'autodétermination .....                                 | p.20 |
| a. Les rythmes rigides .....  | p.20 |
| b. La famille .....   | p.23 |
| c. Le résident .....  | p.24 |
| 10. Les incitants à l'autodétermination .....                             | p.25 |
| a. Les projets institutionnels .....                                      | p.25 |
| 1) Projet de vie institutionnel .....                                     | p.25 |
| 2) Projet de vie individualisé .....                                      | p.28 |
| b. Participation citoyenne .....  | p.29 |
| 1) Conseil des résidents .....  | p.29 |
| 2) Citoyenneté .....  | p.31 |
| 3) Journal de la maison de repos .....                                    | p.32 |
| 11. En guise de conclusion .....  | p.33 |
| 12. Bibliographie et références électroniques .....                       | p.35 |

## 1. Introduction

La plupart des maisons de repos imposent un rythme de vie assez rigide et régulé à leurs résidents. Vivre en institution limite généralement l'autodétermination des personnes âgées qui y résident puisqu'il faut respecter les règles, les normes et les rythmes quotidiens imposés par la pratique des soins et l'organisation de la journée.

Les établissements pour seniors véhiculent des valeurs institutionnelles, des normes et des règles qui viennent s'ajouter aux valeurs personnelles des professionnels qui y travaillent. Pour le résident, souvent très âgé, il est sans doute difficile, dans ce contexte, de se faire entendre, d'exprimer ses besoins, ses désirs et ses valeurs.

Pour une personne âgée arrivant en maison de repos, parfois bon gré mal gré et en situation de fragilité, il n'est pas toujours possible de s'autodéterminer, d'affirmer ses besoins et de préserver ses choix de vie.

## 2. Objectifs

Nous avons essayé, à travers des entretiens avec des résidents, des soignants et des directions de maisons de repos, de découvrir comment l'autodétermination est vécue par les seniors et ceux qui les entourent dans les collectivités. Comment peuvent-ils exprimer leurs besoins et leurs désirs et comment peuvent-ils garder une certaine maîtrise de leur vie ?

Nous verrons quels sont les freins mais aussi quels incitants peuvent favoriser l'autodétermination des résidents de maisons de repos.

Comment l'institution peut-elle favoriser l'autodétermination des personnes âgées qui y vivent? Que peut-on mettre en place pour faciliter le pouvoir d'action et de décisions de ces aînés ? Mais aussi, comment concilier leur autodétermination et la réalité institutionnelle ?

## 3. Contexte

Nous assistons aujourd'hui à ce que certains ont appelé une « révolution grise »<sup>1</sup>, phénomène par lequel le nombre et la proportion des personnes âgées au sein de la société augmente. « Selon les dernières prévisions de population établies par la Direction générale Statistique et Information économique du SPF Economie et le Bureau du Plan, le nombre de personnes de plus de 65 ans va encore fortement s'accroître au cours des prochaines décennies. »<sup>2</sup> Par conséquent, le nombre de personnes âgées vivant en institution d'hébergement, comme les maisons de repos, est lui aussi en constante augmentation.

---

<sup>1</sup> LORIAUX M., REMY D., VILQUIN E. (sous la dir. de), *Populations âgées et révolution grise*, Ed. CIACO, UCL, 1986

<sup>2</sup> Extrait du livre vert des pensions

« Progressivement ou de manière subite, la personne âgée peut se retrouver dépendante à divers niveaux. Cette période ne commence pas à un âge précis : elle peut être plus ou moins précoce et longue en fonction des individus. »<sup>3</sup> Dans ce cadre, une attention particulière doit ici être accordée aux conditions dans lesquelles ces personnes âgées seront amenées à vivre.

Les adultes âgés sont souvent privés de leur liberté de choix au nom de la responsabilité de l'entourage et du devoir de protection qu'a celui-ci. Les familles et les professionnels se sentent responsables des aînés en perte d'autonomie et leur imposent des limitations « pour leur bien » : la personne âgée est ainsi progressivement dépouillée de sa capacité à gérer sa vie selon ses propres critères. Apporter un soutien à des personnes vulnérables devient une gestion étroite du risque et du choix, de par une « hyper-protection ».

Dans ce contexte, des personnes âgées se voient dénier le droit de décider pour elles-mêmes, parfois de manière inconsciente. Ainsi, **une confusion est entretenue entre la dépendance physique et la capacité qu'ont encore ces personnes à pouvoir décider pour elles-mêmes**. Pourtant, si ces personnes sont dans une certaine dépendance pour des actes de la vie quotidienne, elles revendiquent une autonomie de pensée et de décision, elles veulent être soignées avec respect et dignité. Elles demandent qu'on les laisse prendre les décisions qu'elles sont capables de prendre et de rester maîtres de leur destin.

#### 4. Définition

Selon Elise Féron, docteure en sciences politiques, « en termes philosophiques, l'autodétermination désigne la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure ».

En psychologie, l'autodétermination concerne "la satisfaction des besoins psychologiques fondamentaux d'autonomie, de compétence et d'affiliation interpersonnelle qui facilite la croissance, l'intégrité et le bien-être " (Laguardia, Ryan, 2000, p.281). L'autodétermination se distingue donc de l'autonomie individuelle par l'importance accordée à la dimension relationnelle qu'elle couvre.

La "Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée " met elle aussi l'accent sur l'autodétermination. Ainsi, l'article 2 de la Charte stipule ceci :

##### *« Droit à l'autodétermination*

*Lorsque vous vieillissez et que vous pouvez être amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à faire vos propres choix et au respect de votre volonté. Ce droit s'étend à la désignation d'un tiers par vous-même.*

##### *Liberté de choix*

- *Vous avez le droit de mener une vie aussi autodéterminée et indépendante que le permettent vos capacités physiques et mentales, et de recevoir des conseils et une aide à cette fin.*

---

<sup>3</sup> Extrait du livre vert des pensions

- *Vous êtes en droit d'attendre des personnes qui vous entourent qu'elles respectent vos opinions, vos souhaits et vos choix, même si vous n'êtes pas capable de communiquer de façon explicite. Vous avez le droit d'être consulté-e et de prendre part à toutes les décisions qui vous concernent. Vous avez le droit de choisir de vivre dans un lieu adapté à vos besoins, que ce soit chez vous ou dans un établissement d'hébergement ou de soins.*
- *Vous avez le droit de garder le contrôle de votre patrimoine et de vos revenus, et de gérer vous-même vos affaires telles que des transactions financières et des actes juridiques. Vous devez recevoir l'aide dont vous avez besoin à cette fin. »*

Sur base de ces données, nous pouvons définir l'autodétermination de la manière suivante :

C'est le droit de faire ses propres choix, de faire respecter sa volonté même lorsque les capacités physiques ou cognitives viennent à diminuer. C'est le droit d'être consulté et de prendre part à toute décision nous concernant. Responsabilité et obligation constituent la contrepartie de ce droit. Cela implique le respect des libertés de choix individuels de chacun afin de vivre ensemble dans une société organisée. Enfin, la liberté de l'un ne peut être subie par autrui et par conséquent produire des inégalités. Il importe donc de tenir compte du principe d'égalité qui sous-tend la promotion de l'autodétermination. Dans cette logique, nous défendons une égalité d'accès à l'autodétermination, quels que soient le statut socio-économique, les capacités intellectuelles ou le degré d'autonomie de la personne.

Nous observons que l'autodétermination est un concept complexe qui abrite plusieurs notions. Il ne se limite pas à la notion de l'autonomie individuelle et s'ouvre justement à l'idée d'interconnexion et de vie en collectivité. L'identification des différents principes fondamentaux que ce principe sous-tend est de mise à ce stade de la réflexion. Au nombre de quatre, ils concernent la reconnaissance des autres, la liberté, la participation citoyenne et le droit au risque. Nous les reprendrons un à un ci-après.

## **5. Fondamentaux que la promotion de l'autodétermination sous-tend**

### **a. La reconnaissance des autres**

La reconnaissance de l'autre comme un égal semble parfois faire défaut dans les relations qui unissent la personne en perte d'autonomie aux personnes aidantes. Pourtant, "se voir dénier la reconnaissance, ou ne pas être reconnu, c'est souffrir à la fois d'une déformation de la relation à soi-même et d'une atteinte à son identité, ceci entraînant pour les membres des groupes méprisés une intériorisation des images de soi négatives et une impossibilité de développer une identité culturelle propre vigoureuse."

### **b. La liberté**

La liberté est évidemment une valeur fondamentale à intégrer dans la défense de **l'autodétermination. Trois formes en découlent :**

### 1) Liberté de pensée

La société doit permettre à tout individu le plein développement de sa pensée dans le cadre des principes d'humanisme et de tolérance qui sont des valeurs communes à toute véritable démocratie.

### 2) Liberté d'expression

Elle va de pair avec la liberté de pensée. Quel que soit son âge, l'adulte est en droit de trouver des lieux d'expression de ses propres opinions, il doit pouvoir revendiquer ses droits, être reconnu comme capable d'orienter les règles de vie, par exemple au niveau de son lieu d'habitation.

### 3) Liberté d'information

L'information est ce qui permet aux uns et aux autres de vivre connectés à leur famille, à leur environnement, à leur quartier, à leur commune, à la société..... Elle est une condition nécessaire à l'exercice de la citoyenneté. Elle est un moyen pour combattre l'isolement et pour maintenir les personnes en relation. Elle est étroitement liée aux notions de communication, perception, instruction, connaissance, signification, données, etc.

Une personne âgée a le droit de recevoir toutes les informations qui concernent sa vie, sa santé, l'organisation de son lieu de vie, ainsi que l'évolution de tous ces paramètres. Le langage de cette information donnée par le professionnel (praticien professionnel selon l'arrêté royal 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions de soins de santé : médecin, soignant, kiné...) doit être adapté à la personne à laquelle il s'adresse afin d'être compris. Le professionnel devra donc tenir compte de la personne dans toute son individualité.

L'information peut être fournie à une personne de confiance préalablement désignée par la personne.

En outre, "si la loi reconnaît au patient le droit d'être informé, elle lui confère également le droit de ne rien savoir». Pour faire valoir ce droit, la personne doit explicitement formuler son refus à recevoir l'information qui la concerne.

L'information est un élément essentiel de la vie sociale en jouant un rôle indiscutable pour maintenir le cerveau actif, pour combattre l'isolement et faire aboutir des projets.

#### - Les attentes des adultes âgés en matière d'information

Les attentes des adultes âgés en matière d'information sont aussi diverses qu'il y a d'adultes âgés !

Il est essentiel de fournir de l'information relative aux loisirs, aux activités, à l'habitat, à l'actualité via des supports de communication adaptés aux adultes âgés (support papier,

radio, télévision, internet pour une partie d'entre eux) afin de leur garantir une vie sociale épanouissante et une adaptation à la société en mutation.

- Droit d'information dans le cadre de la santé

La personne âgée a le droit d'être informé de son état de santé ainsi que des traitements disponibles et des possibilités de soins, et notamment de recevoir des informations et des conseils sur les chances de réussite ou les risques d'échec, sur les effets potentiels des médicaments, des examens ou de toute autre intervention médicale sur sa santé physique et mentale et sur sa vie quotidienne, ainsi que sur les alternatives accessibles.

Elle et un tiers de son choix ont le droit d'accéder aux données médicales qui la concernent et de demander à pouvoir examiner tous les documents relatifs à sa santé.

De la même manière, le droit de refuser d'être informée doit également être respecté.

## 6. Sur le terrain... Trois maisons de repos ont ouvert leurs portes

Pour cette étude, nous avons visité trois maisons de repos et rencontré des résidents, des directeurs et des soignants. Nous avons donc été à leur rencontre à Mariemontvillage à Morlanwelz, du Domaine Des Rièzes et Sarts à Couvin et de la Résidence pour Seniors du CPAS de Watermael-Boitsfort.

### a. Domaine de Rièzes et Sarts

La résidence, située à côté de Couvin, peut accueillir 70 personnes dans des chambres individuelles, accompagnées de leur animal de compagnie si elles le souhaitent. Le projet du Domaine est basé sur le respect et veut offrir aux résidents un cadre de vie de libertés, d'autonomie et de citoyenneté. Le projet institutionnel souhaite offrir un milieu de vie proposant les mêmes garanties qu'un domicile privé et qui s'adapte aux besoins et aux désirs des résidents. La vie quotidienne y est organisée en fonction des rythmes et des goûts des habitants. Au Domaine, les personnes désorientées sont intégrées à la vie quotidienne dans tous les lieux de la maison.

Le projet de vie institutionnel souligne bien que le Domaine est « un lieu de vie où certains reçoivent aussi, si nécessaire, des soins ».

### b. Mariemontvillage

Mariemontvillage se trouve à Morlanwez et offre différents types de services qui permettent de répondre aux problématiques du vieillissement. Cette résidence accueille les personnes âgées selon différentes formules : courts séjours, accueil de jour, résidences services, maison de repos et maison de repos et de soins dont des cantous (unités adaptées pour personnes désorientées). Le personnel de Mariemontvillage essaie de construire un projet citoyen qui s'articule autour des résidents : journal, groupe de citoyens, bureau de vote au sein de la

résidence... Tout est mis en œuvre pour respecter au maximum l'intégrité du résident, loin de toute infantilisation.

Le projet institutionnel insiste beaucoup sur ce concept de citoyenneté. « Au sein de notre village, nous favorisons l'indépendance, l'accessibilité et l'intégration des personnes âgées en leur permettant de participer entièrement à tous les aspects de la vie en société. », conclut Valéry Goblet.

### **Qu'est qu'un cantou<sup>4</sup> ?**

Le cantou est un mot provençal signifiant coin du feu, une référence directe à l'atmosphère familiale, avec tout ce que cela comporte de chaleur, de communication et de compréhension. Dans le milieu des maisons de repos, il désigne une unité de 15 pensionnaires qui offre à ses résidents un mode de vie leur permettant une autonomie et une prise de responsabilité maximale.

## **c. Résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort**

La Résidence pour Seniors du C.P.A.S. de Watermael-Boitsfort est une maison de repos et maison de repos et de soins qui propose 132 places aux habitants de la commune. Les résidents sont répartis en fonction de leur degré d'autonomie. La philosophie générale de la résidence se veut centrée sur la personne âgée, ses particularités et son bien-être ; l'équipe a mis en place plusieurs projets pour être à l'écoute des résidents, un chemin de vie, remis à l'arrivée, un Comité Menu. Un petit chien fait aussi partie de la résidence. L'équipe a mis en place un « Espace-Temps de Parole », groupe qui se réunit un dimanche par mois et qui se met à l'écoute des familles de résidents désorientés. La philosophie de la résidence reprise dans le projet de vie, a pour but « de maintenir une bonne relation avec le résident dans un esprit de respect de l'intégrité, de l'identité et de l'intimité ».

## **7. L'autodétermination, indissociable du droit au risque ?**

L'autodétermination et donc le droit au risque vont à l'encontre de l'approche paternaliste en cours depuis de nombreuses années dans les maisons de repos. Cette attitude où le personnel soignant estime savoir ce qui est bon pour le résident existe encore dans bon nombre de résidences.

Une évolution des mentalités s'amorce pourtant peu à peu. Ce changement tient plus facilement compte des capacités et du potentiel de la personne âgée qui entre dans le service. Il faut bien évidemment que l'équipe soignante et la direction s'entendent sur la part du risque

---

<sup>4</sup> ...bis ... Bruxelles informations sociales, Lexique, page 34, n°162, octobre 2010

acceptable et en parle ouvertement au nouveau résident. La liberté crée certainement des situations où le risque existe mais il ne faut pas pour autant surestimer ce risque et donc diminuer l'autonomie de la personne âgée. Et surtout, éviter de l'infantiliser !

*Dans un contexte judiciairisé et culpabilisant, l'institution pose souvent le choix de ce qu'elle considère comme étant un moindre risque. Elle se retranche généralement derrière ses différentes obligations pour refuser des pratiques plus osées qui soutiendraient les choix parfois risqués, et les capacités. Elle subit la pression des familles, des pouvoirs organisateurs, des voisins, etc. On assiste alors, au nom d'une crainte du danger, à des institutionnalisations sans préparation ni dialogue, des pratiques de fermeture de portes ou de contention, des soins ou des médications forcés, des interdictions, des recours à l'autorité, au maternage, voire à l'infantilisation<sup>5</sup>.*

### **a. Se déplacer**

Au Domaine de Rièzes et Sarts, le droit au risque fait partie intégrante du projet de vie. Pas de contention, pas de portes fermées... Les résidents, même désorientés sont complètement libres de leurs mouvements. Ils ne sont jamais contenus ni maintenus dans un fauteuil, un service ou une aile réservés. Les personnes désorientées déambulent dans la maison en toute liberté, vont et viennent à leur guise, même dans le jardin et partagent les repas des résidents valides, avec couteaux et fourchettes sans incident...

- Dominique Bigneron, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :

*Quand une personne âgée tombe chez elle, on peut supposer qu'elle tombera aussi à la maison de repos. La seule différence, c'est qu'il y aura toujours quelqu'un sur place pour l'aider. Nous, au Domaine, on respecte notre principe d'autonomie, on ne va pas le priver de liberté ! Le droit au risque, c'est important pour nous. Nos portes sont toujours ouvertes, les personnes désorientées pourraient être complètement enfermées, pas chez nous. Elles sortent si elles le veulent.*

- Brigitte Donnay, infirmière cheffe du Domaine de Rièzes et Sarts :

*Je ne pense pas que l'on ait plus de chutes que dans une autre maison de repos. Il y aura peut-être plus de petits hématomes qu'autre part mais j'en doute. Si la personne âgée est contentonnée, elle aura aussi des hématomes aux poignets, il ne faut pas rêver. Je ne pense pas qu'il y ait plus de risque chez nous, au Domaine, que dans une autre résidence pour personnes âgées.*

Interdire de déambuler et pratiquer la contention représente la négation de ce droit au risque. La contention et donc la diminution de l'activité physique ont pour conséquence la diminution de la masse osseuse, conséquence qui augmente réellement le risque de chute. D'autre part,

---

<sup>5</sup> La responsabilité des institutions d'hébergement des personnes âgées. La tension liberté/sécurité et les obligations qui en découlent pour les professionnels : une vision partagée. Le Bien Vieillir asbl, Mise à jour le 24/07/2015

interdire à une personne désorientée de déambuler à sa guise aura d'autres conséquences comme la nervosité, les insomnies, les cris...

La déambulation peut améliorer les interactions sociales, une personne qui déambule sera plus facilement en contact avec les autres résidents et le personnel soignant. Elle entretient la marche et a des effets bénéfiques au niveau musculaire et articulaire. Il semblerait aussi qu'elle ouvre l'appétit et permet de mieux dormir.

Par contre, la déambulation suppose une surveillance accrue de la part du personnel. Le risque de chute augmente, certaines personnes désorientées marchent malgré la douleur, d'autres encore rentrent dans des lieux non autorisés comme la cuisine ou les chambres d'autres résidents... Les soins quotidiens et les repas sont parfois plus compliqués à gérer pour le personnel soignant qui accompagnent ces personnes désorientées. Ces risques et difficultés inhérents à la déambulation poussent certaines institutions à limiter les déplacements d'un résident désorienté.

*Ainsi, une personne âgée désorientée éprouve, et c'est bien normal, le besoin de respirer. Or, l'habitude institutionnelle consiste à enfermer la personne désorientée sans tenir compte dudit besoin. Face à cela, la réaction logique de cette personne est de vouloir sortir et de fuguer<sup>6</sup>.*

La Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort n'a pas mis la droite au risque au cœur de son projet de vie. Les personnes désorientées vivent dans une aile à part et n'ont pas la liberté totale de déambuler dans le bâtiment.

- Locri Tibeica, infirmière cheffe de la Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Pour les personnes désorientées, il faut beaucoup plus de surveillance que pour les autres résidents. Ceux d'entre eux qui sont plus « perturbateurs », on les garde à leur étage. Ils ont besoin de beaucoup plus de surveillance, d'encadrement. Ceux qui sont calmes et qui peuvent s'intégrer dans la communauté, descendent à la salle à manger, par exemple.*

A Mariemontvillage, les personnes désorientées habitent ensemble dans des « cantous », portes closes et ne déambulent pas dans les couloirs de la résidence. Ils ont très peu d'échange avec les autres résidents malgré les efforts des animateurs pour organiser des activités communes. Certains déambulent au sein même du cantou, d'autres restent assis, bloqués dans un fauteuil avec tablette de repas.

- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Quand les patients arrivent ici dans les cantous, ils sont désorientés. Ils sont déjà déstabilisés en arrivant ici et ils doivent retrouver leurs repères. Ils ont des comportements qu'ils n'avaient plus à la maison.*

Pour les personnes autonomes, les 3 maisons de repos insistent sur le fait qu'elles sont libres de leurs allées et venues, de sortir pour des activités personnelles, repas de famille, balades...

---

<sup>6</sup> Tavier Pascal, « Maisons de repos : instauration des projets de vie et intégration du travail social. », Pensée plurielle 2/2003 (no 6), p. 87-96 URL : [www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-87.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-87.htm). DOI : 10.3917/pp.006.0087.

Tout en respectant l'organisation et en prévenant la résidence à l'avance. Apparemment, peu de seniors habitant en maison de repos utilisent cette possibilité de sortie et ces quelques heures d'évasion. Pourtant, aller à la banque ou faire quelques courses préserve les choix de vie et l'autonomie.

- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Si j'ai quatre résidents qui sortent encore pour faire des courses ou aller à la banque, c'est beaucoup. Hors, ce sont des personnes valides, elles pourraient encore aller se balader.*
- Jean Vandendorpe, résident à Mariemontvillage :  
*Quand je suis arrivé ici, j'ai décidé de ne plus conduire et de vendre ma voiture. Je peux encore aller moi-même à la banque mais mon fils m'aide beaucoup. Pour éviter les déplacements, comme il a une carte de banque, il s'en occupe lui-même. Je ne vais pas aller à la banque juste pour retirer les extraits de compte, alors, il le fait pour moi.*

## **b. Manger et boire, une question de goût**

Entrer en maison de repos ne met pas en veille ses goûts personnels et ses habitudes de vie. Accompagner son repas d'un petit verre de vin comme on l'a toujours fait, fumer une cigarette ou encore manger des sucreries quand on est diabétique... quoi de plus normal même si c'est risqué ?

Boire un petit verre à table est autorisé dans les trois maisons de repos visitées. Mariemontvillage et la Résidence pour seniors ont d'ailleurs chacune un bar accessible aux résidents et à leur famille. Pourtant, le risque pour la santé de la personne âgée existe : interaction avec certains médicaments, augmentation du risque de chute...

*La liberté du senior est à ce stade d'autant plus importante que son espérance de vie est évidemment réduite, que la perte d'autonomie lui a déjà considérablement réduit son espace de libertés et que le plaisir de l'oralité est un des derniers qu'il lui reste.*

*D'un autre côté le médecin est responsable de la sécurité de son patient mais doit également prendre en compte la sécurité des autres résidents qui peut se trouver concernée par la présence d'un résident dépendant à l'alcool<sup>7</sup>.*

Physiologiquement, s'alimenter est un besoin nécessaire à la vie. Ne pas manger, c'est prendre le risque de s'affaiblir mais c'est un choix personnel lié au droit au risque et donc à l'autodétermination.

- Georgette Drugmand, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Ici, à midi, il y a de la bière, du vin, vous avez ce que vous voulez. J'aime bien boire un petit verre de rosé, comme à la maison.*
- Marie-Christine Piron, directrice de la Résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :

---

<sup>7</sup> Faut-il interdire l'alcool en EHPAD ? Docteur François COLLOMP, Docteur Claude RABATEL, UNIVERSITE RENE DESCARTES-PARIS V, FACULTE COCHIN-PORT ROYAL, 2007/2008

*Un résident a le choix de boire un peu trop. A partir du moment où le fait de boire ne risque pas d'interférer avec ses médicaments, on le laisse faire. Il ne faut pas exagérer non plus. Il ne doit pas perturber les autres résidents ou l'organisation de la maison. Un petit verre à midi et quelques verres l'après-midi, d'accord mais pas à 10h00 du matin.*

- Méлина Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Au niveau de l'alimentation, la personne qui vit ici peut choisir ce qu'elle aime et ce qu'elle n'aime pas. On ne lui impose pas ses repas, on peut lui préparer autre chose qui sera plus à son goût. Et si elle veut manger des tartines à la confiture pendant une semaine, elle peut.  
Pour les diabétiques, on se réunit en équipe avec le résident et on lui explique l'importance de faire attention à son alimentation. Mais s'il veut manger de la tarte au riz, il en mangera !*

Refuser de manger ou au contraire, boire régulièrement, restent parfois les seuls espaces de liberté où le résident d'une maison de repos peut s'exprimer et surtout, se faire entendre.

Une expérience pilote de « Finger Food » est menée dans cinq maisons de repos dépendant du C.P.A.S. de Namur. Le projet permet aux seniors souffrant de troubles physiques, de démence ou de maladies dégénératives et qui n'arrivent plus à se servir correctement de couverts, de retrouver de l'autonomie lors des repas ainsi que le plaisir de manger.

*"On constate un regain d'autonomie et d'indépendance chez les résidents concernés. Au niveau nutritionnel on arrive à combler les besoins, certains stabilisent leur poids, d'autres en prennent. Au niveau de l'estime, de la confiance en soi et de l'indépendance, les résultats sont très positifs<sup>8</sup>".* Catherine Protin, diététicienne au CPAS de Namur

### **c. Médicaments**

Une personne âgée, désorientée ou non, peut décider de ne plus prendre ses médicaments. Cette volonté d'autonomie peut donner un sentiment d'impuissance au soignant confronté à son devoir de soigner. Dans ce cas, on peut informer le senior, s'assurer qu'il comprenne bien qu'un choix lui est offert, recueillir son avis sur son état de confort et voir avec lui ce qu'il souhaite. Dans ce cas, le dialogue prime, même avec une personne désorientée, la discussion est primordiale.

- Dominique Bigneron, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Si un résident ne veut pas prendre son médicament, on ne va pas insister plus qu'il ne faut. Evidemment, si le traitement influe sur son comportement, que la personne risque de se mettre à crier et à perturber les autres, on va insister un peu plus. Mais sans forcer, s'il ne veut pas, il ne veut pas. Et puis, on le sait quand on travaille dans une*

---

<sup>8</sup> [http://www.rtf.be/info/regions/detail\\_namur-des-aines-retrouvent-le-plaisir-de-manger-avec-les-doigts?id=9061284](http://www.rtf.be/info/regions/detail_namur-des-aines-retrouvent-le-plaisir-de-manger-avec-les-doigts?id=9061284), article consulté le 10/11/2015

*maison de repos, il y a la vie qui s'en va, les gens arrêtent de manger, de prendre leurs médicaments... Ils ont envie de partir.*

- Méлина Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Si la personne désorientée ne veut pas prendre ses médicaments, légalement, on ne peut pas la forcer. On lui explique mais elle a toujours le choix. En fin de vie, il y a souvent un lâcher-prise, la personne âgée n'a plus envie, elle n'a plus envie !*
- Locri Tibeica, infirmière cheffe de la Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Si quelqu'un ne veut pas prendre ses médicaments, on essaie au fur et à mesure de la journée de lui donner. Nous avons une psychologue et une référente démence qui s'occupent des personnes désorientées. Parfois, elles interviennent quand on rencontre des problèmes de communication avec l'un d'entre eux. Elles interviennent à la demande de l'équipe pour dialoguer avec le résident désorienté pour qu'il prenne son médicament. Elles arrivent parfois à un meilleur résultat.*

A travers le refus de prendre ses médicaments, la personne âgée peut revendiquer la volonté de préserver son autonomie. Elle est en droit d'estimer quels sont ses besoins et quelles réponses y apporter.

*Tandis que les professionnels ciblent les besoins et les manques à compenser, les usagers, eux, voient avant tout ce qu'ils parviennent à faire<sup>9</sup>.*

Prendre de la hauteur par rapport au droit au risque et l'accepter semble tout à fait possible. Il faudra cependant y réfléchir avec le résident ou sa famille, analyser ses besoins, désirs et envies, lui donner toutes les informations nécessaires afin de respecter sa liberté de choix. Il faut aussi tenir compte du droit de dire non, de refuser certains soins ou certaines aides. Cette réaction de refus permet à la personne âgée de préserver son autonomie, de décider pour et par elle-même, d'être autodéterminée.

*La perte d'autonomie et l'accroissement de la dépendance conduisent la personne âgée à se sentir dépossédée de sa capacité d'agir, de décider, de maîtriser sa vie. La perte d'autonomie affecte la capacité d'empowerment des personnes âgées. Dans cette optique, les dimensions dans lesquelles la personne âgée peut faire valoir sa capacité d'agir et de décider sont peu nombreuses. La possibilité de dire non, de refuser en fait partie. Le refus est un moyen de faire valoir son autorité et sa capacité de décision<sup>10</sup>.*

---

<sup>9</sup> URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1008220ar> DOI: 10.7202/1008220ar

<sup>10</sup> Idem

## 8. La fin de vie

*Dans la maison de repos du futur, le thème de la mort et de la fin de vie n'a rien de tabou. Il est abordé de façon éthique et dans le respect des convictions de chacun, en privilégiant l'autonomie du résident par rapport à la façon dont il souhaite mourir, et en associant également les familles<sup>11</sup>.*

Les personnes y entrent de plus en plus tard, leur dépendance aux soins est plus conséquente. Il est important, voire impératif, de tenir compte de la volonté, des souhaits de la personne âgée. Chaque résidence doit prendre le sujet de la fin de vie en considération et mettre au clair sa vision et son engagement. Quand une personne âgée est en fin de vie, respecter sa dignité et évaluer l'utilité des traitements sont des éléments à prendre en compte par le personnel soignant et la famille, d'autant plus si elle présente des atteintes cognitives.

*Quand vous rentrez dans une maison de repos, on va vous parler de projet de vie, on va vous présenter le projet de vie institutionnel mais on parle très peu de la mort<sup>12</sup>.*

- Dominique Bignerone, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Une nouvelle législation nous impose, en maison de repos et de soins, de parler de la fin de vie dès l'entrée du nouveau résident. A mon sens, c'est un peu agressif d'en parler à ce moment-là, la personne âgée est déjà bouleversée par son changement de lieu de vie. C'est important d'en parler, mais à l'arrivée, ce n'est sans doute pas le meilleur moment.*  
*Quand nous accueillons une personne désorientée, les collègues référents sont associés à la discussion, généralement au moment du pré accueil. Il y a souvent des choses qui se disent à ce moment-là. On s'adresse à la famille et on leur explique, que chez nous, il n'y aura pas d'acharnement. Nous n'avons pas un questionnaire, tout se dit au fur et à mesure de la discussion. C'est important pour ne pas être en désaccord les uns avec les autres.*
- Noémie Blanchet, infirmière coordinatrice du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Souvent, on sait ce que les personnes âgées souhaitent pour leur fin de vie, on discute avec eux, ils se confient à l'un ou à l'autre. Ce sont des choses que l'on apprend et que l'on notifie dans le dossier.*
- Brigitte Donnay, infirmière cheffe du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Pour les personnes âgées qui vivent ici, c'est une chance de pouvoir décider ce qu'elles veulent faire, jusqu'en dernière minute. Il y a pas mal de personnes qui font les démarches anticipatives pour l'euthanasie. D'autres qui ont exprimé leurs souhaits. Dans nos dossiers individuels, nous avons une rubrique « Nos volontés ». On essaie de leur parler, pas quand ils arrivent mais quand la confiance s'est installée, un peu plus*

---

<sup>11</sup> La maison de repos du 21<sup>ème</sup> siècle: un lieu de vie convivial, soins inclus, Fondation Roi Baudouin, 2009, page 58

<sup>12</sup> Myriam Leleu, sociologue et gérontologue, Empowerment de la personne âgée en fin de vie, intervention lors de la XXI<sup>ème</sup> journée de l'ACN (Association belge des praticiens de l'art infirmier), 20 octobre 2015

*tard. Mais il ne faut pas attendre trop non plus. Il n'y a pas deux personnes les mêmes. Chacune a sa sensibilité et ses idées...*

- Valéry Goblet, directeur de Mariemontvillage :  
*Ce n'est vraiment pas évident de parler de la fin de vie avec le résident quand le service social lui présente le projet de vie à son arrivée. Nous sommes en pleine réflexion à ce sujet ainsi que sur le projet de soins anticipés. Nous pensons à réaliser un document, un livret que les résidents rempliraient quand ils ont le temps et l'envie, au fur et à mesure de leur séjour.*  
*Les résidents qui arrivent chez nous en appartement et puis qui passent en maison de repos, en parlent plus facilement. Ils font aussi plus facilement une déclaration anticipée. Le dialogue avec le personnel est vraiment fondamental et permet aux résidents d'en parler. Un séjour de longue durée permet le dialogue qui se fait naturellement avec les affinités qui se créent. Quand les personnes âgées viennent pour un séjour de deux mois, nous n'avons pas le temps de mettre les choses en place.*
- Maud De Pover, assistance sociale à Mariemontvillage :  
*La fin de vie est un sujet délicat à aborder. Cela dépend du déroulement de l'entretien au moment de l'accueil du nouveau résident. Si la situation est « lourde » que l'on voit que le placement est difficile, on ne va certainement pas aborder ce sujet-là. Parfois, la famille souhaite l'entrée de leur parent désorienté en maison de repos mais celui-ci ne veut pas. S'il se met lui-même ou les autres en danger, le placement est obligatoire. Ici, la personne âgée est au cœur du projet, on essaie qu'elle puisse décider pour elle-même le plus longtemps possible.*
- Jean Vandendorre, résident en maison de repos à Mariemontvillage :  
*Je n'ai pas vraiment parlé de ma fin de vie avec le personnel, de ce que je voudrais si je tombe malade. Par contre, ils m'ont bien aidé quand mon épouse est décédée l'année dernière.*
- Catherine Debaise, animatrice à la Résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Il ne faut pas attendre d'être au pied du mur pour en parler. Dès qu'une personne âgée commence à perdre la tête, c'est trop tard. Il faut y penser avant afin de garder le contrôle jusqu'au bout.*
- Locri Tibeica, infirmière cheffe de la Résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*A l'arrivée du résident, l'assistante sociale discute parfois avec lui de la fin de vie mais la discussion n'est pas très approfondie. C'est délicat de discuter de cela à l'arrivée de la personne âgée, ce n'est pas très encourageant. Au fur et à mesure que la personne s'habitue à la maison, on en discute. Avec certaines, c'est impossible d'aborder le sujet. D'autres par contre, en parlent d'elles-mêmes. Il faut qu'il y ait une relation de confiance qui se crée, avec l'infirmière, l'aide-soignante, la référente démence... ça dépend des affinités.*

Quand les personnes âgées arrivent en maison de repos en étant déjà désorientées, la famille et parfois le médecin traitant ont un rôle à jouer. C'est eux, en effet, qui devront prendre les décisions et faire part au personnel des souhaits du nouveau résident. Parfois, la famille ne souhaite pas prendre de décision et laisse le personnel ainsi que le médecin prendre les décisions qui concernent la fin de vie de leur parent.

- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Ici, dans les cantous, les patients sont déjà désorientés quand ils arrivent. On ne peut donc plus leur parler de fin de vie. Ils sont déjà déstabilisés et ils doivent retrouver leurs repères. Il faut leur laisser du temps et c'est donc un sujet que l'on n'aborde pas. Le plus souvent, on n'en parle plus tard, avec la famille. Il faut parfois élargir la discussion avec le médecin traitant qui souvent, connaît bien le patient.  
Si rien n'est déterminé à l'avance, il arrive que la famille nous laisse la décision. Pour elle, c'est trop lourd à porter. Quand on rentre dans le palliatif, on laisse partir la personne âgée sans souffrance. On accompagne beaucoup la famille pendant toute cette période difficile.*

*Face aux évolutions sociétales en matière de santé et de médecine (allongement de la durée de vie des malades chroniques, évolution des attitudes en médecine et des relations médecin-malade, préoccupation pour la qualité de vie, participation des usagers aux politiques de santé, législation relative aux droits du patient, dont celui de refuser des traitements jugés disproportionnés ou excessifs, etc.), les valeurs d'autonomie et d'autodétermination se sont progressivement diffusées pour devenir aujourd'hui les valeurs-phares au sein des professions de l'aide et des soins<sup>13</sup>.*

A Watermael-Boitsfort, l'équipe soignante a pris la fin de vie « à bras le corps » et réfléchit activement aux pistes et aux démarches à mettre en place pour adoucir ces moments difficiles à vivre pour les familles.

- Marie-Christine Piron, directrice de la Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Pour les personnes désorientées, qui n'ont pas émis de souhaits au préalable, c'est la famille qui sera responsable des décisions. L'ergothérapeute de la résidence a proposé de mettre en place un petit comité qui va travailler sur la fin de vie. Chaque service délègue une personne. Le but est de mettre en place un document qui permettra aux familles de témoigner de ce que la personne aurait souhaité pour sa fin de vie. Dans quelques années, nous espérons que ce sujet sera rentré dans les mœurs, que les gens pourront en discuter à la maison, en famille. Nous devons travailler sur les documents, c'est certain mais aussi sur la procédure à mettre en place. A quel moment on va aborder le sujet ? Quand va-t-on remplir le document ? Qui va aider la famille pour le faire ?*

---

<sup>13</sup> Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique, Sylvie Carbonnelle, Natalie Rigaux, Aline Sevenants, Anja Declercq, Fondation Roi Baudouin, page 12, 2014

*Il y a des tas de souhaits de fin de vie : l'euthanasie, les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique, ne pas réanimer... Ce sont des concepts, des notions qui doivent être clairs pour les familles. L'idée, c'est d'avoir une démarche préventive.*

*Parfois, on maintient une personne âgée en vie alors que l'on voit bien qu'elle a envie de partir mais la famille s'acharne. Le personnel comprend qu'il faudrait la laisser s'en aller mais les proches ne sont pas prêts. La personne âgée mourante en profite parfois pour partir quand la famille a quitté la maison.*

- Catherine Debaise, animatrice à la Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort :  
*C'est bien quand la famille dit au mourant que tout le monde est en paix et qu'il a le droit de partir. Inconsciemment, on a des choses à terminer. C'est un peu tout cela que l'on explique aux familles des personnes désorientées. Leurs comportements sont liés à des choses anciennes qu'ils doivent régler. Nous et les proches, on doit les aider dans ce sens. Ils ne peuvent partir sereinement que s'ils ont réglé toutes leurs affaires. C'est étonnant, mais tout ce qui n'a pas été réglé quand ils étaient petits revient. Et ça, c'est important à savoir. C'est dans ce sens-là, que l'on accompagne les familles. Il y a des choses que l'on ne peut pas régler pour eux. On n'a pas le vécu complet de la personne âgée, la famille oui et peut donc régler toutes ces choses en suspens.*

*Bien qu'il fasse l'objet de définitions divergentes, le concept d'Advance Care Planning a été développé aux États-Unis pour donner à tout patient un rôle plus central dans la planification des soins et les décisions médicales en fin de vie en préconisant la rédaction de déclarations anticipées.*

*Selon les auteurs : "L'accent résidait surtout sur l'importance de documenter un accord entre le médecin et un patient, autrement dit, de rédiger un document sur les souhaits du patient, de l'élaborer ensemble et de l'archiver (par exemple dans le dossier du patient). On a ensuite graduellement pris conscience que l'ACP requiert une communication optimale entre le médecin, le patient et la famille. Le but de cette communication est d'atteindre un consensus entre ces acteurs-clés sur une orientation commune des soins ou du traitement en donnant la priorité au patient (et non à la maladie). Que cet objectif commun fasse l'objet d'un document ou non devient dès lors moins important."<sup>14</sup>*

Certains résidents n'ont pas envie de parler de leur fin de vie avec le personnel dont ils ne sont pas assez proches. Ils préfèrent gérer ce sujet délicat pour eux « en famille » quitte à laisser leurs proches dans une situation compliquée où les décisions seront difficiles à prendre.

- André Leborgne, en résidence-services à Mariemontvillage :  
*Les assistantes sociales essaient d'être à l'écoute des gens. Elles sont confrontées à toutes les problématiques et c'est loin d'être simple ! Moi, je n'ai pas envie de parler de tout ça avec le personnel. J'ai encore mon fils et il me connaît bien. On n'en discute pas ensemble mais il saura bien ce que je voudrais.*

---

<sup>14</sup> Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique, Sylvie Carbonnelle, Natalie Rigaux, Aline Sevenants, Anja Declercq, Fondation Roi Baudouin, page 11, 2014

Dans le cadre de la fin de vie, il apparaît que la tenue du dossier individuel, voir du dossier de liaison, est vraiment primordiale. Il permet au personnel de vérifier à tout moment quels sont les souhaits, les envies du patient qui se trouve en face d'eux.

- Valéry Goblet, directeur de Mariemontvillage :  
*Nous avons des rapports de soins informatisés dans lesquels le personnel soignant note les informations et/ou les souhaits qu'il reçoit de la part d'un résident. Il y a aussi une liaison avec le service social. Tout le personnel en contact avec les résidents a un rôle à jouer, les logopèdes par exemple. Ils recueillent ce genre de demandes quand le résident est en confiance. Ils s'assoient avec la personne âgée, ont un peu plus de temps pour parler et aller plus en profondeur dans la relation.*

Les personnes âgées rencontrées au cours de cette étude ne souhaitaient visiblement pas parler de la fin de vie et à fortiori de l'euthanasie. Il semble que la mort soit un tabou, difficile à aborder et même à appréhender. Certaines même, quand on leur parle de fin de vie, répondent en évoquant la société de pompes funèbres qui travaille régulièrement avec la maison de repos...

Certaines maisons de repos essaient de mettre la mort au cœur des discussions afin de mieux l'appréhender et faciliter la fin de vie pour le résident mais aussi pour les soignants. La mort n'y est plus taboue.

*Au domaine des Rièzes et Sarts, la mort n'est pas un tabou, la vieillesse n'est pas associée à la maladie sans pour autant être niée. « On n'en fait pas un mystère » indique Dominique Bignerou, directeur, dans un entretien à La Libre Belgique. « Si quelqu'un manque à table depuis trois jours, on répond aux questions. On dit les choses : il ou elle va bien, moins bien, va bientôt mourir... ». Quand un décès survient, un moment de silence collectif est consacré durant le temps de midi à la mémoire de la personne, chaque résident donne 1 euro pour qu'un bouquet de fleurs soit envoyé à la famille, les résidents et les soignants qui le souhaitent peuvent se rendre à l'enterrement, une navette de l'institution les y emmène... Par son expérience de terrain, le directeur de l'établissement constate que les personnes très âgées ont moins de tabous face à la mort que les soignants plus jeunes par exemple. « Ils en parlent plus facilement ». Selon lui, les codes psychologiques de « la bonne distance » sont à bannir : « Je veux que le personnel adopte exactement le contraire de la bonne distance. Je veux qu'on soit triste, en colère, en révolte, qu'on ait des états d'âme... Parce que ce sont des humains avant d'être des soignants, comme nos habitants sont d'abord des adultes et accessoirement des malades ». Dans cette maison de repos « hors normes », la mort est donc rendue publique. Plutôt que de discuter de la mort dans l'ombre de l'institution (comme c'était mon cas à l'hôpital), de nouveaux rituels collectifs s'institutionnalisent. Un nouveau cadre normatif s'instaure. Il tente de décharger habitants et travailleurs de l'angoisse du refoulement social de la mort.<sup>15</sup>*

---

<sup>15</sup> La mort à l'époque contemporaine, Fanny Dubois, Analyse, Espace Seniors, 2015

## Qu'est-ce que la déclaration anticipée d'euthanasie<sup>16</sup> ?

### Quel est son contenu ?

La personne (capable, majeure ou mineure émancipée) qui rédige cette déclaration demande

que l'euthanasie soit pratiquée si le médecin constate :

- qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- qu'elle est inconsciente ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

### Sous quelle forme ?

Le formulaire de déclaration anticipée doit être rempli en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'a pas d'intérêt matériel au décès.

Si la personne le souhaite, elle peut aussi renseigner une ou plusieurs personnes de confiance (majeures) chargées d'informer le médecin traitant de sa volonté. Ces personnes de confiance ne peuvent en aucun cas appartenir à l'équipe médicale qui assure le suivi de la demande d'euthanasie. Si la première personne désignée refuse de remplir ce rôle au moment opportun ou si elle en est empêchée, elle est remplacée par la suivante.

Le formulaire est daté et signé par le déclarant, les témoins et, le cas échéant, par la (les) personne(s) de confiance. Si le déclarant n'est pas en état de l'écrire lui-même, il peut déléguer cette tâche à une personne de son choix, à laquelle son décès n'apportera aucun bénéfice matériel. Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est alors jointe à la déclaration.

### Quel est son but ?

Obtenir que soit respectée la volonté de la personne lorsqu'elle ne peut plus s'exprimer, étant devenue inconsciente.

### Quelle est sa validité ?

Actuellement, la déclaration n'est valable que 5 ans et doit donc être renouvelée. Pour ce faire, il faut remplir une nouvelle déclaration.

La déclaration peut être révisée ou retirée à tout moment.

Il est conseillé d'en conserver un exemplaire et d'en remettre un exemplaire à son médecin traitant ainsi qu'à chaque personne de confiance désignée.

<sup>16</sup> Brochure : La loi dépénalisant l'euthanasie, Espace Seniors, 2013

## 9. Les freins à l'autodétermination

### a. Les rythmes rigides

La résidence pour seniors représente souvent un lieu de vie contraint pour la personne âgée. Les rendez-vous obligatoires, repas, soins, toilettes doivent être tenus dans le temps imparti, à un rythme qui ne correspond pas toujours à celui du résident. Les contraintes de l'organisation du travail permettent difficilement de respecter ces anciennes habitudes. Le rythme de la vie du résident ne correspond pas vraiment au rythme de l'institution. Se lever et prendre son petit-déjeuner avant la toilette, une habitude à oublier dans la plupart des maisons de repos.

On le voit, le temps en maison de repos est marqué par les contraintes de l'organisation du travail et cela a un impact sur le cadre de vie. Cette situation, difficile à vivre pour les résidents, l'est d'autant plus, qu'ils n'ont généralement pas droit au chapitre quant aux décisions organisationnelles qui balisent pourtant leur quotidien. Le respect des rythmes individuels et des envies personnelles ne sont généralement qu'un vœu pieu, difficile à mettre en place dans la réalité.

*Les pratiques gériatriques sont voulues sécurisantes au détriment de la liberté individuelle. Des règlements intérieurs coercitifs ont restreints les allées et venues, les libertés individuelles, la vie du résident s'est construite autour d'une organisation collective rigide, horaires des repas stricts et décalés par rapport aux normes sociales, absences de respect de l'intimité.<sup>17</sup>*

- Dominique Bigner, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*On peut facilement assouplir l'organisation d'une maison de repos. On peut, comme chez nous, faire un buffet le matin. Les gens peuvent descendre jusqu'à midi pour prendre leur petit-déjeuner, sans que cela ne révolutionne l'organisation de la maison. Le repas de midi se prend entre 12h et 13h30, ce n'est pas un buffet mais un repas chaud servi à table. C'est évidemment plus compliqué de servir un repas chaud à 70 personnes qui ont faim en même temps.*

*Le personnel qui travaille avec un système plus rigide n'imagine même pas que cette souplesse est possible à mettre en place. Si on le souhaite vraiment, on peut aménager le travail autrement. On s'organise en conséquence ; quand on reçoit la visite d'équipes extérieures, les convaincre de changer d'organisation, c'est le plus difficile. Il faut la rendre plus souple, la mettre au service du projet et pas le contraire.*

Le réveil et le lever sont des moments importants dans la journée d'une personne âgée vivant en maison de repos. Les horaires ou les « petits rituels » sont liés aux habitudes de vie avant l'arrivée en résidence. Mais les contraintes de l'organisation du travail rendent parfois difficile le respect de ces habitudes, d'autant plus lorsque la personne âgée est dépendante ou désorientée. Tous ces horaires internes sont rarement adaptés aux souhaits des résidents.

---

<sup>17</sup> Les pratiques gériatriques sont voulues sécurisantes au détriment de la liberté individuelle. Dominique Vallet, Mémoire, Ecole nationale de Santé publique, Rennes, 2003

Ils sont servis et aidés tous les jours, de façon immuable, dans une tranche horaire bien déterminée par la procédure institutionnelle.

- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Nous sommes obligés d'avoir des règles pour gérer la vie collective mais nous essayons d'y laisser une place pour le choix et la liberté. Lors de la toilette, par exemple, si un résident ne veut pas d'aide à 7h30 du matin, car il souhaite dormir plus, l'équipe va essayer de changer la tournée pour la faire plus tard. L'autonomie est préservée mais à travers des règles d'organisation. Si tout le monde veut se lever à 10h00, ce n'est pas possible. Mais, c'est toujours comme ça dans la vie, on ne peut pas toujours être servi quand on veut. Même quand on est à la maison. On essaie d'instaurer des tournantes pour assouplir les règles.*
- Mariette Vervoort, résidente à Watermael-Boitsfort :  
*Une infirmière passe le matin vers 7h15 – 7h30 pour nous réveiller. Et aussi, 3 fois sur la nuit, quelqu'un vient voir si tout va bien. Mais ça, on peut le refuser. Mais moi, j'aime bien, je me sens plus en sécurité. Certains dimanches, il y a des personnes qui font la grasse matinée, ils ne viennent pas déjeuner. Il faut bien respecter les horaires des repas. A 9h, on vide la table du petit déjeuner, par exemple. C'est comme au pensionnat.*

La vie en communauté et particulièrement dans une maison de repos implique le respect des règles qui facilitent l'organisation, les horaires, parfois rigides en font partie. Il faut, pour les responsables, essayer de concilier les souhaits et surtout, les besoins de toutes les personnes en présence : les résidents, le personnel soignant, la famille...

Les personnes âgées aimeraient que leurs rythmes de vie soient respectés, heures de lever et de coucher, des repas et des visites... A côté de ces envies/besoins, le personnel soignant travaille souvent en équipe limitée et demande un rythme structuré, des procédures de travail, parfois un peu rigides. Certaines résidences proposent des horaires plus souples, sont plus flexibles dans leur organisation.

- Dominique Bigneron, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Les nouveaux résidents doivent s'habituer aux rythmes de la maison. Ce n'est pas toujours facile pour eux. Ceux qui sortent de l'hôpital et qui arrivent chez nous sont gênés de déranger l'organisation de la maison en se réveillant à leur heure. C'est difficile pour eux de s'imaginer qu'ils peuvent vivre à leur rythme hors de chez eux. La liberté revient petit à petit chez ces personnes-là.*
- Noémie Blanchet, infirmière coordinatrice du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Chez nous, les soins se font à la demande. Une organisation classique qui commence au début du couloir et qui finit à la fin, ce n'est pas logique. On y réveille peut-être des lève-tard et certains lève-tôt ne sont soignés qu'en fin de matinée... C'est illogique.*

*Si on laisse dormir une personne désorientée de tout son saoul, il sera plus facile ensuite de s'occuper de ses soins. Elle sera prête à recevoir de l'aide et cela se passera bien.*

*Beaucoup pensent que l'on perd du temps en faisant des allers-retours dans le couloir mais en fait, on a un gain de temps monstrueux, un gain de confiance, surtout. Les habitants savent que quelqu'un viendra quand ils en auront envie. Ils savent aussi qu'il faudra parfois attendre si plusieurs personnes appellent en même temps et qu'il n'y a que 3 soignants dans le service... On leur explique et ils comprennent. Généralement, quand on dit les choses, tout se passe très bien.*

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :

*La question du démarrage des soins, c'est compliqué... Il faut un premier et un dernier, quoiqu'il arrive. On ne peut pas se dire, on en fait un au début du couloir, puis un au milieu, puis un à la fin... On essaie malgré tout de respecter un maximum les volontés des résidents. Pour pallier le décalage, nous avons aménagé les heures de petit-déjeuner. Il est présenté sous forme de buffet de 8h15h à 9h30. On a étalé la tranche horaire et les résidents arrivent à leur rythme. Cela nous permet d'organiser les soins et de limiter les petits déjeuners en chambre, sauf pour ceux qui le souhaitent. C'est mieux ainsi, pour éviter l'isolement, la solitude.*

*Pour le souper, on évolue beaucoup plus en fonction des désirs de chacun, des besoins au niveau de la mise au lit. Il y a des résidents qui sont en chaise roulante depuis 8h du matin et qui souhaitent s'allonger tôt. Le rythme est flexible. Si certains souhaitent aller dormir plus tard, c'est les infirmières de nuit qui les aident à se mettre au lit.*

*Le plus difficile, c'est l'organisation du matin. Parfois, à 10h, il y en a encore qui sont en tenue de nuit... le plus souvent des dépendants, qui peuvent manger en chambre dans leur lit médicalisé et confortable.*

*Quand, dans certains quartiers, on sent une tension à cause du rythme matinal, on organise des tournantes. Un jour les soins commencent à gauche, le lendemain au milieu... de 7h à 10h environ. Evidemment, nous sommes toujours dépendants de l'organisation pratique, des absences du personnel, par exemple.*

- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :

*On commence les soins vers 7h15 avec un ordre établi. Mais, on connaît les résidents, on sait qui se lève tôt ou tard, alors on terminera par ceux-là. On varie en fonction des résidents, ce n'est pas rigide. Il y a évidemment une organisation de service, à une certaine heure, tout le monde doit avoir déjeuné. Les toilettes doivent être terminées, on a un rapport à remplir, les médecins viennent... Il y a aussi les visites des familles et les activités. Parfois, on fait une toilette à 13h30, quand le résident est vraiment fatigué.*

*Pour la mise au lit, c'est souple aussi, comme organisation. Elle s'étale jusqu'à 21h00. Mais les résidents sont fatigués. Ils ont 80-85 ans, ils sont épuisés.*

A Mariemontvillage, l'organisation des cantous qui regroupent les personnes désorientées est significativement différente de celle des quartiers pour résidents plus valides.

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*Dans un cantou, l'organisation est plus souple. Ils sont 15 résidents, le chariot est au milieu du couloir et l'ordre n'a pas d'importance. Le travail évolue beaucoup plus en fonction du rythme du patient. Celui qui est debout est soigné.*
- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Ici dans les cantous, on essaie qu'il n'y ait pas de visites avant 10h du matin car nous sommes occupés par les soins. Mais il y a des familles qui passent très tôt le matin avant d'aller travailler et qui donnent le petit-déjeuner à leur parent. Ceux qui travaillent tard le soir ont une dérogation, c'est les infirmières de nuit qui leur ouvrent les portes. Il faut être souple.*

## **b. La famille**

La famille d'une personne âgée qui vit en maison de repos est un acteur important, voire fondamental dans l'accompagnement et le soutien à l'autodétermination de leur parent. Elle vit parfois très mal l'entrée du senior en maison de repos et se culpabilise. Elle a aussi parfois un travail de deuil à faire car la relation au parent sera différente de celle du domicile.

Les familles qui veulent aider l'équipe de la résidence sont parfois perçues comme gênantes et cela peut créer des tensions, voire des conflits. Elles exigent parfois de nourrir leur parent âgé, de mettre en place certains soins ou activités...

- Brigitte Donnay, infirmière cheffe du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Il ne faut surtout jamais exclure la famille. On ne s'approprie pas un résident. Si on doit le faire, c'est qu'il y a des raisons graves, financières par exemple, ou de l'agressivité... Le fait d'avoir un peu d'argent sur soi, c'est important. Le résident se sent encore autonome.*
- Locri Tibeica, infirmière cheffe de la Résidence pour seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Les familles ne sont pas demandeuses d'autodétermination ou d'autonomie de la personne âgée. Par contre, parfois, elles exigent que leur parent fasse des activités. Certaines ne veulent plus que le résident fasse encore des choses tout seul. Comme il est « placé » ici, on doit tout faire pour lui, même s'il en est encore capable, s'il a encore une certaine autonomie. Certaines familles pourraient être un frein à l'autodétermination.*
- Pascale Kervyn, ergothérapeute à la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Nous avons pour l'instant des résidents compliqués, avec des familles compliquées et des exigences très élevées. Les familles n'avaient pas vraiment le désir de placer leur parent en maison de repos, il y a donc de la culpabilité.*

- Laure Dupont, infirmière au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*On s'organise en fonction des personnes qui vivent ici. Elles ont souvent les mêmes habitudes, chaque jour, on les connaît. Le rythme s'installe en fonction des résidents. Par contre, on doit jongler avec les contraintes des familles qui veulent parfois imposer leur point de vue. On est très fort à l'écoute des familles. Elles sont intégrées au projet du domaine et on essaie de répondre à leurs demandes... En respectant le résident.*
- Brigitte Donnay, infirmière cheffe au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Les relations avec la famille ne sont pas toujours faciles. Il y a parfois des problèmes. Elle vient nous déposer le résident en nous expliquant qu'il vit « comme ceci ou comme cela » et nous, on se rend vite compte que ce n'est pas du tout vrai. Ce n'est pas du tout la même personne que l'on nous a présentée et celle que nous découvrons en réalité.*
- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Parfois, on décide de laisser un résident couché. Il est fatigué et il est bien dans son lit. Pour certaines familles, c'est insupportable ! Elles pensent qu'on a laissé la personne âgée dans son lit par facilité. Mais pour nous, c'est une surcharge de travail car il faut aller le voir souvent, surveiller son hydratation et son alimentation... Il faut bien expliquer aux familles qu'on respecte le résident.*

### c. Le résident

Certaines personnes âgées se démotivent peu à peu, rétrécissent leurs champs d'intérêts et de compétences. Elles perdent alors confiance en elles, refusent de participer à la vie collective, diminuent leurs rapports sociaux et leurs prises de décision. Elles n'ont plus envie d'entreprendre de nouvelles activités, de préserver leurs acquis et leurs connaissances. Elles réduisent dès lors leurs attentes et leurs aspirations au risque de s'isoler et de régresser rapidement. D'autres, par contre, deviennent plus impatientes, voire agressives ou opposantes, ce qui complique le travail des soignants et crée parfois une mauvaise ambiance au sein de la maison de repos.

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*Ce n'est pas toujours évident de motiver les résidents à continuer à prendre une part active dans la vie de la résidence.*
- Dominique Bigneron, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Les résidents sont devenus dociles avec l'âge, par la force des choses. A un moment, on a commencé à les regarder comme s'ils étaient des enfants. Je pense aussi que c'est un rôle qui arrange un peu les personnes qui deviennent très âgées. Se faire porter.*
- Pascale Kervyn, ergothérapeute à la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*On essaie de respecter un maximum les désirs de nos résidents. Mais à un moment, je ne comprends pas pourquoi, ils ne veulent plus faire de choix. Ils abandonnent.*

*Ils préfèrent que l'on choisisse pour eux. Ils sont résignés. Je ne sais pas ce qu'il se passe pour arriver à cette transition. Ils ne veulent plus être autonomes et préfèrent se laisser servir. Je pense qu'ils sont fatigués, ils arrivent chez nous de plus en plus tard.*

- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort : *Certains résidents veulent être satisfaits immédiatement lorsqu'ils ont un besoin. Ils ne peuvent plus attendre 5 minutes et n'ont plus de patience. C'est typique chez les personnes âgées. Quand les gens restent au domicile, ils ne sont pas dans cette dynamique de l'impatience.*

Certaines personnes âgées qui résident en maison de repos décident simplement de garder leur autonomie et leur rythme en main, sans faire de vague. S'ils n'ont pas besoin d'aide pour les soins, ils peuvent préserver une partie de leur autonomie et s'adaptent à leur manière aux rythmes imposés par la vie en communauté.

- Georgette Drugmand, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts : *Me lever à 7h pour m'habiller et aller déjeuner, ça, je ne pourrais pas ! Je suis une grosse dormeuse. J'aime dormir. Chez moi, je le faisais aussi. Quand je me réveille, je fais mon café et je mange dans ma chambre, comme ça, je ne dois pas me presser pour descendre. Je me sens chez moi, pas comme dans un home.*

## 10. Les incitants à l'autodétermination

### a. Les projets institutionnels

#### 1) Projet de vie institutionnel

Le projet de vie d'une maison de repos permet de définir sa propre identité et d'indiquer au personnel mais aussi aux résidents et à leur famille quels sont les objectifs et les ambitions de l'institution.

*« Le défi du projet de vie est de faire de la maison des aînés une maison de vie, d'envie, un vivre, où prioritairement ces aînés puissent vivre dignement jusqu'au bout de leurs derniers jours.<sup>18</sup> »*

Le projet de vie devrait décrire les propositions qui permettent d'améliorer la qualité de vie et d'humaniser le quotidien dans la maison de repos, mais se contente souvent d'être une liste théorique de bonnes intentions, peu axées sur le vécu des résidents pendant leur séjour dans l'institution. Il est souvent destiné à « vendre » l'institution, comme une vitrine, attrayante pour les familles, souvent culpabilisées d'y placer leur parent.

---

<sup>18</sup> Générations, N°10-11-12, novembre 1997, Marie-Pierre Delcour Infor-Home, p 24-25

- Dominique Bignerou, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Le projet de vie a été mis en place par la direction et l'infirmière coordinatrice. Mais, comme nous n'avons pas de schéma d'organisation bien précis, nous avons des discussions régulières. On se pose des questions et on réévalue en fonction des questions des résidents, par exemple. On en parle en équipe et on essaie, à chaque fois, de trouver la meilleure solution. Chaque membre de l'équipe connaît le projet et sait ce qu'il a à faire, même en dehors de ses fonctions personnelles. Quand un collègue est en difficultés, on l'aide.*

*Quand quelqu'un souhaite postuler au domaine, il reçoit d'abord le projet de vie. S'il est « confortable » avec nos principes, il postule. Jusqu'à présent, personne n'a refusé. La situation est malgré tout tronquée. Une personne peut ne pas adhérer au projet mais postuler car il lui faut absolument un emploi.*

- Noémie Blanchet, infirmière coordinatrice du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Nous avons deux types de population, ici, au Domaine. Une partie, très locale qui vit chez nous pour rester proche de la famille et une autre qui vient de plus loin, même de beaucoup plus loin. Là, c'est la recherche du projet qui est primordiale. C'est souvent des personnes désorientées.*

*La famille est à la recherche d'un accompagnement différent, d'un lieu de vie différent... Elle est prête à faire beaucoup de route car elle sait qu'ici, leur parent sera bien. C'est des familles sur lesquelles on peut compter car elles adhèrent au projet après de longues recherches. Notre projet de vie leur tient à cœur.*

- Laure Dupont, infirmière au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Quand j'ai postulé, Monsieur Bignerou m'a tout de suite présenté le projet de vie institutionnel. Il m'a expliqué qu'ici, les résidents font seuls, tout ce dont ils sont capables. On veille à leur autonomie. Ils peuvent faire ce qu'ils veulent, ils sont maîtres de leurs choix. Quand on commence à travailler, il faut un peu de temps pour s'adapter, on s'organise bien et puis, c'est parti !*

- Marguerite Capelle, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*A mon arrivée, j'ai reçu le dossier avec le projet de la maison. Je savais que tout le monde vivait ensemble, était mélangé. Ma fille m'avait prévenue que je serais avec des gens malades, qui ne savent pas marcher ou qui ont Alzheimer.*

- Georgette Drugmand, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Quand je suis arrivée, on m'a tout de suite parlé du projet de la maison. On m'a donné un cahier à lire pour que je puisse voir comment la vie se passait ici. On vit comme on veut, on fait ce qu'on veut. C'est la liberté, comme à la maison.*

*Les gens qui nous soignent, qui nous aident, ne ressemblent pas à des infirmières. Elles n'ont pas de tablier ou de pantalon blanc... On n'est pas à l'hôpital, ici. On est dans une maison avec d'autres gens, voilà.*

- Régine Vannieuwenhuyze, résidente au domaine de Rièzes et Sarts :  
*Je suis de la région, je connaissais le projet. Je peux garder mon autonomie même si physiquement, je suis dépendante. Je gère mes médicaments moi-même, je fais tout moi-même.*

*Ici, on n'impose pas l'heure du lever ou du coucher. Il m'arrive d'avoir des amis qui viennent me voir, ils partent parfois après 23h, il n'y a pas de soucis.*

- Brigitte Donnay, infirmière cheffe du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Le fait de mélanger toutes les pathologies change le regard et le comportement des autres résidents. S'il y a une personne désorientée à table avec d'autres personnes plus valides, elle va utiliser ses couverts comme les autres. L'automatisme va revenir. Cette mixité tire vers le haut plutôt que vers le bas. C'est ce que je peux observer ici. On essaie de maintenir le projet le plus possible, de l'améliorer au fur et à mesure.*

Le projet de vie de Mariemontvillage est basé sur la notion de citoyenneté qui est le fil conducteur de la vie dans la résidence.

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*Tout notre projet de vie va tourner autour de la citoyenneté et la participation du résident, pour faire en sorte qu'il s'approprie le plus possible la vie dans l'institution. Nous, nous ne sommes que le support qui lui permet d'accomplir ses objectifs, ses désirs de vie et de fin de vie.*

*Nous avons un projet de vie assez large, qui essaie de se baser, tout d'abord, sur les individus afin d'essayer d'apporter des réponses adaptées à leur situation et à leurs volontés.*

*Les cantous, c'est un peu la citoyenneté pour les personnes désorientées. On part d'un modèle très familial où les résidents vont pouvoir prendre part à la vie active du cantou : préparation des repas, tri du linge, rangement... Ils vont participer à la vie quotidienne et garder un peu la maîtrise de ce qu'ils ont longtemps vécu, et ne pas attendre sagement que quelqu'un le fasse à leur place.*

- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*Ici, pour les résidents qui arrivent dans les cantous, on explique le projet de vie aux familles. D'abord le service social et puis moi, en tant qu'infirmière. Ensuite, on répond au fur et à mesure à toutes les questions et demandes d'explications.*

- Maud De Pover, assistance sociale à Mariemontvillage : *Le projet de vie, c'est d'abord la citoyenneté, les liens entre tous et les activités... La convention reprend aussi le respect de la vie privée et les droits et les devoirs de chacun. Quand le nouvel arrivant est désorienté, on présente le projet à la famille. On rédige aussi une fiche de goût pour savoir ce que le résident aime manger ou ne peut pas manger... On les écoute beaucoup et on essaie de prendre leurs difficultés en considération. Ici, la personne âgée est au cœur du projet, on essaie qu'elle puisse décider le plus longtemps possible.*
- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort : *Quand nous avons décidé de retravailler le projet de vie, nous avons interrogé les résidents. Nous voulions savoir ce qu'ils attendaient d'une maison de repos et pourquoi ils y étaient rentrés. Quand un nouveau pensionnaire arrive, il doit y trouver la plupart des réponses à ses attentes.*

## 2) Projet de vie individualisé

*Lorsque l'on réfléchit à la conception et à la réalisation d'un projet de vie, il est important de prendre en considération l'existence d'une double logique de vie : la vie du résident et la vie collective. Deux logiques souvent contradictoires de premier abord mais nécessaire à préserver l'une et l'autre. La vie du résident est régie par son rythme, ses habitudes et goûts personnels. Le respect de ceci est primordial pour une intégration réussie. Néanmoins, cette considération individuelle ne peut se faire que dans la limite de contraintes et de règles liées à la collectivité (rythmes des activités, tâches du personnel etc.). Cette collectivité oblige le résident à faire des concessions pour que la vie de groupe soit facilitée et plus agréable. Des règles de vie claires et formelles, bien comprises, aident à mieux partager le quotidien avec les autres. Il y a peu de place laissée à l'improvisation. Il est important que le projet institutionnel soit en adéquation constante avec le projet de vie individuel du résident<sup>19</sup>.*

Un projet de vie individualisé permet de mettre au clair la mission des soignants, de fixer le programme de soins pour chaque nouveau résident, afin de garantir la cohérence nécessaire à leur bien-être.

Il définit les objectifs de prise en charge du résident ainsi que les prestations qui lui seront délivrées. A l'arrivée du résident, il est bon de recueillir des informations sur sa vie passée, ses goûts et ses besoins mais aussi d'effectuer un bilan médical afin de favoriser son adaptation et son évolution positive au sein de la résidence.

*Le profil des personnes âgées qui vivent en maison de repos a changé. Les résidents sont plus dépendants, ont besoin de plus de soins, présentent des polyopathologies ou de la démence. De ce fait, les institutions sont dans l'obligation de s'adapter à cette réalité. Le défi est important si l'on veut offrir une qualité de vie élevée aux résidents des maisons de repos du 21<sup>ème</sup> siècle<sup>20</sup>.*

<sup>19</sup> Le projet de vie en maison de repos, quel lien avec la qualité de vie des résidents ?, Charlotte Godfrind, Master en ingénierie et action sociales, 2012-2013

<sup>20</sup> La maison de repos du 21<sup>ème</sup> siècle: un lieu de vie convivial, soins inclus, Fondation Roi Baudouin, 2009, page 18

- Mélina Discensi, infirmière cheffe à Mariemontvillage :  
*On adapte le projet de soins à chaque résident. Ce qui arrive souvent, c'est que la famille trouve que son parent est mieux que les autres personnes âgées du cantou. Pas au même stade de désorientation. Parfois, quand l'enveloppe corporelle est encore bien, la famille ne se rend pas compte du tout de l'état du parent. On refait tous les tests à l'entrée du résident puis on en parle avec la famille.*
- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Quand un nouveau résident arrive, on fait le point sur son état de santé et de dépendance pour examiner ses facultés et son niveau d'autonomie. Ensuite, on voit avec elle quel projet de soins on peut mettre en place.*
- Brigitte Donnay, infirmière cheffe du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Nous avons un médecin coordonnateur pour le domaine mais il n'y a aucune obligation pour le résident de le prendre comme docteur. Il y a beaucoup de médecins qui viennent à la résidence. C'est vraiment un choix du résident.*

## **b. La participation citoyenne**

### 1) Conseil des résidents

*A Bruxelles et en Wallonie, chaque maison de repos, maison de repos et de soins et résidence-services doit organiser un Conseil des résidents (CR) qui donne des avis, formule des demandes ou des suggestions. Ce CR est composé des résidents, bien sûr, de leur famille, de représentants du personnel et de la direction.*

*Au sein de ce Conseil, chacun peut s'exprimer en toute liberté. Cet espace d'échanges permet d'améliorer la communication au sein de la maison de repos entre les différentes parties qui s'y croisent et vivent ensemble. Généralement, le Conseil des résidents et son fonctionnement sont expliqués dans le projet de vie remis au nouvel entrant dans la maison de repos<sup>21</sup>.*

- Dominique Bignerou, directeur du Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Notre Conseil des résidents fonctionne bien mais pour moi, c'est un faux lieu de démocratie. La région wallonne a instauré ça pour se donner bonne conscience et donner l'impression que les gens ont la parole. Les personnes désorientées ou moins valides ne viennent pas aux réunions. Nous, on essaie de faire en sorte que tous les thèmes soient abordés...*
- Georgette Drugmand, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Il y a un Conseil des résidents tous les deux mois, j'y vais chaque fois. On parle de tout ce que l'on a vu, ce que l'on n'aime pas. Généralement, les autres résidents ne disent rien. On parle de tout ce qui ne va pas ici.*

---

<sup>21</sup> Le Conseil des résidents en maison de repos, utile ou pas ?, Espace Seniors, analyse, 2015

- Margueritte Capelle, résidente au Domaine de Rièzes et Sarts :  
*Je vais toujours au Conseil des résidents. On discute, on dit ce qui manque... Un magasin, par exemple.*
- Régine Vannieuwenhuyze, résidente au domaine de Rièzes et Sarts :  
*Au Conseil des résidents, je demande toujours au directeur d'être là. C'est lui qui prend les décisions ici. On discute des problèmes de la vie quotidienne.*
- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*Notre Conseil des résidents est organisé de manière un peu différente. Les représentants des résidents sont élus tous les 4 ans. Cette formule d'élections donne une certaine légitimité au Conseil. Chaque quartier à deux mandants et les personnes désorientées qui vivent dans les cantous sont représentées par une personne de leur famille.*
- André Leborgne, résident à Mariemontvillage :  
*Au Conseil, la direction est à l'écoute mais les gens ne s'expriment pas beaucoup. Ils donnent toujours l'impression d'avoir peur qu'on leur en veuille.*
- Marie-Christine Piron, directrice de la résidence pour Seniors de Watermael-Boitsfort :  
*Le Conseil des résidents fonctionne mais les intervenants parlaient beaucoup de la cuisine et des repas. On a donc créé un Comité menus avec la diététicienne. On y parle surtout de l'animation, des fêtes, de la journée portes ouvertes mais aussi du planning des travaux de rénovation, par exemple.*
- Mariette Vervoort, résidente à Watermael-Boitsfort :  
*Je suis présidente du Conseil des résidents, ça me plaît. Il n'y a rien à faire, il faut vraiment un peu surveiller et intervenir quand il y a des petits litiges. C'est important, quand quelqu'un a un problème, d'être écouté et dirigé vers la bonne personne, pour la nourriture, l'intendance...*

*Les résidents qui se rendent régulièrement au Conseil gardent leur rôle de citoyen bien en main. Ils peuvent émettre des avis et des suggestions qui influenceront sur leur quotidien, sur le fonctionnement de la maison de repos. Ils peuvent aussi y soumettre leurs initiatives. Les habitants des résidences-services sont dynamiques. Ils mettent des choses en place et en parlent au Conseil des résidents. (...)*

*On le voit, les Conseils de résidents permettent aux personnes âgées de s'exprimer et de préserver ainsi leur citoyenneté. Il faut bien entendu que la direction de la résidence joue le jeu en organisant ces CR, en faisant la promotion auprès des habitants et en tenant compte des demandes et/ou des critiques. Le CR doit permettre aux personnes âgées d'être entendues à propos de l'organisation de la maison et leur qualité de vie<sup>22</sup>.*

---

<sup>22</sup> Le Conseil des résidents en maison de repos, utile ou pas ?, Espace Seniors, analyse, 2015

## 2) Citoyenneté

*Le concept de la Citoyenneté s'est construit pendant l'histoire de l'humanité et est étroitement lié aux notions de droit et de devoir. Ce concept met l'accent sur la dignité humaine, l'intégrité physique et mentale, l'interdiction des peines inhumaines, le droit à la liberté et au respect, le droit à la liberté de pensée, la liberté d'expression et d'information, le droit d'égalité et de non-discrimination, le droit de la personne âgée à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle, le droit à la santé. Les droits de chacun entraînent des responsabilités et des devoirs tant à l'égard de la communauté humaine que des générations futures<sup>23</sup>.*

Le projet de vie de Mariemontvillage est basé sur la notion de citoyenneté qui est le fil conducteur de la vie dans la résidence. Une des actions phares qui illustre cette mise en avant de la notion de citoyenneté est la mise en place d'un bureau de vote, au sein même de la résidence.

*Le bénéfice n'est pas uniquement chiffrable en nombre de votes. Pour les aînés, recevoir la visite des habitants du quartier durant une journée procure des moments d'échanges et de convivialité qui rompent avec le côté « retiré de la société » que certains pourraient éprouver en maison de repos.*

*Sachant qu'ils vont à nouveau pouvoir voter facilement, les aînés s'intéressent aussi de près à la politique. « Chez nous, une des activités du matin, qui est organisée avec une animatrice, consiste à lire la presse du jour, continue Léonardo Cirelli. Les résidents discutent, il y a de vrais débats !<sup>24</sup>»*

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*La résidence est reconnue comme bureau électoral de la commune. On a donc un bureau dans notre institution pour l'ensemble de la population, ce qui améliore la citoyenneté. Les résidents peuvent continuer à voter, ce qui est un droit fondamental. Depuis, nous avons beaucoup moins de procurations le jour des élections...*

*Nous avons aussi mis en place le groupe « Les Citoyens de Mariemont ». Ils sont assez autonomes par rapport à la direction qui ne participe pas à toutes les réunions. Ce sont des personnes qui souhaitent s'investir dans le projet de vie de la résidence. Ils se réunissent, réfléchissent et proposent des activités. Les membres de ce groupe font les visites de la maison pour les nouveaux arrivants. Chaque personne qui fait un travail bénévole, signe une charte de volontariat. On formalise par écrit, cela donne encore plus de poids à leur travail. Le président de ce groupe est aussi le représentant de nos habitants auprès du Comité des aînés de la commune.*

---

<sup>23</sup> Projet de vie de Mariemontvillage, [http://www.mariemontvillage.be/Projet\\_files/projet\\_vie\\_13d01.pdf](http://www.mariemontvillage.be/Projet_files/projet_vie_13d01.pdf)

<sup>24</sup> On votera dans trois maisons de repos, Le Soir en ligne, Vincent Fifi, 14 avril 2014, <http://www.lesoir.be/521132/article/actualite/regions/2014-04-15/on-votera-dans-trois-maisons-repos>

- André Leborgne, résident à Mariemontvillage :  
*Quand je suis arrivé à la résidence, j'étais intéressé par le projet « citoyenneté ». On a créé un groupe « Les Citoyens de Mariemont ». Ce sont des bénévoles résidents qui peuvent intervenir pour différentes choses mais toujours sous le contrôle de la maison, bien entendu.*
- Jean Vandenborre, résident à Mariemontvillage :  
*Le président du Conseil des citoyens a demandé aux résidents de s'engager dans l'animation. Tant que je peux le faire physiquement, je continue.*

### 3) Journal de la maison de repos

Afin de respecter le souhait d'être informé mais aussi de respecter l'autonomie des résidents, un journal interne à la maison de repos peut être réalisé. Il permet aux résidents qui le souhaitent de s'y investir, d'y donner leur avis et leur point de vue. D'autre part, la maison de repos peut profiter de ce support pour informer les résidents en leur proposant des informations pratiques sur la vie dans la résidence (compte-rendu du Conseil des résidents, horaires des activités...). Un journal interne crée des liens entre les résidents qui se sentent mieux intégrés mais aussi avec l'équipe qui porte le projet. Il peut aussi permettre une ouverture sur l'extérieur, s'il reprend des informations qui concernent la commune où se situe la résidence.

- Valéry Goblet, directeur à Mariemontvillage :  
*Nous essayons d'informer le plus possible les résidents de ce qui se passe dans la maison. Le journal est réalisé par le staff d'animations et par les résidents eux-mêmes. On y présente un résident qui raconte son histoire, un membre du personnel, on y parle de la vie de la maison... Il y a eu un article sur un mariage entre résidents, le bourgmestre était venu le célébrer chez nous.*
- André Leborgne, résident à Mariemontvillage :  
*Le service animation publie un petit journal dans lequel, il y a chaque fois l'interview d'un résident. C'est important pour les gens de s'exprimer, d'être écoutés et d'être pris en considération. C'est certainement plus important que les choses matérielles comme les heures de petit-déjeuner.*
- Régine Vannieuwenhuyze, résidente au domaine de Rièzes et Sarts :  
*Nous avons un journal de la résidence qui paraît tous les deux mois, j'écris des articles et je fais la mise en page.*

## 11. En guise de conclusion

Grâce à l'autodétermination, la personne âgée redevient actrice de sa vie, malgré les limites dues à l'âge ou aux pathologies liées à la vieillesse. Elle retrouve confiance en elle et reprend sa vie en main, même si elle habite en maison de repos, lieu de vie souvent contraint.

Le bien-être du résident en institution est variable. Il dépend de l'organisation interne, parfois trop rigide et procédurière, ce qui laisse peu de place à l'autonomie, aux choix et aux besoins personnels.

La volonté d'une maison de repos de bâtir son projet sur l'autodétermination permet aux soignants et aux résidents de construire une relation humaine dans le respect de chacun.

Cela garantit aussi la liberté et le respect des besoins de la personne âgée. Le projet de vie de l'institution est, en quelque sorte, la représentation de l'identité de la résidence et peut donner un sens au travail de l'équipe soignante et à la vieillesse des résidents. La maison de repos est une collectivité où l'on doit satisfaire des besoins individuels, un projet de vie incluant l'autodétermination permettra plus facilement de répondre à cette problématique. Bien entendu, le projet doit être soutenu et suivi, ne pas être une simple opération cosmétique et marketing.

L'autodétermination implique l'acceptation du droit au risque par l'équipe soignante, mais aussi par la famille de la personne âgée. Celle-ci préférera souvent voir son parent assis derrière une tablette plutôt que se déplacer avec difficulté, au risque de tomber et de se blesser.

L'équipe soignante est souvent tiraillée entre sa volonté de laisser au résident une part de risque et les réactions virulentes des familles qui surprotègent et infantilisent leur personne âgée. Un dialogue doit s'installer afin que les proches acceptent que leur parent ait encore des besoins et des envies personnels. L'équipe soignante doit aussi accepter qu'une personne désorientée déambule toute la journée, perturbant parfois le travail ou la quiétude des autres résidents. Espace Seniors estime que les maisons de repos et les familles doivent accepter la part de risque inhérente à la vie quotidienne et aux choix de vie individuels des résidents, tout en proposant un cadre de vie sécurisant pour les personnes âgées et en assurant la qualité de vie de l'ensemble de celles-ci.

Le respect des choix de vie et des habitudes de chaque personne contribue aussi à l'autodétermination mais les rythmes et les procédures de travail qui existent dans les maisons de repos sont souvent incompatibles avec ces besoins exprimés... Installer un peu de souplesse dans le fonctionnement et dans les horaires permettrait sans doute de répondre aux besoins des résidents et au respect de leurs habitudes de vie. Il faut malgré tout garder à l'esprit que les soignants ne sont pas taillables et corvéables à merci, qu'ils ont aussi droit à des conditions de travail acceptables et au respect de leur identité professionnelle.

L'autodétermination implique par ailleurs une concertation entre les soignants et le résident pour les soins personnels ou de santé. Un vieux n'est pas l'autre, pourquoi forcer à la toilette quotidienne alors que toute sa vie, il n'a pas appliqué cette « bonne pratique » ?

La personne âgée manque souvent d'informations. Elle reçoit le projet de vie à son entrée dans l'institution, certes, mais le lit-elle ? Noyé dans un tas de documents officiels, il n'est souvent pas une priorité pour les intervenants, famille et résident. Peu de personnes interrogées lors de l'étude avaient pris la peine de le lire, s'ils en connaissaient l'existence. Simplifier les documents, en discuter au début du séjour et ouvrir le dialogue sur les besoins et les envies du nouveau venu serait certainement une démarche proactive pour une information adéquate. Les

résidents ne comprennent pas toujours la différence entre le projet de vie institutionnel et individuel, pensent « pompes funèbres » quand on leur parle de projet de fin de vie... Se sentir désinformé coupe toute envie de s'investir et de participer à la vie collective de cette microsociété qu'est la maison de repos.

Le Conseil des résidents pourrait aussi servir de portes ouvertes à l'information, à la concertation et au dialogue. Il est pourtant souvent un lieu où la personne âgée se rend pour vivre un moment convivial avec un café et un petit morceau de tarte. Peu s'exprime par manque d'habitude de prise en parole en public ou par peur des représailles. Lieu de participation citoyenne directe, le Conseil des résidents devrait, sous l'impulsion de la direction, devenir une réunion incontournable où les résidents peuvent aborder tous les sujets qui les concernent et s'investir dans le bon fonctionnement quotidien de leur lieu de vie.

En parallèle à l'autodétermination, la citoyenneté est un concept qui permet aux personnes âgées de garder la main mise sur leur vie. Participer au Conseil des résidents de façon active, bien sûr, gérer ses finances en toute autonomie, donner son avis dans la revue de l'institution sont des actes de la vie quotidienne qui lui donnent un sens positif. La vie ne s'arrête pas à l'entrée de la maison de repos, bien au contraire, elle peut encore être très riche.

Fort à la mode, le concept d'autodétermination est de plus en plus utilisé quand on parle de maison de repos et/ou de personnes âgées, au point qu'il en perde son sens et qu'une définition consensuelle soit difficile à trouver. Il implique des contraintes réelles pour l'organisation de l'institution, pour les travailleurs mais aussi pour les résidents qui peuvent être dérangés par les comportements des autres pensionnaires ou poussés à l'activité à tout prix. Certains d'entre eux souhaitent certainement vivre à leur rythme et lâcher prise. Parler de citoyenneté et d'autonomie permettrait de concilier plus facilement les besoins et les habitudes de toutes les personnes qui vivent ou travaillent en maison de repos.

Ce concept est certainement voué à évoluer avec l'arrivée des baby-boomers en maison de repos. Ceux-ci seront, en effet, des seniors moins passifs, des consommateurs de soins actifs car plus et mieux informés. Il ne sera plus question de vivre sans wifi, sans information, sans accès à son compte en banque et d'entrer dans un nouveau lieu de vie sans en connaître le projet et le fonctionnement.

Une maison de repos est un lieu de vie pour ses habitants mais c'est aussi un lieu de travail pour les personnes chargées de favoriser leur bien-être. Ces institutions d'hébergement sont largement soumises à des réglementations sécuritaires qui, coûtent chers tant financièrement qu'humainement. Toutes ces réglementations vont parfois à l'encontre du principe d'autodétermination. Reconnaissance des autres, liberté d'opinion, d'expression et d'information, participation citoyenne, droit au risque sont les fondements du principe d'autodétermination que notre association souhaite voir mettre en œuvre dans sa maison de repos « idéale ».

## 12. Bibliographie et références électroniques

AMYOT J.-J., VILLEZ A., *Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gériatriques*, in *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Ed. Dunod, Fondation de France, Paris, 2001

ANAES : *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, octobre 2000

ARBORIO A-M, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris : Economica, 2012

AUBRY F., COUTURIER Y., *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie*. Presses de l'Université du Québec, 2014

BORDELEAU L., GAGNON E., Une évaluation des comités de résidents du CSSS de la Vieille-Capitale, Université Laval, Septembre 2013

CAILLE A., *La quête de reconnaissance*, Revue du MAUSS permanente, 6 novembre 2007, URL : [<http://www.journaldumauss.net/spip.php?article186>] (mai 2011)

Décret sur l'action associative dans le champ de l'éducation permanente

DELVECCHIO L., PINCE J., *Le secteur des maisons de repos : diagnostic 2011*, les cahiers du troisième âge, Kluwer, 2011

DESMET M., GROMMEN R., *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles* (Donne raison 38), Bruxelles, lessius, 2012.

FERRARESE E., Postface, in *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, FRASER N., La Découverte, Textes à l'Appui, Paris, 2005, pp 159-160

FRASER N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, La Découverte, Textes à l'Appui, Paris, 2005, pp. 74-75

GOFFMAN E., *Asiles*, Les Editions de Minuit, 1968

HUGUES E.C., *Studying the nurse's work*, American Journal of Nursing, vol.51, 1951

JACQUEMIN D., *La dignité et l'autonomie du patient : à la limite du faisable en soins palliatifs ?* 10<sup>e</sup> journée CRSP-Lille, 2014, p.10

LAGARDIA J., RYAN R., *Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et applications*, in *Revue québécoise de psychologie*, vol. 21, n°2, 2000

LORIAUX M., REMY D., VILQUIN E. (sous la dir. de), *Populations âgées et révolution grise*, Ed. CIACO, UCL, 1986

PERRAUT-SOLIVERES A. *Infirmières. Le savoir de la nuit*. Paris, Presses Universitaire de France, 2004.

[www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination](http://www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination)

[http://www.age-platform.eu/images/stories/22493\\_AGE\\_charte\\_europeenne\\_FR\\_indd.pdf](http://www.age-platform.eu/images/stories/22493_AGE_charte_europeenne_FR_indd.pdf)

<http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article63&lang=fr>

[http://www.droitbelge.be/fiches\\_detail.asp?idcat=23&id=150](http://www.droitbelge.be/fiches_detail.asp?idcat=23&id=150)

### **Qui sommes-nous ?**

*Espace Seniors est une association d'éducation permanente faisant partie du réseau Solidaris, active sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.*

*Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors, promouvoir leur participation active et leur intégration sociale, favoriser leur bien-être, leur santé et leur épanouissement sont quelques-uns de nos objectifs.*

*Pour cela, nous organisons des actions de proximité (groupe de soutien, formations...) et des actions d'information, de sensibilisation et de prévention (campagnes, conférences, brochures...).*

**Retrouvez toutes nos études et analyses sur [www.espace-seniors.be](http://www.espace-seniors.be) !**