

Colloque

« Créativité et gérontologie »

*« Autonomie et participation,
même en MRS, c'est possible! »*

Madame Caroline GUFFENS

Journée du 29 novembre 2007,
Centre Michel Hicter - La Marlagne, WEPION

« Autonomie et participation, même en MRS, c'est possible! »

Guffens Caroline,
Directrice de maison de repos,
Co-fondatrice du Bien Vieillir asbl

A mon sens, un des plus grands défis vécus à l'heure actuelle par les maisons de repos et maisons de repos et de soins réside dans la possibilité de garantir aux résidents, et surtout aux plus dépendants d'entre eux, autonomie et participation.

Sans autonomie, sans possibilité de choix, sans possibilité de prendre certaines décisions, d'avoir une emprise sur sa vie et d'en contrôler certains aspects, peu importe leur degré d'importance, quelle est encore la saveur de la vie ? Si certains aiment, à une certaine étape de leur vie, lâcher prise et se laisser porter, ce n'est pas le cas de la majorité.

Pour répondre à ces besoins d'autonomie, divers outils légaux de participation ont été prévus et fonctionnent avec plus ou moins de bonheur dans les institutions. Il s'agit principalement du conseil des résidents et du projet de vie. A côté de ces traditionnels outils, différents comités peuvent être mis sur pied afin de développer la participation des résidents et de leurs familles. Nous en proposerons certains au sein de cette intervention.

Toutefois, ce sont essentiellement les résidents les plus valides psychiquement qui participent la plupart du temps à ces comités. Même si leur mise sur pied et l'impulsion de leur dynamique constituent un travail de longue haleine, que la participation active, constructive et non revendicatrice des plus valides est en soi un défi, c'est surtout sur la manière de faire participer les moins valides que je m'attarderai ici.

Ainsi, participation et dépendance psychique peuvent sembler impossibles à concilier, mais l'exemple de Saint Joseph, MR et MRS du CPAS de Namur, vous montrera une voie de réalisation de ce défi. D'abord, en termes de valeurs, en mettant l'accent sur l'autonomie dans le projet de vie, ensuite en proposant à ce projet divers supports que sont les soins porteurs d'autonomie, la participation à la toilette via la mobilité et la verticalisation, la limitation de la contention et l'acceptation du risque, les choix de vie et de fin de vie, les choix en matière d'alimentation et les divers gestes et choix de la vie quotidienne.

Autonomie et dépendance

Si l'on s'en réfère à son étymologie, l'**autonomie**, « auto nomos » signifie le droit de **se** gouverner par ses propres lois, ce qui suppose de ne pas obéir à la règle d'autrui, le droit, pour chaque personne, de se déterminer selon des règles, des lois et des valeurs librement choisies. C'est le fait de décider soi-même pour soi-même. L'autonomie renvoie au concept « choisir - décider ». Mais choisir demande que plusieurs conditions soient

réunies ! On distinguera donc la capacité juridique, la capacité psychique et la possibilité humaine, sociale, institutionnelle de choisir. L'autonomie a comme corollaire quasi immédiat le risque.

Le concept antinomique à celui d'autonomie n'est pas celui de dépendance, mais bien l'**hétéronomie**. Il s'agit du fait de recevoir ses lois d'autrui. Est hétéronome celui qui ne peut plus décider pour lui-même. Nous dirons donc qu'une personne atteinte de démence est en perte d'autonomie, ou sur la voie de l'hétéronomie, ce concept progressif permettant de lui garantir une part préservée d'autonomie résiduelle malgré les pertes progressives.

La **dépendance** peut, quant à elle, être définie comme l'état d'une personne qui, quel que soit son âge, a besoin de l'aide d'une autre personne pour accomplir les actes nécessaires de la vie quotidienne (1). Cette définition met en exergue la notion de l'aide d'un tiers, et du besoin d'accomplir des activités nécessaires de la vie quotidienne. Cette notion de dépendance peut également être remplacée par les termes de handicap, d'invalidité et d'incapacité (2). La dépendance n'est pas un état figé, mais une situation toujours appelée à changement.

Par opposition, l'**indépendance** est alors la possibilité dont dispose une personne de réaliser des actes de la vie quotidienne sans l'aide de personne. Elle signifie, étymologiquement : « ne pas dépendre de ... ».

Pourtant, bien souvent, le concept de perte d'autonomie ou d'hétéronomie est utilisé en tant que synonyme de dépendance pour traduire l'incapacité de réaliser par soi-même des actes de la vie quotidienne. Or, il est tout à fait envisageable qu'une personne soit dépendante d'une autre pour certains actes de la vie quotidienne (comme préparer le repas, être soignée ou lavée, être véhiculée), tout en continuant à décider (ce qu'elle souhaiterait manger, où elle souhaiterait aller, qui la pousse !, etc.).

Rappelons que l'âge n'est jamais directement responsable d'aucune dépendance mais est fréquemment associé à des maladies chroniques évolutives et invalidantes qui peuvent avoir pour conséquences certaines formes de dépendances. Chassons le terme de dépendance de notre vocabulaire qui nous conduit à ne pas reconnaître la pathologie chez la personne âgée et nous empêche de lui octroyer correctement l'accès aux soins. Quand le vieillissement conduit à l'apparition de pathologies, on peut faire quelque chose ! Vieillesse n'est pas équivalente à maladie ni forcément à hétéronomie!

Il est de notre devoir de professionnels de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées de ne pas confondre ces termes et de leur garantir à toutes, malgré les handicaps et les dépendances, un espace d'autonomie dans lequel elles pourront s'exprimer.

Il apparaît donc que l'autonomie est une valeur fondamentale à défendre dans tout établissement accueillant des personnes âgées, à défendre et surtout à mettre en œuvre. Il est en effet inconcevable, à mon sens, de parler de participation sans garantir

1 Pacolet et al., 2000

2 Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Brodsky et al., 2003

l'autonomie, car sans réelle possibilité de choix, les outils de participation mis en place se résument à des mascarades participatives dont chacun ressort frustré.

Les quelques exemples qui suivent mettent en évidence des manières de concrétiser la participation et l'autonomie en maison de repos et en maison de repos et de soins.

Le projet de vie, premier outil de participation

Selon la législation, le projet de vie institutionnel est « l'ensemble des actions et des mesures destinées à assurer l'intégration sociale des résidents, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison de repos ». Il doit également répondre aux besoins des résidents afin de leur assurer un bien-être optimal et de maintenir leur autonomie.

Ainsi défini, le projet de vie va rassembler et détailler les valeurs de l'institution et la manière dont elle compte les concrétiser, et ce dans les cinq domaines précisés par le décret : l'accueil des résidents, leur séjour, l'organisation des soins et des services d'hôtellerie, le travail en équipe et la formation permanente et la participation des résidents.

A notre sens, loin d'être un simple papier destiné à obtenir un agrément, il doit être un outil vivant d'animation, de participation et de ralliement ; un projet en perpétuelle rédaction, évalué, discuté, corrigé chaque année. Le projet de vie est le carnet de bord de l'institution dont il trace la route ; il est l'occasion de stimuler la participation des résidents, des familles et du personnel au sein de l'institution, d'apporter une dynamique et une fierté partagée au sein de l'établissement.

Cette participation sera stimulée tant au niveau de sa rédaction que dans son contenu.

Pour que la conception/rédaction du projet de vie soit un réel outil de participation, il importe qu'il soit le fruit d'une maturation ayant laissé une large part à la concertation avec le personnel ainsi qu'avec les résidents. Il permettra ainsi à chaque service d'y apporter sa touche, et donc de s'y conformer plus aisément. Ainsi la maison de repos prévoira des lieux de parole pour chacun, elle écoutera cette parole puis la couchera sur papier dans la rédaction du projet. Ensuite, ce projet devra être présenté au Conseil des résidents et au personnel, et revu chaque année.

Quant au contenu du projet de vie, il devra dépasser les déclarations de principe sur l'autonomie et le bien-être, trop souvent vides de contenu, pour démontrer comment chaque service, à chaque moment de la vie d'un résident au sein de la maison, va concrètement garantir cette autonomie. C'est en s'astreignant à cette démarche de projection concrète que les équipes de terrain pourront vraiment s'approprier le projet, le partager et l'appliquer.

Le Conseil des résidents

Instaurer et réunir trimestriellement un conseil des résidents a été rendu obligatoire par la législation. Ses buts sont la protection des résidents des maisons de repos, le renforcement des droits des personnes âgées en maison de repos et de la garantie d'une meilleure qualité de vie. Il semblait au législateur que ces valeurs pouvaient se voir

défendues par une participation accrue des résidents, de leurs familles ou de leurs représentants.

Or, se contenter de réunir les résidents une fois par trimestre ne suffit pas à garantir leur écoute ! Il faut garantir aux participants leurs droits à la parole d'une part, et leurs possibilités d'actions sur leur quotidien d'autre part, faute de quoi le conseil des résidents deviendrait un lieu sans enjeu ... et sans raison d'y participer !

Comment rendre un conseil des résidents participatif, dynamique et porteur de changements ? Il nous semble que plusieurs ingrédients sont nécessaires :

1. Avant le conseil

- une communication optimale envers les résidents, leurs familles et leurs représentants,
- une bonne organisation avec le nursing pour que le personnel prévoie d'amener au conseil, les résidents qui le souhaitent et qui ont besoin d'aide pour se véhiculer,
- une préparation des thématiques qui seront abordées : le conseil des résidents est une réunion sérieuse !
- une collaboration avec l'animation pour éviter de placer une importante animation ce jour-là.

2. Lors du conseil

- une réelle écoute de la part de la direction,
- un respect mutuel,
- une égalité de voix au sein du conseil,
- de réels débats sur des sujets d'ordre général,
- une mise en application des demandes émises et validées lors de ce Conseil,
- un retour sur les questions précédemment posées...,
- une évaluation sur les pratiques mises en place,
- et se terminer par le verre de l'amitié !

Divers comités participatifs et lieux de parole

En plus du Conseil des résidents, pourquoi ne pas instaurer d'autres lieux de participation ? Voici l'exemple du groupe cuisine. En effet, un sujet extrêmement important en maison de repos est l'alimentation. Pourquoi ne pas intégrer les résidents dans la réflexion sur les menus ? A Saint-Joseph, pour débattre de ce sujet, nous avons mis en un « groupe cuisine ».

Il se réunit tous les derniers vendredi du mois et rassemble les résidents qui le désirent, l'assistante sociale et un membre de la cuisine. Lors de cette réunion, les résidents peuvent émettre leurs desideratas et éventuelles critiques en terme de menus ; la cuisine peut quant à elle expliquer les contraintes auxquelles elle est confrontée. L'assistante sociale anime le groupe et le modère. Cette réunion s'organise toujours autour d'un petit plat concocté par la cuisine.

Depuis, nous ne déplorons plus de critiques sur les menus ... puisque les résidents participent à leur élaboration !

Bien sûr, ces projets de participation, qui se basent pour la plupart sur la parole, seront surtout accessibles aux personnes les plus valides psychiquement, ayant encore accès au raisonnement et à la parole, mais divers autres moyens existent pour donner le droit au choix et à la participation aux moins valides. Nous en proposerons certains ci-dessous.

Un projet porteur d'autonomie à travers l'organisation du travail

Que ce soit pour les personnes les plus valides ou les moins valides psychiquement, l'autonomie se voit souvent bafouée par des préjugés d'incapacité véhiculés par les soignants, par une organisation du travail standardisée et rigide qui impose des cadences inconciliables avec la participation des résidents, ou par des habitudes de travail dont il est difficile de se défaire. En effet, comment laisser faire l'autre quand on a peu de temps, quand les impératifs du travail exigent la fin des toilettes à telle heure, la fin des repas à une autre, quand on pense qu'on le ferait sans doute plus vite et mieux que lui ?

C'est à notre sens le rôle du projet de vie et de la direction ! Tous deux vecteurs, moteurs et exemples des valeurs affichées, ils se doivent de permettre au personnel la concrétisation de ces valeurs par une organisation du travail pensée en cohérence avec le projet de vie.

L'organisation du travail devra laisser au personnel le temps suffisant pour respecter l'autonomie et le rythme des résidents, dans un équilibre avec le contexte et les impératifs collectifs : « il s'agira de travailler sur les espaces d'autonomie possible pour chaque résident dans un lieu de vie qui comporte des espaces privés et publics et dans la gestion de sa vie de personne, sur le plan de son corps, de sa place, de ses sentiments et de sa pensée » (3).

L'élément clé de cette organisation du travail nécessite de bénéficier de suffisamment de personnel. Nous savons que les normes de l'INAMI ne sont pas suffisantes pour garantir un tel projet participatif. Mais pour les maisons qui ont la chance de bénéficier de suffisamment de personnel de soin et de réactivation, il est possible d'organiser le travail de manière à mettre en pratique l'autonomie sur le terrain.

Nous proposons l'usage d'une répartition rigoureuse et équitable des tâches quotidiennes entre tous les soignants, permettant de gérer le temps dévolu à chaque personne. Tout peut être réparti : toilettes, bains, douches, distribution du café, tour de change, repas, petite sortie au jardin, moment d'animation, etc. Ce qui permet à chaque soignant, ainsi responsabilisé et valorisé dans son travail, de gérer son temps et de laisser participer au maximum le résident, comme expliqué ci-dessous.

L'autonomie pourra se traduire dans des gestes simples accomplis dans la vie quotidienne, par des possibilités de choix par rapport au déroulement de leur vie quotidienne. Par une acceptation de la part du personnel de passer au second rang, et de lâcher prise ! « Il faut admettre que le vieux a perdu de son pouvoir et remédier à cette perte sans s'octroyer du même coup la toute puissance. Autrement dit, ... , il faut à la fois accepter que le vieux soit dépendant et reconnaître qu'il reste autonome » (4). Il

3 Amyot, J.-J. et Mollier, op. cit., p. 58

4 Pellissier, op. cit., p. 173

s'agira de « mobiliser leurs ressources les plus profondes et les plus inconscientes pour contourner autant que faire se peut les méfaits du handicap » (5). Il s'agit d'un changement de mentalité, d'un réel retournement des points de vue : ce n'est plus le soignant qui sait mais le résident : où il s'assied, quelle robe elle va porter, mettre de l'eau de Cologne ou pas, que mettre sur sa tartine (quitte à proposer un choix restreint, tenant compte des contingences du contexte, et préalablement fait par le soignant).

Ces gestes et choix ne prennent pas beaucoup plus de temps que faire à la place de la personne ou à son propre rythme ou selon sa propre manière de faire. Surtout, ce respect des choix et habitudes des résidents permettra de gagner du temps en n'ayant pas à argumenter pour convaincre, à forcer ou à presser l'autre ! De plus, ces ouvertures permettent de rendre au résident l'estime de soi, la fierté, l'utilité souvent perdues. La part d'autonomie variera en fonction de chaque personne et en fonction de la progression de la maladie.

Des soins porteurs d'autonomie

Faits à la va-vite, sans attention portée à la personne dans sa globalité, les toilettes et les soins peuvent devenir pour les résidents les moins valides des moments de négation de leur être, au lieu d'être stimulants et porteurs d'estime de soi. Nous pensons que même les résidents les moins valides psychiquement et physiquement peuvent participer à leur toilette, et que cette participation, en les rendant acteurs et sujets de soins plutôt qu'objets, leur rend l'estime d'eux-mêmes, la conscience de leur être et les réconcilie avec leur corps, bien souvent objet de souffrance.

Comment ? Cela dépendra du degré et du type d'incapacité de chaque résident. Pour certains, un rappel oral des séquences d'une toilette ou de l'usage d'un ustensile peut suffire. Pour d'autres, il faudra montrer afin de permettre la simple imitation ou de faire redémarrer le geste. Ainsi, certains pourront se brosser les dents à nouveau, se raser, se laver le visage, etc.. Pour d'autre la participation se limitera à s'essuyer une partie du corps. Tout le personnel soignant peut pratiquer de la sorte, et pas uniquement l'ergothérapeute dans le cadre de ses « AVJ » (activités de la vie journalière), même si cette dernière prendra davantage de temps pour définir la sphère d'autonomie et d'indépendance de chacun.

Peut-être cette pratique participative ne pourra avoir lieu pour tous les jours ? Il appartiendra alors à chaque soignant de gérer son temps, de le partager au mieux afin que chaque personne, au bout de la semaine, ait reçu son moment privilégié de douceur, d'écoute et de valorisation.

Pour d'autres soignants, la participation sera demandée au moment de la mobilisation, comme l'illustre l'exemple ci-dessous.

A Saint Joseph, avec l'aide des kinésithérapeutes, les soignants pratiquent des manutentions douces qui suscitent la participation active de la personne âgée. C'est elle qui reste maître de son mouvement et aide le soignant. Même les personnes les moins valides possèdent encore des forces qu'il nous appartient de stimuler afin de les garder

5 Ploton, L., op. cit.,p. 137

en vie, car ces forces et ces muscles sont les seules capacités qui ne s'usent que si l'on ne s'en sert pas ! Nous attachons énormément d'importance à la verticalisation, au fait de poser ses pieds sur le sol, de s'y appuyer ne fut-ce qu'une seconde ! Car un être humain est avant tout un être debout ! De plus, verticalisation et mobilisation sont des indications majeures pour plusieurs fonctions de l'organisme : fonctions sensorielle, musculaire, osseuse, vasculaire, etc. mais également l'image de soi. Nous n'utilisons jamais de lève-personne mais préférons une manipulation douce et participative des résidents, un accompagnement dirigé, qui s'appuie sur les capacités préservées de ces derniers et les replace en tant qu'acteurs.

Contention, fin de vie et alimentation : moments de participation et de décision

Ce n'est pas uniquement dans les gestes et décisions de la vie quotidienne que la participation d'une personne en perte d'autonomie doit être requise. A notre estime, la pose d'une sonde gastrique, l'arrêt de l'alimentation artificielle, la pose d'une contention physique, etc. ne peuvent être pensés sans savoir quel est ou quel aurait été l'avis de la personne à ce sujet. C'est toujours sa qualité de vie, jamais sa détérioration ni uniquement le bénéfice de l'équipe de soin, qui sera recherchée dans ces situations.

Comment faire pour récolter l'avis d'une personne dont les capacités cognitives sont dégradées, d'une personne dont nous ne comprenons plus la parole ? Plusieurs moyens s'offrent à nous. Tout d'abord la connaissance antérieure de la personne, si on a pu la connaître avant ses détériorations cognitives, ou si on a pu récolter des informations sur ses choix de vie, sur ce qui importe pour elle. La famille peut également être d'un grand secours pour rapporter à l'équipe en recherche quelle aurait été la volonté de leur parent.

Mais la volonté actuelle de ce dernier ne doit pas être négligée, même si son expression emprunte des voies différentes. Un arrachement systématique d'une sonde peut signifier son refus conscient (mais peut également simplement signifier une incompréhension de cet objet invasif et peut-être douloureux). La personne répète-t-elle ses mouvements de refus ? Semble-t-elle comprendre la question qu'on lui pose ? Tout se règlera au cas par cas, mais c'est toujours la qualité de la vie de cette personne qui sera poursuivie, pas sa prolongation à tout prix. Le temps, l'écoute, la mise en place d'une démarche de résolution de problème avec réflexion sur les solutions mises en place, évaluation de leur adéquation et des réactions de la personne permettront de s'ajuster au plus près aux besoins et aux désirs de la personne concernée.

Conclusion

En conclusion, nous avons pu démontrer que la participation passait par de nombreux canaux trop souvent négligés, qu'elle s'adapte à son public en lui fournissant une diversité d'outils. La dépendance ne signifie nullement la non-volonté, la non-envie, la négation de son être et de ce qu'on a toujours aimé ! A nous de comprendre l'expression des envies, des besoins, des dégoûts, des refus des résidents les moins valides afin de leur fournir un maximum d'occasions de manifester leur autonomie.

Il y va de notre devoir de soignants et de responsables d'institutions.