

Accompagnement en milieu institutionnel : de quoi les personnes âgées ont-elles envie ?

Auteur : Remy, Alexia

Promoteur(s) : Adam, Stephane; Missotten, Pierre

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10396>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Département de Psychologie : psychologie de la sénescence (UPsySen)

Accompagnement en milieu institutionnel : de quoi les personnes âgées ont-elles envie ?

Promoteur : Adam Stéphane

Co-promoteur : Missotten Pierre

Lectrices : Léonard Christina et Lemauvais Laurence

Mémoire présenté par Remy Alexia

en vue de l'obtention du diplôme de Master

en Sciences Psychologiques à finalité spécialisée en neuropsychologie clinique

(option vieillissement)

Année académique : 2019 – 2020

Remerciements

Ce travail n'aurait pu être ce qu'il est sans l'aide et le soutien de certaines personnes.

Premièrement, je tiens à remercier Messieurs Adam et Missoten, promoteur et co-promoteur de ce mémoire, de m'avoir fait découvrir la sénescence à travers leur enseignement pédagogique.

Je remercie tout particulièrement Mademoiselle Adeline Müller, superviseuse de ce projet, pour sa disponibilité, ses précieux conseils, ainsi que son implication dans ce travail.

Vous m'avez été d'une aide inestimable durant ces deux années de Master.

Je remercie également les lectrices de ce mémoire, Laurence Lemauvais et Christina

Léonard, pour leur intérêt porté à ce travail.

Je remercie mes parents de m'avoir donné l'opportunité de poursuivre les études de mon choix. Une mention spéciale à ma maman qui, malgré sa charge professionnelle, a toujours été là pour corriger et relire mes travaux, en particulier celui-ci. Merci maman pour ces heures passées sur ce mémoire. Merci papa de me soutenir comme tu l'as fait.

Merci à Khouzem pour son soutien, ses encouragements, pour l'amour qu'il manifeste à mon égard depuis pas mal d'années déjà.

Merci à mon grand frère de ne pas m'avoir dérangée tout au long de cette rédaction.

Mes pensées vont également à ma Mamy qui, même si elle ne le manifeste pas explicitement, est contente du chemin parcouru tout au long de ces années.

Merci à ma Totoche (mon psycho-chat) pour ses ronronnements apaisants et réconfortants durant mes périodes de baisses de moral.

Un tout grand merci à toutes les personnes qui m'ont aidée en statistiques et que j'ai probablement « saoûler » avec toutes mes questions.

Merci infiniment à Estelle, Hadriniesta, Natassia et Sarah pour leurs conseils et corrections suite à la lecture de mon mémoire.

J'en profite également pour remercier mes amis et connaissances de m'avoir « prêté » leurs grands-parents, parents, oncles, tantes, cousin.e.s, voisin.e.s, etc. et d'avoir fait suivre ce projet sur les réseaux sociaux. Cœur sur vous.

Enfin, mes derniers remerciements vont aux participants pour l'intérêt, l'aide et le temps qu'ils ont consacré à cette étude.

Table des matières

I. Introduction	8
II. Revue de la littérature	10
1. Le modèle biomédical et l'approche médicamenteuse	10
2. Le modèle biopsychosocial : l'approche psychosociale et non-médicamenteuse	12
3. L'approche centrée sur la personne.....	13
3.1. Historique	13
3.2. ACP au sein de la population âgée	15
4. Le changement de culture (mouvement « Culture Change »)	16
4.1. Idées clés du « Culture Change »	16
4.2. Buts et objectifs du changement de culture	18
4.3. Conséquences, avantages et inconvénients.....	20
4.4. Types d'initiatives du « Culture Change »	23
4.5. Implémentation du « Culture Change »	28
5. Prise en charge des personnes âgées.....	31
5.1. Préférences des personnes âgées	33
5.2. Valeurs convoitées	37
6. Vision de la maison de repos.....	38
7. Conclusion	39
III. Objectifs et hypothèses	41
IV. Méthodologie	43
1. Participants	43
2. Procédure	44
3. Supports et mesures	47
3.1. Données sociodémographiques	47
3.2. Test des cinq mots	47
3.3. Les cinq éléments	48
3.4. Brochures	50
3.5. L'échelle visuelle analogique (VAS : Visual Analog Scale)	51
3.6. Contrebalancement.....	54
4. Analyse statistique	54
4.1. Hypothèse 1 : vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos	55
4.2. Hypothèse 2 : choix du type de prise en charge	55
V. Résultats.....	56

1. Données démographiques.....	56
2. Données qualitatives et quantitatives	58
2.1. Le test des cinq mots.....	58
2.2. Les cinq éléments	59
2.3. VAS.....	62
2.3.1. <i>Normalité</i>	62
2.3.2. <i>Préanalyse</i>	62
2.3.3. <i>Envie d'entrer en maison de repos</i>	63
2.3.4. <i>Qualité de l'accompagnement</i>	65
2.3.5. <i>Prise en compte de ses propres habitudes</i>	66
2.3.6. <i>« Comme à la maison »</i>	67
2.3.7. <i>Faire à la place de la personne</i>	68
2.3.8. <i>Respect des choix</i>	69
2.3.9. <i>Libre de vivre sa vie</i>	71
2.4. Choix MR et influence des images.....	72
VI. Discussion	74
1. Hypothèse 1 : vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos	74
2. Hypothèse 2 : choix du type de prise en charge	76
3. Covid-19	79
VII. Conclusion et perspectives.....	82
VIII. Bibliographie.....	84
Annexes	101
Annexe 1 : Prospectus de recrutement.....	101
Annexe 2 : Formulaire d'informations	102
Annexe 3 : Consentement éclairé (fictif).....	107
Annexe 4 : Débriefing de l'étude (entretiens face-à-face).....	110
Annexe 5 : Consentement éclairé (réel).....	111
Annexe 6 : Formulaire d'information et consentement éclairé (fictif) via internet.....	114
Annexe 7 : Débriefing de l'étude (via internet).....	116
Annexe 8 : Données socio-démographiques.....	117
Annexe 9 : Liste des 150 mots/phrases à classer	118
Annexe 10 : Questionnaire des « cinq éléments ».....	125
Annexe 11 : Brochure « Les Mandariniers »	126
Annexe 12 : Brochure « Les Orangers »	128
Annexe 13 : Classement des 5 éléments, parmi 6 valeurs préétablies, par les juges externes (N=12)	130

Résumé	137
--------------	-----

I. Introduction

« Pour entrer en maison de repos, il faudra que je sois vraiment dément car sinon je n'irai pas », « Quand on est vieux, ils parlent de s'épanouir dans les maisons de repos, mais cela m'étonnerait que l'on s'épanouisse », « Je sais ce qu'il s'y passe, c'est lamentable », « C'est bien gentil pour certaines personnes, mais je n'irai pas », « Si je dois y aller, je me suicide », « Pour moi, il n'y a pas de projet de vie dans les maisons de repos, c'est de la foutaise », « J'appelle la maison de repos, la salle d'attente pour les morts », « J'ai l'impression qu'il s'agit uniquement d'une usine à faire de l'argent », « On nous considère comme des gens incapables de raisonner et de faire des choses par nous-même »... Voici quelques témoignages de personnes âgées de 65 ans et plus à l'égard des maisons de repos.

Par ces quelques phrases, on peut remarquer que pour la plupart des personnes âgées, même s'il n'y a pas de risque immédiat d'entrer dans un tel établissement, la maison de repos représente l'une des sources d'anxiété les plus répandues, marquant la vie future des personnes concernées (Farrar et al., 1964, cité par Biedenharn & Normoyle, 1991). Comme Lehnert et ses collaborateurs (2018) le font remarquer, les maisons de repos sont associées à une perte de liberté, d'autonomie et d'intimité, et à un sentiment d'isolement, de solitude et d'insécurité pour la majorité des personnes âgées, qui se reflète dans les dires des participants.

Au cours du XX^e siècle, la plupart des pays du monde ont connu une augmentation importante de l'espérance de vie et un vieillissement de leur population (Santos-Eggimann, 2002). Cette augmentation du nombre de personnes âgées (65 ans et plus) et en particulier de personnes âgées de 80 ans et plus, qui présentent généralement un niveau de handicap plus élevé, secondaire à de multiples maladies chroniques, s'est traduite par une croissance marquée de la demande de soins de longue durée (Meijer, et al., 2000). Dans le langage courant, une maison de repos fait référence à un établissement fournissant des soins infirmiers 24 heures sur 24, une assistance pour les activités de la vie quotidienne et une aide à la mobilité, psychosociale et personnelle (Meijer, et al., 2000). Par ailleurs, des soins paramédicaux, tels que la kinésithérapie et l'ergothérapie, ainsi que le logement et les repas sont également fournis (Ribbe et al. 1997, cité par Meijer, et al., 2000).

En Belgique, la prise en charge résidentielle, à court et long terme, reste une partie essentielle du processus de prise en charge des personnes âgées (Arnaert et al., 2005). En effet, Arnaert et ses collaborateurs (2005) énoncent dans leur étude que 83% des personnes âgées de 95 ans et plus ont été placées en institution et que les personnes de 60 ans et plus peuvent également être soignées dans ce genre d'établissement. Ces auteurs (Arnaert et al., 2005) expriment aussi qu'en 2000, il y avait environ 1 875 maisons de repos (MR) et 896 maisons de repos et soins (MRS) en Belgique ayant accueilli respectivement 81 813 et 44 604 personnes en 2002. Néanmoins, les maisons de repos n'attirent pas. Par conséquent, leur fréquentation s'en voit réduite étant donné que les personnes âgées tentent de rester au domicile jusqu'à ce que le niveau de dépendance et le besoin de soins soient élevés (Arnaert et al., 2005). Cela a également été constaté dans une enquête de 2018 réalisée par Probis (une société effectuant des audits, cité par Adam, 2020) puisque celle-ci rapporte que l'image sociétale très négative des MR/MRS génère une très faible attractivité de ces dernières engendrant une diminution du taux d'occupation, des difficultés d'admission rapide, une diminution de la liste d'attente ainsi que des risques d'inoccupation, mais sont-elles toutes les mêmes ? C'est ce dont nous allons parler dans ce mémoire. Commençons tout d'abord par essayer de comprendre, via « le modèle biomédical » des maisons de repos, pourquoi ces personnes expriment un tel refus d'y entrer.

II. Revue de la littérature

1. Le modèle biomédical et l'approche médicamenteuse

La nécessité d'organiser les soins de longue durée pour les personnes âgées, saines ou manifestant des maladies chroniques, est apparue au cours du siècle dernier comme une question de santé publique qui a suscité, dans de nombreux pays, une multiplication des maisons de repos en tant que première réponse aux systèmes de santé (Santos-Eggimann & Meylan, 2016). Le modèle biomédical (ou modèle hospitalier) a intégré les maisons de repos à différents niveaux. Entre autres, l'organisation générale des services, l'équipement et le matériel technique et vestimentaire expliquent pourquoi la structure des maisons de repos ressemble davantage à un hôpital (Adam, 2020). Les professionnels de la santé de ces maisons de repos ont donc instauré une approche médicamenteuse auprès des personnes âgées, plus particulièrement pour celles atteintes de démence, dans le but d'influencer positivement les symptômes comportementaux et émotionnels (Gräsel et al., 2003).

Cependant, le modèle biomédical est souvent considéré comme extrêmement étroit et réductionniste (Reed, 1994). Comme Holden (1991 ; cité par Reed, 1994) l'a décrit, dans ce type de prise en charge, le patient n'est considéré qu'en fonction de sa pathologie. En effet, se focaliser sur la maladie du patient, surtout si elle est purement physiologique, peut conduire à un morcellement des soins et à l'exclusion de la prise en compte des facteurs psychologiques et sociologiques qui, eux aussi, influencent la santé (Reed, 1994). De ce fait, on peut remarquer que ce modèle se concentre principalement sur les aspects liés aux soins (de Rooij et al., 2012) et ne met pas l'accent sur les relations sociales entre la famille, le résident et le soignant professionnel (de Rooij et al., 2012). Comme l'avance de Rooij et ses collaborateurs (2012), cela engendre de moins bonnes relations sociales dans ce type de modèle.

De ce modèle biomédical émane une dominance du soin (Adam, 2020) où, en ce qui concerne les maisons de repos, l'infrastructure externe et l'aménagement interne ressemblent fortement à un hôpital : couloirs dégagés, professionnels en blouse blanche, port des gants et du masque, matériel similaire à l'hôpital. Flesner (2009) se questionne alors sur l'appellation « maison » de repos. En effet, dans la réalité, cela ne ressemble pas au lieu de vie que représente habituellement la maison mais arbore plutôt l'apparence d'un hôpital. En fait, le

modèle « hôpital » s'est développé après les années 70 dans le but de faire des économies en ce qui concerne la sécurité sociale (Adam, 2020). En effet, une majorité des lits d'hôpitaux étaient principalement utilisés par des personnes âgées (PA) en fin de vie, ce qui, sur le long terme, coûte cher à la sécurité sociale (Adam, 2020). Par conséquent, les lits d'hôpitaux ont migré pour aller vers les maisons de repos, ce qui a engendré l'intégration du modèle hospitalier dans les maisons de repos et, par la même occasion, diffusé la médicalisation du vieillissement¹ (Adam, 2020).

A l'heure actuelle, l'approche médicamenteuse n'a prouvé qu'une efficacité modeste voire contestable (Cohen-Mansfield et al., 2011 ; Douglas et al., 2004) et des effets secondaires indésirables (Johnston & Narayanasamy, 2016), provoquant un intérêt toujours plus grandissant pour les approches non-médicamenteuses/psychosociales (Johnston & Narayanasamy, 2016 ; Lawrence et al., 2012). Même si un recours aux médicaments peut s'avérer efficace dans certaines circonstances comme l'hypertension artérielle ou le diabète, il est bien souvent inapproprié (De Wolf et al., 2014 ; Gil & Poirier, 2018). Par conséquent, une sur-médication (par exemple, lors de la gestion de troubles du comportement) peut être interprétée comme un versant médical à une situation non médicale (Gil & Poirier, 2018). Par ailleurs, cette sur-médication peut engendrer une polymédication, c'est-à-dire l'utilisation de cinq médicaments réguliers ou plus par une personne, généralement des adultes âgés (65 ans et plus) pouvant engendrer des réactions indésirables aux médicaments, une diminution de la qualité de vie ou encore une diminution de la mobilité et de la cognition (Haider et al., 2007, cité par De Wolf et al., 2014). La polypharmacie reste un problème majeur dans les soins en établissement (De Wolf et al., 2014). Effectivement, l'utilisation de médicaments chroniques a encore augmenté avec une consommation élevée de médicaments psychotropes, de bêta-bloquants et de laxatifs malgré qu'il soit bel et bien reconnu que certains psychotropes (antidépresseurs, anxiolytiques, hypnotiques) peuvent engendrer des effets secondaires sévères (Gil & Poirier, 2018). Par conséquent, selon Gil et Poirier (2018), le recours aux médicaments doit se faire de manière réfléchie et judicieuse et faire suite à une analyse rigoureuse des bénéfices et des risques associés à ces traitements.

¹ La médicalisation du vieillissement regroupe tout un ensemble de termes, tels que : « agressive », « agitée », « non-collaborant », « déambule ». De plus, le port de l'uniforme médical (blouse blanche) et non civil, s'axe sur la maladie plutôt que sur la personne. L'environnement hospitalier met en exergue le modèle biomédical (Gil & Poirier, 2018). Le recours à la médication permet d'avoir un contrôle physique et psychologique sur la personne.

Suite à cela, il est de plus en plus légitimé que les approches médicamenteuses, en particulier pour le traitement des personnes atteintes de démence, doivent être utilisées en seconde instance tandis que celles non-médicamenteuses sont à utiliser en priorité (Douglas et al., 2004).

2. Le modèle biopsychosocial : l'approche psychosociale et non-médicamenteuse

L'approche psychosociale (ou non-médicamenteuse) ne s'est pas développée contre l'approche biomédicale (médication, établissements classiques, gestion hiérarchique) mais bien suite à l'observation des limites de cette dernière (Gil & Poirier, 2018). En effet, ces interventions non-médicamenteuses sont, selon Oude Engberink et ses collaborateurs (2018), « des interventions thérapeutiques et/ou de support, visant l'amélioration de la santé et ne faisant appel que faiblement à des mécanismes pharmacologiques, voire à aucun ». De plus, elles regroupent différentes sortes de méthodes comme l'approche centrée sur la personne ou encore le changement de culture (de l'anglais, « Culture Change »). De ce fait, les professionnels de soins de santé disposent d'un nombre croissant de thérapies biopsychosociales (Douglas et al., 2004) qui se sont avérées être des alternatives assez efficaces aux interventions médicamenteuses (Lawrence et al., 2012). Nous sommes alors face à deux modèles antagonistes : l'un, dit biomédical, ayant comme perspective la guérison, se focalisant sur la maladie (la médication et la médicalisation) et l'autre, dit biopsychosociale ou holistique, reconnaissant tous les aspects de la personne au-delà de sa maladie ou de son handicap (Van Haitsma, et al., 2012), visant plutôt à prendre soin de la personne en se centrant sur elle et lui permettant d'être le plus longtemps possible maître de sa propre personne (Oude Engberink et al., 2018).

Cette diversité de méthodes biopsychosociales place en avant le versant hétérogène des besoins de chaque personne et met également l'accent sur la personnalisation des soins (Oude Engberink et al., 2018). C'est à travers l'approche centrée sur la personne que nous allons nous pencher.

3. L'approche centrée sur la personne

3.1. Historique

Cette approche « centrée sur la personne » a été fondée par l'un des psychologues humanistes les plus influents du 20^e siècle, Carl Rogers (Brownie & Nancarrow, 2013). Cette approche est basée sur l'acceptation, la bienveillance, l'empathie, la sensibilité et l'écoute active, favorisant ainsi, toujours selon C. Rogers, une croissance humaine optimale qui ne diminue pas avec l'âge (Brownie & Nancarrow, 2013). Les soins centrés sur la personne mettent donc l'accent sur le bien-être et la qualité de vie (Crandall et al., 2007, cité par Brownie & Nancarrow, 2013). De Carl Rogers et sa thérapie centrée sur le client découlent alors de nombreux modèles et applications dans une variété de domaines (notamment le « Culture Change » ; Martínez, et al., 2016). Aujourd'hui encore, l'ACP n'a pas de sens unique ni de consensus quant à sa définition (Martínez, et al., 2016). Bien que les différents modèles et interventions liés à l'ACP partagent les mêmes bases, ils varient tout de même l'un de l'autre en fonction du domaine d'application (Martínez, et al., 2016 ; Morgan et Yoder, 2012).

En se basant sur cette approche, l'Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA)² de 1987 a engagé de nombreux changements à la réglementation fédérale des maisons de repos, les obligeant à adopter un modèle de traitement plus social pour les résidents (Institute of Medicine, 2001, cité par Flesner, 2009). Bien que l'OBRA ait été développé dans le but de promouvoir les droits des résidents, l'accent mis sur la qualité des soins et les résultats de santé a eu pour conséquence involontaire d'accroître le sujet d'attention des maisons de repos sur les résultats médicaux plutôt que sur la qualité de vie (White-Chu & al., 2009).

En 1995, lors de sa conférence nationale, la National Citizens Coalition for Nursing Home Reform³ a commencé à offrir des séances d'information sur les approches novatrices afin de changer la culture des maisons de repos (Flesner, 2009). Ensuite, en 1997, des personnes préoccupées à réformer les valeurs, les pratiques et la culture au sein des structures de soins de longue durée (SLD) ont commencé à se rencontrer pour discuter de la façon de créer de meilleurs lieux de vie et d'accomplissement plutôt que de mourir, ou de se laisser mourir (Flesner, 2009). En 1998, ces réformateurs ont créé les « *Nursing Home Pioneers* », plus tard

² Loi datant de 1987 sur la réforme des maisons de repos.

³ Organisation nationale américaine visant à améliorer la qualité des soins des résidents des maisons de repos.

appelé « *Pioneer Network* », une organisation nationale centrale de laquelle émanera le mouvement « Culture Change » (Flesner, 2009 ; White-Chu et al., 2009).

En 2000, la réglementation fédérale a rendu obligatoire la « déclaration des droits des résidents » mettant l'accent sur la préservation de la dignité, de l'autonomie et des choix des résidents (éléments prônés par l'approche centrée sur la personne et le « Culture Change » ; Flesner, 2009). En 2002, les Centers for Medicare et Medicaid Services (CMS) ont organisé une session sur les principes et les valeurs qui guident (tableau 1) la mission du Pioneer Network (Pioneer Network, 2007, cité par Flesner, 2009 ; White-Chu et al., 2009).

Tableau 1 : *valeurs et principes du « Pioneer Network » (Flesner, 2009 ; White-Chu et al., 2009).*

Valeurs et principes du « Pioneer Network »
• Connaître chaque personne ; • Chaque personne peut faire et fait la différence ; • La relation est la pierre angulaire d'une culture transformée ; • Considérer la personne selon son âme, mais aussi selon son corps et son esprit ; • La prise de risque fait partie des choses courantes de la vie ; • Faire passer la personne avant la tâche ; • Chaque personne a le droit à son autonomie peu importe où ils vivent (cf. sentiment d'autodétermination) ; • La communauté est un rempart contre l'institution ; • « Ne pas faire aux autres ce que l'on ne voudrait pas que l'on nous fasse » ; • Promouvoir l'accomplissement et le développement de chacun ; • Façonner et utiliser l'environnement sous tous ses aspects : physiques, organisationnels, psychologiques, sociaux, spirituels ; • Se connaître soi-même afin de développer notre sens créatif et notre volonté de mieux faire ; • Considérer la culture du changement comme continu, changeant, nécessitant des ajustements ;

- L'environnement dans lequel les personnes vivent doit refléter les préférences des résidents et ressembler à une maison et non à une institution.

Par conséquent, notre compréhension de l'étendue des pratiques de changement de culture adoptées dans les maisons de repos (MR) n'est que récente (Miller et al., 2009). En résumé, les organisations de soins de longue durée ont été confrontées à de nombreux changements environnementaux depuis le premier rapport de l'Institute of Medicine (IOM) en 1986 (Flesner, 2009 ; Mor, 2005). Dès lors, les prestataires de soins ont dû faire passer leur organisation d'un modèle biomédical, axé sur les soins médicaux et infirmiers, à un modèle centré sur le patient, axé sur les droits et le bien-être des résidents (Flesner, 2009). Le Pioneer Network a été un chef de file dans la promotion d'une nouvelle culture des maisons de repos impliquant une transformation basée sur des valeurs orientées vers la personne (Pioneer Network, 2007, cité par Flesner, 2009), comme le prône l'approche centrée sur la personne et le « Culture Change ».

3.2.ACP au sein de la population âgée

A l'heure actuelle, de plus en plus d'études s'intéressent à l'insertion d'une approche centrée sur la personne (ACP) dans la prise en charge des personnes âgées en milieu institutionnel. Selon Brooker (2004, cité par Bellchambers, & Penning, 2007), elle permet de :

- respecter et valoriser la personne en tant que membre à part entière de la société ;
- fournir des lieux de soins individualisés et adaptés aux besoins changeants des personnes ;
- comprendre le point de vue de la personne.

Ainsi, on observe que les personnes âgées et leur famille se sentent davantage écoutées et soutenues, que le personnel voit une amélioration d'autosatisfaction, de confiance en lui et de capacité à fournir des soins personnels de haute qualité (Brownie & Nancarrow, 2013). Nous reviendrons sur ce point ultérieurement.

Les soins centrés sur la personne sont reconnus comme faisant partie d'une bonne pratique en matière de soins de santé (Brownie & Nancarrow, 2013 ; Grabowski, Elliot et al., 2014 ; Nolan et al., 2004, cité par Martínez et al., 2016 ; Rosemond et al., 2012). Ils incluent une philosophie holistique et personnalisée tout en préservant la dignité de la personne

bénéficiant de ces soins (Johnston & Narayanasamy, 2016). De plus, cette démarche a également été adoptée auprès des personnes âgées souffrant de démence et s'est avérée idéale (Clissett & al., 2013). Cela nous amène à découvrir, de manière plus précise, ce qu'est le changement de culture.

4. Le changement de culture (mouvement « Culture Change »)

Le mouvement « changement de culture » (en anglais « Culture Change ») des maisons de repos (MR) a donc officiellement commencé en 1997, après la première réunion des « Pioneer Network » (Rahman & Schnelle, 2008, cité par Miller, et al., 2009). Comme cité précédemment, ce mouvement est apparu comme une alternative au modèle traditionnel des maisons de repos en préconisant une structure moins hiérarchique (Kane et al., 2007 ; White-Chu et al., 2009) qui valorise mieux les travailleurs, personnalise les soins et encourage les résidents et le personnel de première ligne à s'impliquer davantage dans les décisions qui les concernent (Kane, et al., 2007 ; Miller, et al., 2009 ; Sterns, et al., 2010). Cette initiative a donc été menée par une série de modèles de soins innovants conceptualisant à nouveau la structure, les rôles et les processus de soins dans les maisons de repos pour les transformer en maisons centrées sur la personne, offrant ainsi des services de soins de longue durée plus adéquats (Dupuis, et al., 2016 ; Grabowski, O'Malley et al., 2014).

4.1. Idées clés du « Culture Change »

Le changement de culture favorise un remodelage de la main-d'œuvre dont l'objectif est d'aplanir la hiérarchie (White-Chu et al., 2009). En effet, dans les maisons de repos traditionnelles, le système organisationnel est basé sur un modèle top-down, c'est-à-dire que la tête de l'institution impose une ligne de conduite au directeur, qui, à son tour, en impose une aux infirmiers, et ainsi de suite au personnel de terrain, pour terminer aux résidents (Adam, 2020). C'est donc un système en cascade où le résident a rarement son mot à dire dans tout cela.

Aplanir la hiérarchie peut être fait en créant des équipes de travail autonomes (White-Chu et al., 2009), c'est-à-dire augmenter la responsabilisation des professionnels (Adam, 2020). En effet, selon Yeatts & Seward (2000, cité par White-Chu et al., 2009), les équipes de travail

autogérées sont associées à une plus grande satisfaction au travail, à une meilleure estime de soi, à une efficacité accrue et à une réduction du turn-over. De plus, dans ce modèle, les professionnels agissent plutôt comme des facilitateurs et ne transmettent pas les ordres à exécuter (Yeatts & Seward, 2000, cité par White-Chu et al., 2009). De même, les tâches sont décidées au sein du groupe, autrement dit par les résidents et les professionnels (White-Chu et al., 2009).

Les principes clés du changement de culture, tels que défini par un groupe d'experts, comprennent les éléments suivants (Harris et al., 2006, cité par Miller et al., 2009, Sterns et al., 2010) :

- **Autodétermination des résidents** : les soins et les activités liées aux résidents sont sélectionnés et déterminés par les résidents ;
- **Relations étroites** : les relations entre les résidents, les membres de la famille, le personnel et la communauté sont étroitement liées ;
- **Responsabilisation du personnel** : le travail est organisé pour soutenir et permettre à tout le personnel de répondre aux besoins et aux désirs des résidents ;
- **Prise de décision en collaboration** : la gestion permet une prise de décision partagée et décentralisée ;
- **Processus d'amélioration continue de la qualité** : les processus complets, fondés sur des mesures et utilisés pour surveiller, soutenir et affiner les activités de changement de culture ;
- **Environnement familial** : l'environnement est conçu comme une résidence plutôt que comme une institution.

Par conséquent, White-Chu et ses collaborateurs (2009) évoquent qu'afin de promouvoir la possibilité de choix et de contrôle des résidents pour eux-mêmes, des réunions telles que « conseils de résidents » devraient être mises en place. Ce sont des groupes de résidents qui se réunissent pour mettre en œuvre des changements dans la qualité de leurs soins, les activités de l'établissement ou d'autres préoccupations (ElderCare Rights Alliance, 2008, cité par White-Chu et al., 2009). Le groupe est composé et autogéré uniquement de et par les résidents, ce qui facilite la communication entre les résidents et le personnel (White-Chu et al., 2009). Par ailleurs, en 2006, une étude de Wagner et ses collaborateurs (cité par White-Chu et al., 2009) a suggéré qu'un conseil des résidents, conjointement avec d'autres initiatives

de qualité, réduisait considérablement les événements indésirables comme l'incontinence, les escarres ainsi que troubles du comportement.

L'élément central du « Culture Change » est le leadership (White-Chu et al., 2009). Des études ont montré que la mise en œuvre réussie de modèles de changement de culture nécessite un bon leadership, une gestion stable, un travail d'équipe solide, des systèmes de communication efficaces et un investissement dans la formation et l'éducation du personnel sur le changement de culture (Barba et al., 2002 ; Steiner et al., 2004, cité par Brownie et Nancarrow, 2013). Selon Donoghue et Castle (2009) le type de leadership « consensus manager » serait le plus approprié pour les approches centrées sur la personne étant donné que ce type de leadership tient véritablement compte de la contribution de tous les membres du personnel dans la prise de décision partagée. Evoquons maintenant des buts et objectifs de ce changement de culture.

4.2. Buts et objectifs du changement de culture

L'objectif du changement de culture est de mettre l'accent sur la désinstitutionalisation des maisons de repos (Miller, et al., 2009 ; Robinson, & Gallagher, 2008 ; Tyler, & Parker, 2011 ; Zimmerman et Cohen, 2010, cité par Shier et al., 2014), c'est-à-dire positionner l'individu au centre de la pratique et individualiser les soins (Robinson, & Gallagher, 2008 ; Miller, et al., 2009). Cela est mis en place par des modifications physiques au sein des maisons de repos et ainsi leur donner une apparence plus familiale. En effet, de nouvelles installations différentes des maisons de repos dites traditionnelles sont parfois même construites à cet effet (Miller, et al., 2009 ; Rabig et al., 2006, cité par Tyler, & Parker, 2011), en modifiant les rôles du personnel (Kane et al., 2007) et en changeant les systèmes organisationnels (Miller, et al., 2009).

Depuis de nombreuses années, la qualité de vie est un concept important dans les services de santé (de Rooij, et al., 2012). Par conséquent, l'amélioration de la qualité de vie des résidents et de la qualité du travail des professionnels de première ligne est également un élément fondamental de cette culture du changement (Grabowski, Elliot et al., 2014 ; Kolanowski et al., 2010 ; Rosemond et al., 2012 ; Tyler, & Parker, 2011). À ce titre, l'« Institute of Medicine » (2001, cité par Grabowski, Elliot et al., 2014) considérait les soins centrés sur la personne

comme un élément clé de la qualité des soins. Il est communément admis que, pour que la promotion d'une nouvelle culture se produise dans les soins de longue durée, les pratiques organisationnelles, les environnements physiques, les relations à tous les niveaux et les modèles de main-d'œuvre doivent être transformés (Pioneer Network, 2013, cité par Dupuis et al., 2016). Des exemples de modifications permettraient aux résidents de se lever à l'heure de leur choix et de prendre un petit déjeuner sur mesure. D'autres mesures pourraient instaurer une affectation cohérente du personnel afin qu'il travaille avec les mêmes résidents au fil du temps (Tyler & Parker, 2011) et changer l'architecture et le décor pour créer un environnement plus familial (Rosemond et al., 2012). Les résidents pourraient également avoir plus de choix concernant le moment d'aller se coucher, les repas, la nourriture ou encore le choix du type d'activités de loisirs (Tyler, & Parker, 2011). Permettre aux résidents d'avoir plus de choix quant à leur vie et à leurs routines est une façon d'opérer le changement de culture (Tyler, & Parker, 2011).

Le changement de culture doit être considéré comme un processus continu (Fagan, 2003, cité par Dupuis et al., 2016 ; Scalzi et al., 2006, cité par Tyler, & Parker, 2011) créé et maintenu à tous les niveaux d'un établissement de soins de longue durée (Tyler, & Parker, 2011). La plupart des modèles de changement de culture sont accompagnés d'un avertissement pour résister à la tentation d'une « solution miracle » (Dupuis et al., 2016). Toutefois, étant donné que le changement de culture dans les maisons de repos est un domaine en évolution, il n'y a pas encore suffisamment de preuves tangibles pour fournir des conseils spécifiques aux maisons de repos intéressées par la mise en œuvre du changement de culture (Shier et al., 2014). De plus, malgré une reconnaissance croissante du changement de culture dans les initiatives nationales (American Medical Directors Association, 2010, cité par Grabowski, Elliot, et al., 2014 ; Centers for Medicare & Medicaid Services, 2005, 2011, cité par Grabowski, Elliot, et al., 2014), peu de foyers de soins ont mis en œuvre de manière globale des activités de changement de culture (Grabowski, Elliot, et al., 2014). Ces limitations seront abordées plus spécifiquement plus loin.

En conclusion, le changement de culture est une méthode d'amélioration continue de la qualité de vie et des soins (de Rooij, et al., 2012) et offre l'opportunité de bénéficier d'une meilleure qualité de vie et de soins à tous ceux qui vivent dans un établissement de soins de longue durée (White-Chu et al., 2009). Par conséquent, lorsque les multiples voix et

expériences de toutes les personnes impliquées dans le contexte des soins sont reconnues, valorisées et intégrées dans la prise de décision, les politiques, les programmes et les services de santé sont plus adaptés aux besoins des résidents ainsi qu'à ceux du personnel (Dupuis et al., 2016).

Maintenant, nous allons aborder les raisons pour lesquelles la culture du changement est promue dans les établissements de soin de longue durée ainsi que les avantages et inconvénients de cette pratique.

4.3. Conséquences, avantages et inconvénients

Le changement de culture a un impact sur tous les niveaux organisationnels de l'institution, aussi bien sur les résidents, sur le personnel et sur la gestion, que sur l'environnement physique (Shier et al., 2014). De plus, à mesure que ce mouvement démontre son efficacité et que la diffusion de ces succès s'élargit, il est plus probable que le changement de culture devienne un courant dominant (Meyer & Owen, 2008, cité par Sterns et al., 2010). En effet, les premiers effets positifs de ce mouvement peuvent susciter l'enthousiasme et donc, conduire à une plus grande « adhésion » du personnel et des résidents (Sterns et al., 2010).

Par conséquent, offrir aux résidents plus d'autodétermination, c'est-à-dire plus d'autonomie et de choix, implique que les professionnels de première ligne doivent être plus flexibles et avoir plus d'autodétermination afin de pouvoir donner suite aux besoins ou demandes des résidents (Yeatts & Cready, 2007, cité par Tyler & Parker, 2011). Cela sous-tend que des changements plus fondamentaux sont nécessaires, affectant des attitudes et des valeurs plus profondément ancrées (comme les stéréotypes par exemple ; Tyler & Parker, 2011). Ces types de changements peuvent être beaucoup plus difficiles à réaliser mais peuvent considérablement améliorer l'expérience des professionnels et des résidents (Tyler & Parker, 2011).

Par ailleurs, lorsque les membres du personnel disposent de bonnes informations sur les préférences des personnes âgées, les soins peuvent s'améliorer, aussi bien au niveau de l'octroiement des soins que des résultats (Van Haitsma et al., 2012). En effet, des études montrent (Van Haitsma et al., 2012) que les prestataires de soins ont de meilleures attitudes, une plus grande empathie et une meilleure appréciation de l'individualité des bénéficiaires de

soins lorsqu'ils comprennent leurs préférences et leur histoire de vie (Pietrukowicz et Johnson, 1991, cité par Van Haitsma et al., 2012).

D'un point de vue conceptuel, le changement de culture peut avoir des effets positifs ou négatifs potentiels sur la qualité des soins (Grabowski, O'Malley et al., 2014). Selon Grabowski, O'Malley et leurs collaborateurs (2014), l'orientation de cette relation repose sur la complémentarité de la qualité des soins et de la qualité de vie dans la prestation des soins des maisons de repos. Si la qualité des soins est un complément solide à la qualité de vie, les modèles de changement de culture devraient améliorer la qualité des soins (Grabowski, O'Malley et al., 2014). Par exemple, en offrant un modèle de soins plus axé sur la personne, les membres du personnel s'impliquent probablement davantage à répondre aux besoins des résidents (meilleure qualité des soins) et les incidents évitables, comme les escarres ou la perte de poids, peuvent être moins susceptibles de se produire (meilleure qualité de vie ; Grabowski, O'Malley et al., 2014). Grabowski, O'Malley et leurs collaborateurs (2014) avancent également qu'en préservant la dignité des résidents, nous devons nous attendre à devoir recourir très faiblement à des interventions inappropriées comme les contraintes physiques.

Dans leur étude, Yeatts et Cready (2007), ont démontré que lorsque les membres du personnel de première ligne ont davantage de responsabilités, ils obtiennent de meilleurs résultats (Yeatts et Cready, 2007) et une diminution du « turnover » est observée parmi les professionnels (Burgio et al., 2004, cité par Hill et al., 2011). Plus les professionnels sont satisfaits de leur travail, plus ils y sont mobilisés et y restent donc la rétention au travail augmente (Berridge et al., 2018). Ces résultats bénéficient indirectement aux résidents en fournissant des soins plus cohérents et plus personnalisés (Hill et al., 2011), ils peuvent également engendrer moins de contentions et une meilleure gestion de la douleur de la part des professionnels vis-à-vis des résidents (Castle et al., 2011).

Des avantages du changement de culture ont également été mis en avant dans l'étude de Tyler et Parker (2011). Ils soulignent que le terme « soins axés sur les résidents » implique que l'établissement soit devenu plus axé sur les préférences individuelles des résidents (Tyler et Parker, 2011). Par conséquent, les soins sont censés être moins routiniers et, à ce titre, reposer sur des relations solides entre le personnel et les résidents (Angelelli, 2006, cité par Tyler et Parker, 2011). Flesner (2009) spécifie que les résidents qui avaient la possibilité de faire leurs

propres choix concernant les événements au sein de la maison de repos étaient plus impliqués dans les activités, plus heureux et plus alertes trois semaines après la fin de l'intervention. Les professionnels ont évoqué les relations positives qui s'étaient développées entre les résidents et eux-mêmes après avoir pris connaissance de chacun en tant qu'individu à part entière (préférences et habitudes de vie ; Flesner, 2009). En outre, Flesner (2009) a déclaré que les professionnels de terrain avaient hâte de venir travailler car ils avaient la possibilité d'égayer la journée de certains résidents et étaient appréciés par tous.

White-Chu et ses collaborateurs (2009) mettent en avant d'autres avantages du changement de culture tels que permettre aux résidents de dicter l'heure du coucher, les horaires et les menus des repas. Cela favoriserait la capacité des résidents à recréer des actions qu'ils feraient à la maison. Une étude (étalée sur deux ans) dans cinq maisons de repos a révélé d'importantes réductions de l'utilisation d'anxiolytiques, d'antidépresseurs, des taux d'escarres, d'incidents comportementaux (Ransom, 2000, cité par White-Chu et al., 2009) et d'antipsychotiques par rapport aux maisons de repos traditionnelles (Svarstad et al., 2001, cité par White-Chu et al., 2009). Par conséquent, nous pouvons nous rendre compte que le changement de culture pourrait considérablement améliorer les processus de soins des maisons de repos (Grabowski, O'Malley et al., 2014). Toutefois, bien que de nombreux avantages émergent de cette philosophie, il existe tout de même des limites et des inconvénients à ce modèle.

En effet, certains auteurs soulèvent que l'adoption du changement de culture peut entraîner un taux de chutes plus élevé (Grabowski, O'Malley et al., 2014) ou des problèmes de nutrition (White-Chu et al., 2009) engendrant une perte de poids accrue, une prévalence plus élevée de l'incontinence urinaire (White-Chu et al., 2009), une prescription plus élevée d'hypnotiques, et ce bien que la satisfaction du personnel et de la famille ait été améliorée (Coleman et al., 2002, cité par White-Chu et al., 2009) ainsi qu'une augmentation du turn-over au sein du personnel (Grabowski, O'Malley et al., 2014).

Le taux plus élevé de chutes, observé en 2002 par Coleman et ses collaborateurs (cité par Brownie, & Nancarrow, 2013), pourrait refléter le risque accru d'accidents et de blessures chez les résidents ambulatoires indépendants par rapport aux résidents sédentaires et plus fragiles (Brownie, & Nancarrow, 2013). Tant les établissements promouvant le changement de culture que les établissements traditionnels connaissant des problèmes au niveau du personnel, le

turn-over du personnel infirmier a été plus élevé dans les établissements promouvant le changement de culture (davantage dans la structure « Eden Alternative » qui sera abordée ultérieurement) que dans les établissements traditionnels (Brownie, & Nancarrow, 2013). Néanmoins, sans information sur le processus utilisé pour inciter, éduquer et soutenir le personnel à mettre en œuvre les principes du changement de culture, la raison de l'élévation du turn-over du personnel n'est pas claire (Brownie, & Nancarrow, 2013). A présent, comme légèrement introduit en évoquant la structure « Eden Alternative », intéressons-nous aux différents types d'initiatives du « Culture Change ».

4.4.Types d'initiatives du « Culture Change »

La mise en place d'une philosophie du changement de culture peut prendre différentes formes en fonction des défis rencontrés (Robinson & Gallagher, 2008) et des buts poursuivis. Les principaux modèles se basant sur les principes du changement de culture sont l'« Eden Alternative », le modèle de « Wellspring » et le modèle « Greenhouse » (ces quelques initiatives sont évidemment non exhaustives ; Robinson & Gallagher, 2008).

Bien que ces différentes initiatives partagent certaines dimensions communes, il existe certaines différences entre ces interventions : les petits environnements domestiques, l'affectation cohérente des travailleurs et l'autonomisation du personnel (Grabowski, O'Malley et al., 2014) :

- **L'« Eden Alternative »** : c'est en 1991 que le Dr William Thomas a lancé ce modèle (White-Chu et al., 2009). Son objectif est de désinstitutionnaliser les établissements de soins pour personnes âgées en proposant une atmosphère qui rappelle la maison en animant l'environnement avec des enfants, des animaux ou encore des plantes (White-Chu et al., 2009). La création d'un « foyer » chaleureux et attentionné qui enrichit la vie de tous ceux qui y vivent et y travaillent (Brownie, & Nancarrow, 2013) s'est faite dans le but d'atténuer trois fatalités de la vie en maison de repos traditionnelle, à savoir la solitude, l'impuissance et l'ennui (Robinson & Gallagher, 2008). De plus, ce modèle souligne l'importance du leadership dans la mise en place d'un changement de culture efficace et durable (Brownie, & Nancarrow, 2013).

- **Le modèle « Wellspring »** : il s'agit d'un effort volontaire d'une confédération de 11 maisons de repos autonomes à but non lucratif fondée en 1994 dans l'est du Wisconsin (Robinson & Gallagher, 2008). L'objectif est d'améliorer les capacités du personnel à prendre soin des résidents grâce à des formations et à des changements organisationnels qui font des installations un lieu de travail plus attrayant (Robinson & Gallagher, 2008), ainsi qu'une responsabilisation du personnel (White-Chu et al., 2009).
- **Le « Green House Project »** : cette initiative, conçue en 2002 à Tupelo (Mississippi), comprend la création de petites maisons pouvant accueillir entre 10 et 12 résidents (Robinson & Gallagher, 2008). L'objectif est de fournir un environnement plus accueillant qui préserve la dignité et l'indépendance des résidents tout en offrant un niveau comparable de soins qualifiés (Grabowski, Elliot et al., 2014 ; Robinson & Gallagher, 2008 ; Zimmerman et Cohen, 2010, cité par Shier et al., 2014). Les résidents de chaque « Green House » déterminent leur propre routine, menus et activités (Robinson & Gallagher, 2008). Le but est de reproduire un cadre familial où tous les repas sont préparés sur place et où les résidents ont accès à des espaces extérieurs (Brownie, & Nancarrow, 2013). La structure organisationnelle de ces foyers est moins hiérarchique que les foyers traditionnels et un plus grand contrôle sur les activités quotidiennes est donné aux résidents ainsi qu'au personnel (Bowers et Nolet, 2014, cité par Grabowski, Elliot et al., 2014).

D'autres initiatives plus spécifiques à l'accompagnement des personnes Alzheimer ont également vu le jour :

- **Village Alzheimer** : le premier « village Alzheimer » (village de Hogeweyk) s'est développé en 1993 aux Pays-Bas (Glass, 2014). Les professionnels de cette maison de repos (auparavant « traditionnelle ») se sont posés la question : « est-ce un endroit où je voudrais amener mes parents ? » et leur réponse fut « non » (Glass, 2014). Par conséquent, plusieurs changements ont été entrepris afin que les résidents puissent vivre « comme d'habitude » (Glass, 2014). Dans ce village, les résidents, tous atteints de démence sévère, vivent dans 23 petites maisons, chacune avec six à sept chambres, deux salles de bains et une cuisine (Glass, 2014). Afin de créer cet esprit de village et de familiarité, le village de Hogeweyk possède des restaurants, des jardins, une

épicerie, un pub, un théâtre et un salon de coiffure (Glass, 2014). Ce village offre donc un mode de vie alternatif aux personnes atteintes de démence en minimisant le handicap et maximisant le bien-être et la qualité de vie grâce à un environnement physique et social conforme aux modes de vie de ces personnes (Jenkins & Smythe, 2013). Par ailleurs, sur base de ce modèle, s'est développé la création du premier « village Alzheimer » danois appelé « Bryghuset » en 2015 (Peoples et al., 2018) ou encore le « village Landais Alzheimer » à Bordeaux en 2019 (Adam, 2020).

- **La maison Carpe Diem** : créée par Nicole Poirier en 1996 au Canada (Toutant, 2014), la pratique « Carpe Diem » repose sur la modification du regard posé sur les personnes atteintes de démences (Alzheimer et autres démences apparentées), sur la lutte contre les préjugés qui entourent la maladie et sur un soutien positif s'appuyant sur les ressources et les capacités de la personne (Le Brun, 2016). Différents principes émanent de cette approche. Le premier principe de l'approche Carpe Diem est que la personne demeure en relation affective avec son entourage (Toutant, 2014). Le second principe, découlant du premier, insiste sur l'implication de la famille (Toutant, 2014). Le troisième principe vise le maintien de l'autonomie de la personne sans pour autant nier ses difficultés (Toutant, 2014). Le but est de maximiser les forces et les capacités de la personne (Gagnon et al., 1999, cité par Toutant, 2014 ; Poirier, 1997, cité par Toutant, 2014). Enfin, le quatrième principe souligne l'importance du respect du rythme et de la réalité du résident prévalant les besoins et les valeurs des professionnels (Gagnon et al., 1999, cité par Toutant, 2014; Poirier, 1997, cité par Toutant, 2014). Dans la philosophie de « Carpe Diem », c'est donc la structure et le service qui doivent s'ajuster à la personne et non l'inverse en offrant une constance, une cohérence, un climat agréable, ainsi qu'une organisation et une gestion en partenariat avec les familles, le personnel et les résidents (Le Brun, 2016).
- « **Butterfly care model** » : développé pour la première fois au Royaume-Uni dans les années 1990, le « Butterfly care model » vise à mettre la personne au premier plan et à créer un environnement familial dans les établissements s'occupant de personnes atteintes de démence et ainsi encourager le développement de relations entre le personnel et les résidents (Vogel, 2018). Ici, les résidents ont été séparés en maisons de 10 à 12 personnes selon le stade de démence (Vogel, 2018). Cette initiative inclut «

la création d'environnements riches en couleurs, remplis de choses de la vie » et davantage de liberté dans les tâches de la vie quotidienne comme ranger, s'habiller, faire à manger, etc. (Vogel, 2018).

- « **Dementia-friendly communities** » : Il s'agit de communautés développées suite à l'augmentation de la population âgée atteinte de démence qui permettent aux personnes atteintes de démences de trouver leur place et de se sentir en sécurité, d'accéder aux commerces locaux où elles se rendent régulièrement et où elles sont connues comme les banques, les magasins, les cafés, les cinémas et les bureaux de poste ainsi que de maintenir leurs réseaux sociaux synonymes de sentiment d'appartenance. Ici, le terme « communauté » peut représenter un lieu, l'environnement social et physique, une organisation, un groupe d'individus, une société ou une culture (Lin, 2017).

De manière générale, dans ce genre d'initiatives, l'équipe « soignante » est souvent composée de professionnels et de bénévoles (Glass 2014 ; Jenkins & smythe, 2013). Les comportements qualifiés à « problèmes » (incontinences, déambulations, etc.) sont généralement considérés comme des comportements porteurs de sens, des indices permettant de comprendre, du moins en partie, l'expérience de la personne (Jenkins & smythe, 2013 ; Toutant, 2014). Suite à ces troubles du comportement, ces initiatives insistent sur le fait que la médication ne doit pas être utilisée comme moyen de contrôle des comportements et ne doit pas servir à remplacer des interventions humaines, à soulager les professionnels ou à combler des lacunes organisationnelles (Gil & Poirier, 2018). Ainsi, les alternatives aux médicaments comprennent une approche sensible et centrée sur la personne (Jenkins & smythe, 2013). De plus, ces dernières mettent également l'accent sur l'implication de la famille, sur des aménagements architecturaux, structurels, et autres favorisant l'engagement et l'activité, sur un environnement sûr, sur le port de la tenue civile et non de blouses blanches rappelant le milieu hospitalier et sur les relations sociales (Jenkins & smythe, 2013 ; Le Brun, 2016 ; Toutant, 2013 ; Vogel, 2018).

Après avoir passé en revue certaines initiatives (non-exhaustives) du changement de culture mises en place dans certains pays, intéressons-nous, à présent, aux initiatives mises en place dans notre pays.

4.4.1. Et en Belgique ?

Globalement, certaines initiatives du changement de culture citées précédemment se retrouvent en Belgique. Par exemple, la ville de Bruges qui a décidé d'adopter l'approche « Dementia-friendly communities » (Crampton & Eley, 2013), le développement de « small-scale wards » (littéralement, des quartiers à petite échelle) au nombre de 47 du côté flamand (De Rooij et al., 2011), et des formations sur la méthode « Carpe Diem », notamment à Namur en 2013 (Centre de formation de la fédération des CPAS, 2013, September 16-20).

Par ailleurs, en 2017, six sites pilotes (trois flamands et trois wallons) ont commencé à initier le modèle « Tubbe » dans leurs établissements (Heylen, et al., 2019 pour la Fondation Roi Baudoin). Ce modèle, venu de Tjörn en Suède vise à créer un environnement où chaque individu est unique, se sent « comme à la maison » et vit en fonction de ses envies (Adam, 2020 ; Heylen, et al., 2019 pour la Fondation Roi Baudoin). Ce modèle encourage chaque résident à contribuer à la gestion de l'organisation de l'établissement reflétant donc une inversion du modèle top-down initialement entrepris dans les maisons de repos « traditionnelle » (Adam, 2020 ; Heylen, et al., 2019 pour la Fondation Roi Baudoin). C'est l'organisation qui s'adapte aux résidents et non l'inverse. Ici, les résidents conservent leur pouvoir de décision sur leur propre personne et aussi sur l'endroit où ils vivent (Adam, 2020 ; Heylen, et al., 2019 pour la Fondation Roi Baudoin). Le modèle « Tubbe » met également l'accent sur les relations interpersonnelles, crée un espace agréable et motivant pour le personnel, favorise l'empowerment⁴ des personnes âgées pour qu'elles aient quotidiennement un impact sur leur environnement et prône l'unicité de chaque individu (Adam, 2020 ; Heylen, et al., 2019 pour la Fondation Roi Baudoin).

4.4.2. Conclusion

Suite à ces différentes initiatives et dans le but de répondre aux besoins grandissants de la population vieillissante, il est nécessaire que le gouvernement développe des modèles novateurs d'hébergements susceptibles d'offrir la possibilité de vieillir dans la dignité (Alzheimer's Association, 2012 ; Ministère de la santé et des services sociaux du Québec,

⁴ L'empowerment fait référence au fait de gagner en liberté et en pouvoir pour entreprendre ce dont on a envie ou pour contrôler ce qui nous arrive (Cambridge dictionnary).

2009 ; Toutant, 2013). Cela peut donc faire écho à la rédaction de ce mémoire en reflétant ce dont les personnes âgées non-institutionnalisées et vivant toujours au domicile ont envie en termes de prise en charge et de soins de longue durée. Ce « mémoire-outil » peut également conscientiser le gouvernement et l'aider à réagir sur la nécessité, l'importance des besoins et des désirs de la personne âgée en termes de soins de longue durée. Passons donc à la façon d'implémenter le changement de culture au sein des maisons de repos initialement « traditionnelle ».

4.5. Implémentation du « Culture Change »

Pour que le modèle « Culture Change » soit implémenté, il est nécessaire que l'adoption entraîne les résultats souhaités : une meilleure qualité de vie et des soins des résidents, une amélioration de la satisfaction du personnel et des familles (Miller et al., 2009). Pour l'élaboration d'une politique de santé, il est nécessaire de disposer de données solides (basées sur la littérature scientifique) afin de soutenir la mise en place de ce modèle (Hill et al., 2011).

De plus, il est tout aussi important que l'adoption de ce mouvement n'ait pas de conséquence inattendue et/ou coûteuse ou encore incompatible avec les règles en pratique (Miller et al., 2009). Afin de promouvoir cette implémentation, il est nécessaire d'effectuer des évaluations avec résultats référencés et d'avoir des instruments adaptés aux contextes culturels, des propriétés psychométriques appropriées (Martínez et al., 2016). Par ailleurs, Grant et Norton (2003, cité par White-Chu et al., 2009) décrivent quatre étapes pour implémenter le changement de culture (tableau 2) en partant de la maison de repos traditionnelle, en passant par l'émergence du changement de culture et par la transition vers un modèle de quartier, pour aboutir à la dernière étape faisant référence au « household model » (littéralement « le modèle ménage », défini comme un concept d'environnements plus petits, autonomes et plus familiers dans le même esprit que les « Green House » ; Keefe et al., 2017, White-Chu et al., 2009).

Tableau 2 : étapes de mise en place du changement de culture (White-Chu et al., 2009)

Etape 1 : la maison de repos traditionnelle - Organisée autour d'une unité de soins traditionnelle. - Aucune affectation cohérente. - Structure hiérarchique descendante (« top-down) menant à la perte de pouvoir des résidents et du personnel de première ligne.
Etape 2 : émergence du changement de culture - Le personnel d'encadrement et le personnel de soins de première ligne sont mieux informés sur le changement de culture. - Développement de cercles d'apprentissage parmi le personnel et les résidents. - Des changements de décoration à bas prix afin d'avoir un environnement de type « comme à la maison ». - Mise en œuvre d'une affectation cohérente.
Etape 3 : transition vers des « quartiers » plus petits - Unité de soins infirmiers traditionnelle divisée en petits quartiers. - Décentralisation du coin repas. - L'identité du quartier émerge à la fois dans le nom et les actions.
Etape 4 : « household model » - Aplatissement du modèle hiérarchique, ○ Le personnel est formé de manière croisée pour effectuer plusieurs tâches, ○ Autogestion des équipes dans les quartiers, ○ Autonomisation de chaque quartier.

Pour parfaire l'implémentation de ce mouvement, il est également nécessaire de former les professionnels aux éléments que prône le changement de culture (White-Chu et al., 2009), d'adopter un leadership de type « consensus manager » (Adam, 2020). En effet, dans ce type de leadership, le directeur permet aux employés de donner leur avis avant de prendre une décision et encourage la prise de décision en équipe ce qui augmente la responsabilisation des professionnels et par conséquent, impacte la rétention au travail (Donoghue et al., 2009). De plus, l'étude de Castle et ses collaborateurs (2011) montre que lorsqu'on se trouve dans un modèle « consensus manager », cela augmente la qualité de vie des professionnels et

produit un impact positif sur les résidents : moins de contentions, meilleure gestion de la douleur, moins d'escarres.

Par conséquent, une implémentation globale du changement de culture passe par des plans complets qui transforment la prise de décision, l'environnement physique, la conception organisationnelle et les pratiques de leadership de l'établissement (Grant et Norton, 2003, cité par Hill et al., 2011). L'étude de Koren (2010) explique que pour s'inscrire dans le changement de culture et pouvoir implémenter ce modèle, il doit y avoir une synergie entre différents éléments tels que : des soins et des activités centrés sur la personne, un environnement comme à la maison, l'accent mis sur les relations, des prises de décisions collectives, une augmentation de la responsabilisation des professionnels ainsi qu'un processus d'amélioration (Adam, 2020).

Toutefois, bien que les soins centrés sur la personne constituent une innovation prometteuse pour les maisons de repos, leur mise en œuvre est difficile (Lopez, 2006, cité par Rosemond et al., 2012). Une étude a révélé que moins de la moitié des maisons de repos (45%) ont réussi à mettre en œuvre une innovation dans la pratique clinique (Rosemond et al., 2012). Aussi, la mise en œuvre complète et cohérente de ce modèle peut nécessiter du temps (Shier et al., 2014). Il peut y avoir certaines barrières à la mise en place du changement de culture au sein des maisons de repos. Par exemple, Miller et ses collaborateurs (2009) rapportent dans leur étude que les directeurs de maisons de repos traditionnelles ont souvent cité le coût comme étant un obstacle majeur (56%), suivi de la taille (36%) et de la réglementation (34%). De même, les spécialistes des soins de longue durée, qui connaissent mieux le changement de culture, ont plus souvent cité la résistance des hauts dirigeants comme obstacle numéro un, soulignant ainsi l'importance perçue du leadership pour l'adoption du changement de culture (Miller et al., 2009).

Le coût revient souvent comme un des principaux obstacles à la mise en place du changement de culture (Brownie, & Nancarrow, 2013 ; Miller et al., 2009 ; Tyler & Parker, 2011). Toutefois, les coûts dépendent des spécificités de l'initiative, par exemple, la mise en place du modèle « Green House » (compte tenu des investissements dans les infrastructures) pourrait être plus coûteuse que la mise en œuvre de nombreuses autres pratiques de changement de culture en maison de repos (Miller et al., 2009).

En raison des coûts prohibitifs de cette approche, la plupart des changements de culture impliquent des changements mineurs, davantage axés sur les aspects physiques de l'installation et qui se concentrent plutôt sur des changements organisationnels, tels que la réorganisation du personnel (Tyler & Parker, 2011). Comme Tyler et Parker (2011) l'avancent, le travail d'équipe est un processus beaucoup plus compliqué et multiforme qui nécessite l'adhésion de toutes les personnes impliquées à tous les niveaux de l'organisation. Le changement de culture ne peut pas être imposé par les managers et effectué uniquement par les professionnels de première ligne mais doit être créé et maintenu par ces derniers (Tyler & Parker, 2011). Lors de la mise en œuvre du travail d'équipe, dans le cadre du changement de culture, si les gestionnaires ne modifient pas leurs propres comportements et attitudes pour soutenir le travail d'équipe, cela peut être voué à l'échec (Tyler & Parker, 2011).

D'autres obstacles sont également à déplorer (Stern et al., 2010) : un leadership inapproprié (Scott et al., 2003, cité par Stern et al., 2010), des ressources inadéquates pour mettre en œuvre des changements (Lopez, 2006, cité par Stern et al., 2010) et des obstacles liés à la réglementation/surveillance, à la taille des maisons de repos et à la résistance du personnel (Doty et al., 2008, cité par Stern et al., 2010). Par conséquent, une étape essentielle pour comprendre les actions nécessaires à l'adoption initiale et durable du changement de culture est une meilleure compréhension des facteurs associés aux barrières perçues (Miller et al., 2009).

Néanmoins, avant même de mettre en place ce genre d'approche, il est nécessaire de connaître la façon dont les personnes âgées ont envie d'être prise en charge. C'est ce que nous allons découvrir.

5. Prise en charge des personnes âgées

Avec l'avancée en âge, de nombreux aînés éprouvent des difficultés à effectuer certaines tâches et activités de la vie quotidienne (Wielink, et al., 1997). Un besoin de soins se fait donc sentir (Wielink, et al., 1997). En effet, une mauvaise (auto-)évaluation de la santé physique peut amener une personne à réfléchir à ses besoins futurs en termes de soins (Jang et al., 2008). Lorsqu'on parle de prise en charge des personnes âgées, cela peut se manifester de deux façons : soit une prise en charge à court terme, sur une durée de quelques jours à

quelques mois, soit une prise en charge à long terme, sur une durée de plusieurs années voire pour toujours. De plus, lors de la prise en charge, qu'elle soit à court ou à long terme, on observe différents types de soutien : un soutien informel fourni par des parents, des proches, généralement en nombre négligeable, reflétant un lien affectif et un engagement durable pour le bien-être de l'autre (Dono, et al., 1979 , cité par Pinquart & Sörensen, 2002) ; un soutien formel fourni par des personnes extérieures aux proches, telles que les aides familiales ou infirmières à domicile, les résidences services ou les maisons de retraite, (Pinquart & Sörensen, 2002).

Comme l'avancent Lehnert et ses collaborateurs (2018), les préférences en matière de prise en charge dépendent de divers facteurs :

- Personnels : handicaps physiques, problèmes psychiatriques, affirmation de soi, confiance en soi (Bisscheroux & Frederiks, 1986, cité par Wielink, et al., 1997), le niveau de besoin, la gravité de l'incapacité des activités de vie quotidienne et l'incontinence, difficultés cognitives, problèmes de comportement (Santos-Eggimann & Meylan, 2016), ou encore la santé subjective de la personne (Jang et al., 2008),
- Environnementaux : contexte communautaire dans lequel vivent les personnes âgées (Rowles, et al., 1996, cité par Peek, et al., 1997),
- Sociaux : attitudes des membres de la famille (Powers, 1989, cité par Kwok et al., 1998),
- Culturels.

Par ailleurs, ces dernières dépendent également du type de soins nécessaires (peu ou beaucoup) et de la durée de ces soins, à court ou à long terme (Brody et al., 1984 ; Daatland, 1990 ; McAuley & Blieszner, 1985, cité par Wielink, et al., 1997). Un autre aspect important de la prise de décision des personnes âgées concernant la prise en charge est la disponibilité du service de soins (à savoir, la mesure dans laquelle il est offert) et l'accessibilité des services de soins (autrement dit, la capacité physique ou financière ; Johansson & Thorslund, 1992 ; Logan & Spitze, 1994, cité par Wielink, et al., 1997). Si les services de soins sont facilement disponibles, les personnes âgées seront plus susceptibles de les utiliser et donc de les préférer (Wielink, et al., 1997). En conclusion, fournir des soins de qualité et personnalisés, évaluer et honorer les préférences des résidents sont des étapes fondamentales (Van Hoof, et al., 2016).

5.1. Préférences des personnes âgées

5.1.1. *Prise en charge au domicile ou en institution ?*

De manière générale, beaucoup de personnes âgées ne souhaitent pas quitter la maison dans laquelle elles vivent depuis longtemps pour être transférées vers une maison de repos (Hajek et al., 2016, cité par Hajek, et al., 2017 ; Pinquart & Sörensen, 2002). En effet, comme le rapportent Werner & Segel-Karpas (2016), on observe une forte réticence des personnes âgées à entrer en maison de repos. Seule une minorité (entre 15% et 32% des personnes âgées) se déclarent prêtes à entrer en maison de repos (Dubois, et al., 2008 ; Kim & Choi, 2008 ; Kim & Kim, 2004 ; Tse, 2007, cité par Werner & Segel-Karpas, 2016). Cela fait référence au « vieillissement sur place » (« aging in place », en anglais), qui signifie « résider chez soi au sein d'une communauté le plus longtemps possible, en maintenant un certain niveau d'indépendance » plutôt que dans des établissements de soins (Davey et al., 2004, cité par Wiles et al., 2011). De ce fait, le « vieillissement sur place » est envisagé comme une trajectoire de vieillissement souhaitable (Werner & Segel-Karpas, 2016) et qui permet de préserver et de prolonger le plus longtemps possible l'autonomie de la personne (Davey et al., 2004 ; Houben, 2001 ; Sixsmith et Sixsmith 2008, cité par Fernandez-carro, 2016). Cela rend possible d'envisager de rester dans leur propre maison comme alternative à l'institutionnalisation (Davey et al., 2004 ; Houben, 2001 ; Sixsmith et Sixsmith 2008, cité par Fernandez-carro, 2016).

Bien que les personnes âgées aient exprimé le désir de rester à la maison le plus longtemps possible, même si des soins à domicile étaient nécessaires (Harrefors et al., 2009), le niveau de besoin et la gravité de l'incapacité dans la vie quotidienne ont une influence sur le choix de prise en charge (Lehnert et al., 2018 ; Santos-Eggimann & Meylan, 2016). Lorsque le besoin de soins est faible ou modéré, c'est-à-dire n'avoir besoin que d'une aide limitée pour l'hygiène personnelle, pour l'entretien du ménage (Harrefors et al., 2009 ; Wielink, et al., 1997), la plupart des personnes âgées désirent des soins de longue durée à leur domicile, afin de préserver leur identité personnelle et sociale, leur image de soi, leur indépendance, leur autonomie, leur contrôle et leur dignité (Lehnert et al., 2018). Au contraire, lorsque le besoin de soins augmente : faible mobilité engendrant l'isolation et l'incontinence (Hajek, et al., 2017 ; Kwok et al., 1998) ou être atteint.e par une démence (Santos-Eggimann & Meylan, 2016), les préférences s'orientent vers des soins professionnels et des soins en maisons de

repos (McCormick, et al., 2002 ; Pinquart , et al., 2003, cité par Santos-Eggimann & Meylan, 2016 ; Hajek, et al., 2017). Plus l'incapacité est grave, plus les personnes âgées seront enclines à privilégier des soins de longue durée car comme l'étude de Keysor et ses collègues (1999, cité par Eckert, et al., 2004) le rapporte, les personnes âgées ont une préférence pour le placement à long terme lorsque l'invalidité est de longue durée, alors que c'est tout à fait l'inverse lors d'une invalidité de courte durée.

De même, lorsque les soins sont prodigués au domicile de la personne, cette dernière peut se voir octroyer un soutien formel ou informel. Lorsque les personnes âgées bénéficient d'un soutien social étendu, elles sont davantage propices à choisir un soutien informel, c'est-à-dire des soins prodigués par des proches (McAuley et Blieszner 1985 ; Wielink, et al., 1997). Santos-Eggimann et Meylan (2016) affirment que beaucoup de personnes âgées ont préféré une prise en charge au domicile par un conjoint valide, ce qui manifeste la nécessité d'une éventuelle aide informelle au sein du ménage. Par contre, lorsque les besoins de soins sont un peu plus importants qu'une toilette, donc lorsque les personnes âgées sont un peu plus « fragiles », elles ont tendance à privilégier les soins à domicile formels, c'est-à-dire des soins prodigués par des infirmières à domicile, des aides-soignants (Wielink, et al., 1997). En résumé, selon Wielink, et ses collaborateurs (1997), beaucoup de personnes âgées préfèrent l'aide de leurs proches (soutien informel) pour l'entretien ménager à court terme, mais seulement une minorité préfère ce type de soutien lorsque des soins personnels à long terme sont nécessaires. Toutefois, beaucoup de personnes âgées ont également une préférence pour l'obtention des soins mixtes fournis par les proches et les professionnels (Santos-Eggimann & Meylan, 2016). Ces dernières ne veulent pas surcharger leurs proches (McCulloch, et al., 1993 ; Pinquart & Sörensen, 2002 ; Etters, et al., 2008 ; Werner & Segel-Karpas, 2016) ou estiment que lorsqu'elles tomberaient gravement malades, il serait nécessaire de s'orienter vers la maison de repos car vivre à la maison dans une telle situation peut entraîner de la solitude et un sentiment d'insécurité (Harrefors et al., 2009).

Par ailleurs, certains facteurs risques, comme l'augmentation de l'âge, la détérioration fonctionnelle et cognitive, la démence, le placement antérieur en maison de repos et la prise accrue de médication (Werner & Segel-Karpas, 2016), peuvent mener à l'institutionnalisation de la personne (Werner & Segel-Karpas, 2016). De même, des facteurs sociaux, tels que le manque de soutien social et vivre seul (Chen, 2011 ; Guan et al., 2007 ; Nieboer et al., 2010,

cité par Werner & Segel-Karpas, 2016), peuvent également avoir une influence sur l'institutionnalisation de la personne (Werner & Segel-Karpas, 2016). Selon Lakdawalla et ses collaborateurs (2003, cité par Werner & Segel-Karpas, 2016), le pourcentage de personnes âgées résidant en maisons de repos reste tout de même assez faible (Werner & Segel-Karpas, 2016).

Comme Keeler et Kane (1982 ; cité par Rabiner, 1996) l'avancent, puisque les soins de longue durée entraînent la réorganisation de toute la vie de la personne et engendrent un coût pour cette dernière, il est nécessaire que les professionnels de soins ainsi que les politiques prennent sérieusement en considération les valeurs, les préférences et les croyances des personnes âgées avant de déterminer le milieu résidentiel approprié pour elles (Rabiner, 1996). Ecouter et soutenir les préférences des personnes âgées favorise véritablement l'autonomie, leur dignité (Schnelle et al., 2013 ; Simmons et al., 2011, cité par Abbott et al., 2017) et une plus grande satisfaction envers la maison de repos (Bangerter et al., 2017). La prise en considération des préférences des personnes âgées permet aussi d'améliorer la qualité des soins et de vie pour mieux répondre à leurs besoins psychosociaux en termes de services et du soutien à long terme (Abbott et al., 2017).

S'intéresser aux préférences des personnes âgées en termes de prise en charge est un préliminaire à une réflexion sérieuse sur la façon de remodeler les politiques et les pratiques en matière de soins de longue durée (Kane et Kane, 2001 ; Santos-Eggimann & Meylan, 2016). Toutefois, comme le rapportent certains auteurs (Kane et Kane, 2001 ; Pinquart & Sörensen, 2002 ; Biedenharn et Normoyle, 1991 ; Imamoglu et Imamoglu, 1992, cité par Eckert, et al., 2004), la littérature de recherche sur les préférences des personnes âgées en matière de soins de longue durée est assez rare. De plus, il s'avère que l'expérience des aînés acquise en recevant des soins formels et/ou informels va influencer le développement des préférences (Wielink, et al., 1997). Si la personne a vécu une mauvaise expérience lors des soins, elle aura alors une attitude négative envers ce type de soins (Wielink, et al., 1997).

Pour poursuivre, lorsque les personnes âgées choisissent une prise en charge dans des établissements de soins de longue durée, de quelle façon ont-elles envie d'être prise en charge ? Selon une approche centrée sur la personne (avec des notions de « Culture Change » ou selon une approche traditionnelle ?

5.1.2. *Prise en charge centrée sur la personne ou traditionnelle ?*

De manière plus précise, il s'avère que dans l'étude de Little et ses collaborateurs (2001), la plupart des personnes âgées désiraient fortement une prise en charge centrée sur la personne et basée sur trois domaines qu'elles estimaient essentiels : la communication (écoute et relation médecin-client), les partenariats (exploration, discussion, accord mutuel, problèmes et traitement) et la promotion de la santé (manière de rester en bonne santé et de réduire les risques de maladie future). En effet, les personnes les plus vulnérables (sur le plan socio-économique parce qu'elles se sentent particulièrement mal) sont plus enclines à souhaiter une approche centrée sur la personne (Little et al., 2001). Selon l'étude de Bastiaens et ses collaborateurs (2007), les personnes âgées seraient plus disposées à s'impliquer dans leurs soins de santé et ce, d'autant plus dans un processus de participation attentionné, crucial pour elles. Une relation de soins caractérisée par la confiance, le soutien, la communication, l'intérêt et une attitude centrée sur la personne est très importante (Bastiaens et al., 2007).

Ce qui peut expliquer cette préférence, c'est le fait qu'il n'y ait pas grand-chose de plaisant pour les personnes âgées, saines ou atteintes de démence (Vogel, 2018), dans les soins traditionnels de longue durée. Habituellement, l'environnement est clinique, le personnel est en uniforme et la journée est structurée (Vogel, 2018). C'est un endroit où les antipsychotiques et les moyens de contention peuvent être utilisés (Vogel, 2018). De plus, il n'est pas rare que les résidents se sentent abandonnés et que le personnel s'épuise, engendrant leur burnout (Vogel, 2018). Par conséquent, un modèle de soins qui met l'accent sur les relations plutôt que sur la routine transforme les établissements en espaces davantage conviviaux (Vogel, 2018). Dans les maisons de repos traditionnelles, les résidents n'ont pas toujours la capacité de prendre des décisions ou d'agir librement (Persson et Wästerfors, 2008, cité par Bangerter et al, 2017). Par conséquent, certains chercheurs soutiennent qu'il est possible d'ajuster l'environnement de la maison de repos traditionnelle afin de créer une vie plus commode et habituelle pour les résidents (Gubrium 1993 ; Groger, 1994, cité par Schoenberg & Coward, 1997), ce qui serait plus en adéquation avec ce que les personnes âgées veulent réellement concernant les soins de longue durée (Santos-Eggimann & Meylan, 2016). Cela nous mène à explorer les valeurs que les personnes âgées ont besoin par rapport aux soins de longue durée.

5.2. Valeurs convoitées

Lors de leur prise en charge à long terme en maison de repos, les personnes âgées manifestent des aspects ou des valeurs qu'elles ont envie de retrouver au sein de la maison de repos pour s'y sentir le mieux possible, voire « comme à la maison » (Van Hoof, et al., 2016). Différents facteurs influencent le sentiment d'appartenance des résidents en relation étroite avec le fait de se sentir « comme à la maison » (Rijnaard et al., 2016, cité par Van Hoof, et al., 2016). En 2016, Rijnaard et ses collaborateurs (cité par Van Hoof, et al., 2016) exposent trois grands types de facteurs : les facteurs psychologiques, comprenant le sens de la reconnaissance, la préservation de ses habitudes et valeurs, l'autonomie, le contrôle et l'adaptation ; les facteurs sociaux, impliquant l'interaction et les relations avec le personnel, les résidents, la famille, les amis, les animaux de compagnie (s'il y en a), des activités spécifiques ; et les facteurs environnementaux (environnement bâti), incluant l'espace privé (par exemple, la chambre) et l'espace public, les effets personnels, la technologie (comme avoir son téléphone), l'apparence, l'extérieur et l'emplacement de la maison de repos.

Par ailleurs, Van Hoof et ses collaborateurs (2016) ont mis en évidence des aspects importants contribuant au sentiment d'être « comme à la maison » au sein d'une maison de repos. Ces aspects comportent un design intérieur et un bâtiment familial, manger et boire dans une ambiance conviviale, maintenir son autonomie et avoir le contrôle dans la vie quotidienne, l'implication des proches, s'engager avec les autres et dans les activités, bénéficier d'une bonne qualité de soins (par exemple, la compétence des professionnels ; Kane & Kane, 2001), disposer d'un lien avec la nature et le plein air, apprendre à faire face à la nouvelle situation (Van Hoof, et al., 2016). Abbott et ses collaborateurs (2017) appuient ces propos et ajoutent que le choix en matière de soins personnels, par exemple, le temps et l'horaire, et les préférences en matière de soins personnels sont importants pour les personnes âgées résidant en maison de repos.

D'autres auteurs, comme Kane et Kane (2001) rapportent que des aspects de soins comme la gentillesse, la bienveillance, la compatibilité et la réactivité des professionnels (National Citizens' Coalition for Nursing Home Reform [NCCNHR], 1984, cité par Kane & Kane, 2001) sont particulièrement importants pour les résidents. Avoir le choix sur certains aspects de leur vie quotidienne comme quitter de temps en temps l'établissement, téléphoner à l'extérieur s'avèrent essentiels pour cultiver leur bulle sociale. Harrefors et ses collaborateurs (2009)

montrent qu'être traité avec respect et être perçu comme une personne unique est un indicateur plus important, de même que les personnes âgées portent une importance à être traitées avec respect et dignité grâce à une bonne formation du personnel et à la connaissance de l'histoire de vie de la personne.

Après s'être intéressés à la question des préférences en termes de prise en charges, ainsi que des valeurs préconisées et recherchées au sein des maisons de repos, penchons-nous sur la vision que les personnes âgées portent sur les maisons de repos.

6. Vision de la maison de repos

La vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos est importante étant donné que cela aura une véritable incidence sur la probabilité qu'elles utilisent les établissements de soins de longue durée (Rabiner, 1996). En effet, comme l'avancent Mutran et Ferraro (1988) ainsi que Ozawa et Morrow-Howell (1992, cité par Schoenberg et Coward, 1997), les perceptions d'un service de santé influencent l'utilisation de ce service. Les attentes et les craintes des personnes âgées à l'égard d'une maison de repos reflètent les croyances qu'elles ont sur divers aspects de l'expérience des soins de longue durée : comme la qualité des soins offerts aux résidents, la qualité de vie des résidents, les coûts impliqués et le rôle de la famille dans la prestation des soins (Biedenharn & Normoyle, 1991). Les aînés qui ont des perceptions négatives envers les maisons de repos sont plus susceptibles de refuser d'utiliser ou de sous-utiliser un tel programme (Sandell, et al., 1993, cité par Schoenberg & Coward, 1997).

Même lorsque les soins octroyés dans les établissements de soins de longue durée sont jugés adéquats, les personnes âgées peuvent tout de même trouver peu de choses attirantes dans l'expérience de la maison de repos (Biedenharn & Normoyle, 1991). Ces personnes âgées ont plutôt l'image de résidents dont les journées sont de rester devant la télévision bourdonnante, incapables de participer aux décisions concernant leurs propres soins (Langer & Rodin, 1976 ; Rodin et Langer, 1980 ; Schulz et Hanusa, 1980 ; Wack et Rodin, 1978, cité par Biedenharn & Normoyle, 1991). Par conséquent, la peur d'entrer en maison de repos sera davantage importante dans la mesure où les personnes âgées perçoivent les soins alloués aux résidents comme étant de mauvaise qualité, montrant des difficultés à préserver sa dignité et le contrôle sur sa vie et jugeant que les coûts impliqués dans le placement en établissement de

soins de longue durée sont élevés (Biedenharn & Normoyle, 1991). Ainsi, Schoenberg et Coward (1997) exposent trois catégories d'attitudes négatives manifestées par les personnes âgées à l'égard des maisons de retraite : premièrement, déménager dans une maison de retraite exige un grand ajustement ; deuxièmement, elles perçoivent les maisons de repos comme de mauvais endroits de vie et troisièmement, elles perçoivent les maisons de repos comme des « mouiroirs ».

Bien que la plupart des aînés manifestent des attitudes négatives à l'égard des foyers de soins (Schoenberg & Coward, 1997), une attitude favorable envers les maisons de repos a dévoilé un effet positif direct sur la fréquentation ultérieure des établissements de soins de longue durée (Rabiner, 1996). Selon Mui et Bumette (1994, cité par Schoenberg & Coward, 1997), cette attitude positive serait même le prédicteur le plus puissant de l'utilisation des foyers de soins. Ainsi, comme pour la vision négative des maisons de repos, Schoenberg et Coward (1997) exposent trois catégories d'attitudes positives manifestées par les personnes âgées à l'égard des établissements de soins de longue durée : premièrement, si la condition physique de l'aîné l'exige, les foyers de soins sont une bonne option ; deuxièmement, si les soins sont bons, les maisons de repos sont considérées comme une bonne option et troisièmement, déjà avoir une perspective positive des établissements de soins de longue durée est un facteur de fréquentation ultérieure.

7. Conclusion

Bien que cela fait maintenant près de vingt-trois ans que le mouvement « Culture Change » s'est développé, du chemin reste encore à parcourir, du moins en Belgique, quant à la mise en place de ce mouvement au sein des maisons de repos. Contrairement au modèle « hôpital » des établissements de soins de longue durée, le modèle « Culture Change » ou « centrée sur la personne » engendre des effets positifs pour les résidents et également pour les professionnels et la famille (Burgio et al., 2004, cité par Hill et al., 2011 ; Grabowski, Elliot et al., 2014 ; Yeatts et Cready, 2007). Par conséquent, cela expose clairement la nécessité de mettre en place ce changement de culture et ce, à tous les niveaux organisationnels aussi bien sur les résidents, le personnel et la gestion, que sur l'environnement physique, ou encore l'architecture (Shier et al., 2014).

Avec l'augmentation de maladies mais aussi de l'espérance de vie (Meijer et al., 2000 ; Santos-Eggimann, 2002) certaines personnes âgées se retrouvent à devoir quitter leur domicile et à entrer en maison de repos. Il s'agit d'une transition qui n'est pas toujours bien vécue (Adam, 2020) et qui, au final, n'est souvent pas, le désir des personnes concernées. En effet, les personnes âgées manifestent, la plupart du temps, une certaine réticence à entrer en maison de repos, ô combien cette dernière est connotée négativement (Vogel, 2018). Par conséquent, il devient urgent de se pencher sur ce que veulent réellement les personnes âgées concernant les soins de longue durée dans l'optique d'une entrée en maison de repos. Cette étude permet de traiter ce sujet de plus près.

III. Objectifs et hypothèses

L'objectif de ce mémoire est de connaître les préférences des personnes âgées (65 ans et plus) vivant encore au domicile, concernant les soins de longue durée et leur vision par rapport à la maison de repos. Cette recherche est née du peu de littérature élaborée ainsi que du peu d'avis récolté de personnes âgées, vivant toujours au domicile (notamment en Belgique) et potentiellement concernées par l'entrée en maison de repos, sur les valeurs recherchées en ce qui concerne les soins de longue durée.

L'intérêt de cette recherche est donc d'explorer ce qui a déjà été mis en place ou non concernant l'envie des personnes âgées d'entrer soit dans une institution dite « traditionnelle », soit dans une institution plutôt centrée sur la personne. Dans le cadre de cette étude, nous comparons deux types de maison de repos : l'une dite « centrée sur la personne » (faisant référence aux notions du « Culture Change ») et l'autre dite « traditionnelle ». Toutefois, il s'avère que très peu voire même aucune étude ne se préoccupe de l'avis des personnes âgées quant au choix de leur prise en charge dans des maisons de repos : traditionnelle ou centrée sur la personne.

Plus précisément, nous cherchons à savoir si la vision (positive ou négative) des personnes âgées par rapport à la maison de repos aura une incidence sur leur choix de prise en charge. Nous cherchons également à savoir si les personnes âgées sont plus enclines à préférer une prise en charge « centrée sur la personne » plutôt qu'une « traditionnelle » et pour quelles raisons.

Plusieurs questions découlent de ces objectifs fixés :

- 1) La vision que les personnes âgées ont de la maison de repos aura-t-elle un impact sur leur choix de prise en charge ?
- 2) Si les personnes âgées n'avaient le choix qu'entre deux types de maisons de repos, à savoir soit une maison de repos « Culture Change » (centrée sur la personne), soit une maison de repos traditionnelle (telle que celles habituellement rencontrées en Belgique), quel type de prise en charge choisiraient-elles ?
 - a. Par ailleurs, les valeurs prônées par l'approche centrée sur la personne (retrouvées au sein des maisons de repos « Culture Change »), pourraient-elles

être un facteur influençant le choix de prise en charge des personnes âgées ?

Ce choix étant orienté vers la maison de repos « Culture Change ».

En examinant le premier objectif fixé, à savoir : « connaître la vision des personnes âgées habitant au domicile par rapport à la maison de repos et si cela aura un impact sur le choix de prise en charge », on pourrait se pencher sur les valeurs et les attentes des personnes âgées concernant les soins de longues durées (Rijnaard et al., 2016, cité par Van Hoof, et al., 2016). Etant donné que les perceptions d'un service de santé influencent l'utilisation d'un service donné (Schoenberg & Coward, 1997), deux hypothèses peuvent être émises :

- Si les valeurs et les attentes que les personnes âgées ont à l'égard des maisons de repos sont respectées et valorisées, elles manifesteront davantage une vision positive des maisons de repos et seront donc plus enclines à accepter une prise en charge dans ces maisons de repos (Schoenberg & Coward, 1997).
- Si les valeurs prônées par les personnes âgées à l'égard des maisons de repos ne sont pas reflétées, alors les personnes âgées manifesteront une vision négative à leur égard et ne seront donc pas enclines à accepter une prise en charge dans ces maisons de repos (Rabiner, 1996).

Par rapport au deuxième objectif : « comment les personnes âgées ont-elles envie d'être prises en charge : méthode traditionnelle ou centrée sur la personne ? », l'hypothèse suivante pourrait être posée : « étant donné que la prise en charge centrée sur la personne fait davantage écho à des valeurs préconisées par les personnes âgées en ce qui concerne les soins de longue durée, ces dernières seraient plus enclines à choisir ce type de prise en charge plutôt qu'une prise en charge traditionnelle » (Stewart, 2001 ; Little et al., 2001).

IV. Méthodologie

Ce mémoire a reçu un accord favorable du comité d'éthique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education (FPLSE) de l'Université de Liège. Par ailleurs, les données récoltées sont confidentielles et ont été traitées dans l'anonymat le plus complet grâce à un code octroyé à chaque participant. De ce fait, aucun participant ne risque d'être reconnu.

1. Participants

Dans cette étude, l'échantillon total se compose de 72 participants : volontaires, tout venant (47 femmes et 25 hommes), âgés de 65 ans et plus (la moyenne d'âge étant d'environ 71 ans), vivant au domicile et ne présentant aucun problème de santé majeur. Suite au Covid-19, 30 participants ont pu réaliser le questionnaire en présentiel et les 42 autres participants ont complété ce même questionnaire via une enquête en ligne. Cette étude n'a pas fait l'objet de critères d'exclusion et les critères d'inclusion (assez larges) étaient d'être âgé de 65 ans ou plus, d'habiter au domicile et d'avoir une bonne maîtrise du français car les participants étaient invités à lire des brochures en français.

Le recrutement s'est principalement fait grâce au réseau social « Facebook » (environ 200 partages), modérément via le « bouche à oreille » et par affichage public de quelques prospectus. Le recrutement et la période de passation se sont étalés sur trois mois (de février à avril 2020 voire jusqu'à mai 2020 pour la période de passation). Le prospectus de recrutement reprenait les buts généraux de l'étude sans trop d'information afin que les participants ne soient pas influencés par une connaissance plus précise des objectifs (annexe 1).

2. Procédure

Pour les participants ayant réalisé l'étude en présentiel, l'entretien se déroulait au domicile du participant (tout comme dans les études de Biedenharn & Normoyle, 1991, Wielink, et al., 1997, Schoenberg & Coward, 1997, et Harrefors et al., 2009), de préférence dans une pièce calme. Ce face à face durait approximativement 45 minutes selon le rythme de la personne (figure 1). Dans un premier temps, une description globale et le déroulement de l'étude (avec un titre fictif afin de ne pas influencer leurs réponses) leur sont fournis via un formulaire d'information (annexe 2). Suite à cela, les participants ont été invités à signer et conserver un exemplaire du formulaire de consentement « fictif » (annexe 3), garantissant la confidentialité et le retrait à tout moment de leur participation à cette partie de l'étude. Des données sociodémographiques (tableau 4), plus personnelles, leur sont demandées avant de passer au questionnaire.

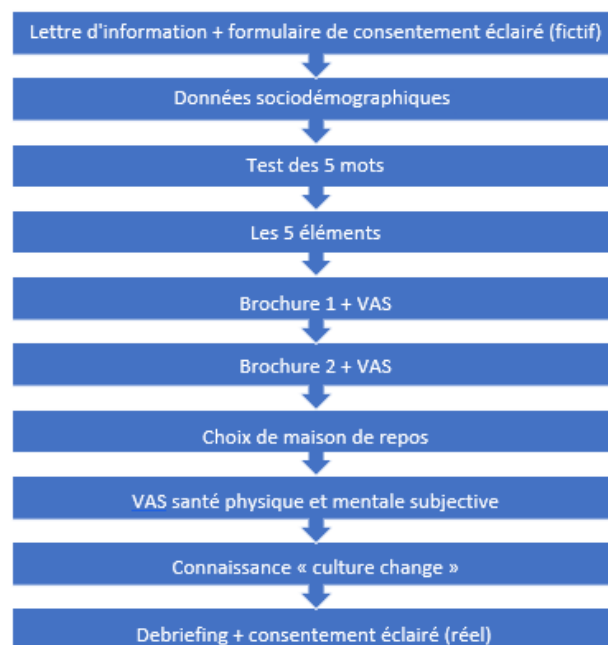


Figure 1 : schéma du déroulement de l'entretien en face à face

Au début, nous demandons aux participants de donner les cinq premiers mots qui leur viennent à l'esprit lorsqu'ils pensent à une maison de repos. Cela se fait en début de questionnaire afin de ne pas être influencé par ce qui va suivre. Nous leur demandons également s'ils ont déjà visité une maison de repos et si oui, dans quelles circonstances (tout comme dans l'étude de Schoenberg et Coward, 1997). Cela nous permet de savoir s'ils ont déjà eu une quelconque expérience dans ce genre d'établissement et du coup, une certaine

vision (positive ou négative) sur ce type d'établissement. Ensuite, les participants sont mis dans la situation suivante : « *vous vivez actuellement chez vous mais la semaine prochaine, vous devez quitter votre domicile et entrer en maison de repos pour y passer vos futures années. Vous êtes donc à la recherche d'une maison de repos. Avant même de commencer concrètement votre recherche, vous réfléchissez aux éléments qui sont importants pour vous concernant le choix de la maison de repos* ». Ici, on insiste sur le fait de bien s'approprier et « vivre » cette situation. Après avoir été placés dans cette situation, les participants sont invités à citer par ordre d'importance (du plus important au moins important), les éléments qui influenceraient le plus leur choix d'une maison de repos. Cela permet de connaître les éléments les plus saillants quant à leur potentiel choix d'une maison de repos.

Une fois ces éléments nommés, la mise en situation continue : « *Maintenant, vous avez réfléchi à ce qui est important pour vous. Vous commencez à vous renseigner et vous prenez connaissance des projets de vie de différentes maisons de repos* ». Une première brochure de maison de repos leur est présentée : « *Voici la première brochure d'une maison de repos, prenez le temps de la lire et concentrez-vous uniquement sur les informations présentes sur celle-ci. Nous en discuterons après.* ». Après en avoir pris connaissance, les participants doivent répondre à sept questions sur une échelle VAS allant de « pas du tout » à « totalement » (figure 2) en plaçant une marque sur celle-ci selon leur envie. Ensuite, une seconde brochure leur est proposée avec les mêmes questions que précédemment.

Après la lecture des deux brochures et la réponse aux questionnaires, nous demandons aux participants de faire un choix entre ces deux types de maisons de repos : « *Maintenant que vous avez pris connaissance des deux, laquelle des deux institutions choisiriez-vous ? Pour des raisons de localisation et de budget, par exemple* ». Afin de comprendre leur choix, nous leur demandons de s'expliquer, pourquoi telle maison de repos plutôt que l'autre. Comme chaque brochure était illustrée, nous leur avons demandé si cela avait eu une quelconque influence sur leur choix de maison de repos : « *Indépendamment du texte des brochures (concernant la philosophie et la journée type), les photos de la maison de repos (structure extérieure et intérieure) ont-elles influencé vos réponses et votre choix final ?* ».

Pour clôturer le questionnaire, des mesures de santé physique et mentale subjectives sont exposées via une échelle VAS allant de « médiocre » à « excellent ». Comme précédemment, nous demandons aux participant de se positionner sur l'échelle en fonction de leur ressenti.

Nous leur avons également demandé s'ils avaient une quelconque connaissance des initiatives du « changement de culture » (« Culture Change ») au sein des maisons de repos.

A la fin de l'entretien, j'ai remis à chaque participant un débriefing oral et écrit (annexe 4) des objectifs réels de l'étude. De nouveau, nous leur avons fait signer et conserver un exemplaire du formulaire de consentement « fictif », (annexe 3), garantissant la confidentialité et le retrait à tout moment de leur participation à cette étude en y mentionnant le titre réel (annexe 5). Et ce, dans le but d'affirmer une seconde fois leur accord vis-à-vis de cette étude. En outre, via un consentement préalable, les participants sont enregistrés dans le but de ne rater aucune information importante. L'enregistrement s'arrête dès que le questionnaire est terminé. Toutes les informations récoltées sont confidentielles et anonymes et stockées en lieu sûr.

Comme mentionné brièvement ci-dessus, suite aux circonstances actuelles (Covid-19), la procédure de ce mémoire a été quelque peu modifiée. En effet, ne pouvant plus me déplacer au domicile des participants, nous avons transféré ce même questionnaire en version informatisée, via une enquête en ligne, permettant de poursuivre cette étude en respectant les consignes gouvernementales et universitaires. Par conséquent, certaines questions telles que le test des cinq mots, les questions relatives à la santé physique et mentale subjective et celle relative à la connaissance des initiatives du « Culture Change » au sein des maisons de repos, ont été supprimées dans la version informatisée pour éviter que les participants n'abandonnent l'étude vu sa longueur. Dans cette version informatisée, nous leur avons fourni une description très brève de l'étude (avec un titre fictif afin de ne pas influencer leurs réponses), son déroulement et le formulaire de consentement (annexe 6), garantissant confidentialité et retrait à tout moment de l'étude. Les participants marquaient leur consentement en cliquant sur le bouton « je participe ». Cette version en ligne n'a pas permis de conserver un exemplaire papier du consentement des participants. Le débriefing était lui aussi très bref, dévoilant uniquement les réels objectifs de l'étude. Suite à cette divulgation, nous leur demandions s'ils étaient toujours d'accord de participer à cette étude. S'ils étaient d'accord, ils cochaient la case « oui », sinon, la case « non » (annexe 7). Ils validaient leur questionnaire en cliquant sur le bouton « suivant ». Comme il s'agissait d'une enquête en ligne, aucun enregistrement audio n'a pu être réalisé. A part cela, le reste de l'étude (les cinq

éléments, les questions VAS avec les deux brochures, le choix de maison de repos) n'a pas été modifié.

Comme l'expliquent McAuley et Blieszner (1985), il est intéressant de demander l'avis sur des maisons de repos aux personnes âgées vivant toujours au domicile puisqu'interroger des personnes âgées résidant déjà en milieu institutionnel influencera leurs réponses. Ces dernières peuvent, en effet, signaler des attitudes favorables reflétant simplement leur adaptation au processus d'institutionnalisation. Elles peuvent également craindre de critiquer l'institution dont elles dépendent pour les soins, ce qui générerait certaines réponses mais non leurs préférences réelles pour les soins (McAuley et Blieszner, 1985 ; Rabiner, 1996).

3. Supports et mesures⁵

3.1. Données sociodémographiques

Comme évoqué en premier lieu de cette étude, les participants ont été invités à répondre à des questions plus personnelles et confidentielles (annexe 8) afin de rassembler davantage d'informations sur eux tout en restant anonymes. Les données anamnestiques ainsi récoltées étaient de l'ordre de l'âge, le sexe, l'état civil, le niveau d'études, la profession (si toujours en activité professionnelle), les problèmes de santé récents (séjours en hôpital, rendez-vous récurrents chez le médecin...). Ces données apparaîtront dans la partie « Résultats » (tableau 4).

3.2. Test des cinq mots

Dans ce test, inspiré de Levy et ses collaborateurs (2000), les participants étaient invités à « *donner les cinq premiers mots leur venant à l'esprit lorsqu'ils évoquaient la maison de repos* », « *sans réfléchir et le plus rapidement possible* ». Le but étant de refléter la vision tantôt positive, tantôt négative voire neutre (c'est-à-dire la valence du mot) que les participants manifestaient à l'égard des maisons de repos. Il s'agit d'une mesure implicite (Levy et al., 2000) qui invite les participants à répondre de manière plus spontanée.

⁵ Ce mémoire traite des données qualitatives et quantitatives.

Près de 109 mots récoltés (pour 30 participants⁶) ont été triés et uniformisés (phrase ou état d'âme au lieu d'un mot : exemple, « le Cantou est l'antichambre de la mort »). Des mots d'une même famille (« triste », « tristesse ») ont été répertoriés et regroupés sous le même terme (dans cet exemple, « tristesse »). Par après, ces mots ont été évalués selon leur valence (positive, négative ou neutre) et traités dans une base de données préexistante au sein de l'UPsySen (Unité de psychologie de la Sénescence). Une grande partie de ces mots récoltés se trouvaient déjà dans cette base de données. D'autres, inexistantes, comme « indispensable », « nécessaire » ou encore « gestion » ont obtenu une valence (positive, négative, ou neutre) par des évaluateurs externes (hommes et femmes âgés entre 23 et 50 ans). Ces derniers avaient donc pour mission d'évaluer la valence de chaque mot grâce à l'échelle de Likert allant de -5 (très négatif) à +5 (très positif). Lorsque le mot était, selon eux, connoté négativement, ils attribuaient une valeur négative (de -5 à -1) et lorsqu'il l'était positivement, une valeur positive (de 1 à 5). Un mot jugé comme « neutre » recevait la note de 0. Pour octroyer une valence à un mot, les évaluateurs externes ont réalisé la moyenne des différents scores obtenus. Par exemple, le mot « indispensable » a obtenu une moyenne de 1,38 considérant ce mot comme positif.

Consécutivement à cette récolte de données, nous avons réalisé un nuage de mots (figure 4) reflétant au mieux la vision de la maison de repos chez les participants de notre étude (c'est-à-dire, des personnes âgées de 65 ans et plus). Une couleur (rouge, bleue ou verte) a été attribuée à chaque mot en fonction de sa valence. Les mots considérés comme négatifs sont écrits en rouge, ceux considérés comme positifs, en vert et ceux considérés comme neutre, en bleu. De même, la taille des mots témoigne de leur fréquence d'apparition : plus un mot a été cité par les participants, plus il sera représenté en grand.

3.3. Les cinq éléments

Comme cité précédemment, les participants sont mis dans la situation suivante : « *vous vivez actuellement chez vous mais la semaine prochaine, vous devez quitter votre domicile et entrer en maison de repos pour y passer vos futures années. Vous êtes donc à la recherche d'une maison de repos. Avant même de commencer concrètement votre recherche de la maison de*

⁶ Suite au Covid-19 et aux modifications du protocole, cette question n'a pas été reprise dans la version en ligne du questionnaire, ce qui explique ce nombre faible de participants et de mots récoltés.

repos, vous réfléchissez aux éléments qui sont importants concernant ce choix ». Cela permet de connaître les éléments les plus saillants ou encore les valeurs recherchées, nécessaires à leur potentiel choix d'une maison de repos.

Un total de 311 mots/phrases a été récolté parmi 72 participants. Tous ces mots/phrases ont été triés et uniformisés, certaines phrases ont été modifiées en mot reflétant la même idée, afin de constituer une liste de 150 mots/phrases (annexe 9). Toutefois, certaines redondances persistent tout de même. Six catégories de valeurs se sont dégagées :

- « *Services proposés par l'institution* » : l'ensemble des services que l'institution propose/fournit ;
- « *Respect de l'individu que je suis* » : comment les personnes âgées veulent être vues et prises en charge par les professionnels de la maison de repos, être considérées comme un individu à part entière... ;
- « *Environnement interne* » : ce à quoi ressemble la maison de repos de l'intérieur ;
- « *Environnement externe* » : ce à quoi ressemble la maison de repos de l'extérieur et ses alentours ;
- « *Maintien du lien résidents/famille* » : tout ce qui fait référence au lien familial, au groupe ;
- « *Renommée de l'institution* » : ce qui fait le prestige de l'institution, les avis positifs, connaissance de personnes qui y séjournent...

L'élaboration de la valeur « Services proposés par l'institution » s'est appuyé sur l'étude de E O' Shea et ses collaborateurs (2019). Dans cet article, quatre notions sont mises en évidence : l'acceptabilité du service, l'engagement significatif, le « personhood⁷ », la citoyenneté narrative. Nous nous sommes basée sur « l'acceptabilité du service » pour définir la valeur « Services proposés par l'institution ». La valeur « Respect de l'individu que je suis » est également basée sur l'étude E O' Shea et ses collaborateurs (2019) - expliquée par le « personhood » - et sur l'étude de Rijnaard et ses collaborateurs (2016). Cette dernière fait référence à des « facteurs psychologiques » : sentiment de reconnaissance, préservation des habitudes et valeurs, autonomie et contrôle (auto-détermination), adaptation. Elle a permis

⁷ Le terme « personhood » fait référence à l'identité individuelle, c'est-à-dire le statut donné à une personne par d'autres individus passant par l'identification de l'individu à part entière, par la confiance qu'on lui accorde et par le respect qu'on lui doit (Kidwood, 1997, cité par Adam, 2020).

de définir les valeurs « environnement interne » et « environnement externe » qui, bien que scindées en deux entités, se sont appuyées sur « les facteurs environnementaux » : espace privé (la chambre), espace public, effets personnels, technologie, apparence, alentours et localisation et sur la valeur « Maintien du lien résidents/famille » appuyée sur les « facteurs sociaux » : interaction avec les résidents, avec la famille et les amis, avec les animaux).

Des juges externes (N=12 : 2 hommes et 10 femmes âgées entre 18 et 41 ans) ont été sollicités pour catégoriser, via un formulaire en ligne réalisé sur « Google Forms », ces 150 mots/phrases répartis parmi ces six valeurs. Afin de mieux connaître les valeurs préférentiellement choisies par les participants, nous avons relevé, pour chaque participant, les deux premiers éléments les plus importants pour eux et ensuite, les deux premiers éléments sur cinq (annexe 10) retenus par les participants (donnant un total de 138 mots). Cela permet de mettre ostensiblement en avant les valeurs recherchées par les personnes âgées au sein des maisons de repos (figure 7) et les éléments qui influenceraient leur choix de maison de repos (figure 8).

3.4. Brochures

Pour la bonne marche de cette étude, deux brochures référençant des maisons de repos ont été créées. Chaque brochure reprenait les informations suivantes : des images (de l'extérieur, de la chambre ainsi que de la salle à manger), la philosophie de l'établissement, la journée type, le prix et le moyen de contacter l'établissement.

Les deux brochures différaient quant à leur nom, leur philosophie et leur journée type. La brochure « Les mandariniers » (annexe 11) reflète la philosophie des maisons de repos classiques où la journée est assez structurée dans le temps : le lever et la toilette se font avant 8 heures, le dîner se prend en communauté. Au final, les personnes n'ont pas vraiment le choix que de se plier à ces exigences. Au niveau des images, le bâtiment et les chambres ressemblent davantage à un hôpital. Les repas se prennent dans une salle similaire à une cafétéria. Au contraire, la brochure « Les Orangers » (annexe 12) renvoie à la philosophie des maisons de repos centrées sur la personne, reflétant un changement de culture où l'on met davantage l'accent sur l'autonomie, l'estime de soi ou encore le sentiment d'utilité de la personne où elle se sent impliquée dans ses choix et dans la vie quotidienne de l'établissement. Ici, le rythme

de chacun est respecté et on ne retrouve pas cette structuration du temps évoquée dans la brochure précédente. Pour l'élaboration de chaque brochure, nous nous sommes référée à la littérature traitant sur les établissements de soins de longue durée classiques et centrés sur la personne, ainsi que sur de vraies brochures de maisons de repos.

Afin que les participants ne soient pas influencés par le design de la brochure ou par le prix, la même esthétique et le même prix ont été utilisés pour l'élaboration deux brochures. Comme l'expliquent Biedenharn et Normoyle (1991), étant donné le peu de gens pouvant s'offrir des soins de longue durée, le coût peut influencer les réactions envers les maisons de repos (et plus précisément l'utilisation de ces services). Pour ce qui est du choix des noms, j'ai constaté que beaucoup de maisons de repos portaient le nom d'arbres (« la sapinière », « le clos des bouleaux », « les cerisiers », « les pommiers »), de fleurs (« les orchidées »), ou encore de personne (« résidence Charlemagne »). Aussi, pour ne discriminer ou incriminer toute autre maison de repos, nous nous sommes arrangée pour que les noms choisis ne correspondent pas à des noms d'établissement de la province de Liège.

3.5. L'échelle visuelle analogique (VAS : Visual Analog Scale)

Selon Wai Kan Yeung et Sui Miu Wong (2019), l'échelle de mesure visuelle analogique se compose d'une ligne horizontale continue, généralement de 10 cm de longueur, et de deux mots descriptifs aux deux extrémités. Elle est généralement comprise entre 0 (gauche, le moins extrême) et 10 (droite, le plus extrême) (Wai Kan Yeung & Sui Miu Wong, 2019). La VAS (Wald & Mellenbergh, 1990) est donc une échelle qui mesure les attitudes ou caractéristiques subjectives des sujets qui ne peuvent pas être directement mesurés.

3.5.1. VAS après brochures

Après lecture de chaque brochure, les participants devaient répondre à sept questions (tableau 3) selon leur ressenti, en traçant une croix ou un trait sur une échelle de mesure visuelle analogique (VAS), ligne droite mesurant 10 centimètres allant de « pas du tout » à « totalement » (figure 2). Ce qui est intéressant avec l'échelle VAS, c'est que dans ce genre de protocole (à mesure répétée), les participants ne se souviennent précisément pas de ce qu'ils

ont répondu juste avant. C'est intéressant car cela permet aux participants d'être plus spontanés dans leur réponse.

Tableau 3 : Questions posées après lecture des brochures.

Questions posées après lecture des brochures
- « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure auriez-vous envie d'entrer dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vous seriez bien accompagné(e) dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vos propres habitudes seraient prises en compte dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vous vous sentiriez « comme à la maison » dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que les professionnels feraient les choses à votre place dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vos choix seraient respectés par les professionnels dans cet établissement ? » - « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vous seriez libre de vivre la vie « que vous avez envie de vivre » dans cet établissement ? »

Le score de chaque question était obtenu en mesurant la position du trait sur la ligne (dans notre cas, 10 centimètres) et retranscrite en une cote sur 10. Plus le trait se trouve du côté « pas du tout » (versant négatif), plus le score est faible. L'item est jugé négatif. A l'inverse, plus le trait se trouve du côté « totalement » (versant positif), plus le score est élevé. L'item est jugé positif. Toutefois, dans le cadre de cette étude, l'item « Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalelement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que les professionnels

feraient les choses à votre place dans cet établissement ? » a été inversé. Lorsque le trait se trouve du côté « pas du tout » (versant habituellement négatif), le score est, ici, élevé et l’item est jugé positif. Lorsque le trait se trouve du côté « totalement » (versant habituellement positif), le score est, ici, faible et l’item est jugé négatif.

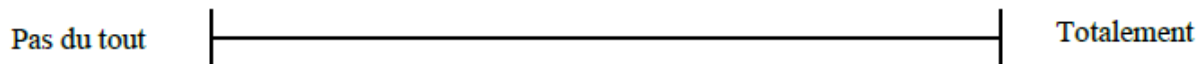


Figure 2 : représentation d’une échelle de mesure visuelle (VAS) allant de « pas du tout » à « totalement ».

3.5.2. Santé physique et mentale subjective

Les données de santé physique et mentale subjective ont été récoltées au moyen d’une échelle de mesure visuelle analogique (VAS). Pour répondre à la question : « *Sur une échelle allant de « Médiocre » à « Excellente », comment évaluez-vous votre santé physique/mentale pour le moment ?* », les participants devaient se positionner, selon leur ressenti, sur cette VAS (ligne droite mesurant 10 centimètres), allant de « médiocre » à « excellent » (figure 3), à l’aide d’une croix/d’un trait. Comme expliqué précédemment, le score à cette échelle était obtenu en mesurant la position du trait sur la ligne, retranscrite et cotée sur 10. Plus le trait est proche du versant « médiocre », plus le score est faible et plus la personne se considère comme étant en mauvaise santé. Au contraire, plus le trait sur la ligne est proche du versant « totalement », plus le score est élevé et plus la personne se considère comme étant en bonne santé.

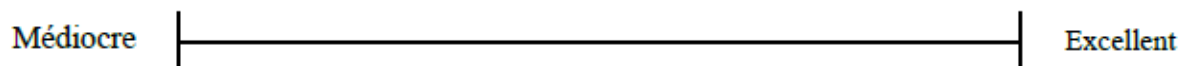


Figure 3 : représentation d’une échelle de mesure visuelle (VAS) allant de « médiocre » à « excellent ».

3.6. Contrebalancement

Pour éviter un effet d'ordre lié à la présentation des deux brochures : l'une « centrée sur la personne » et l'autre « traditionnelle », un contrebalancement entre les deux a été mis en place. Cela veut dire qu'une moitié des participants (N=37) avait d'abord reçu la brochure dite « centrée sur la personne » (Les « Orangers ») et ensuite celle de la maison de repos « traditionnelle » (Les « Mandariniers »). L'autre moitié (N=35) avait d'abord reçu la brochure « traditionnelle » (Les « Mandariniers ») puis celle « centrée sur la personne » (Les « Orangers »). De cette manière, cette étude dispose alors de deux conditions : la condition 1 (« Les Orangers » puis « Les Mandariniers ») et la condition 2 (Les « Mandariniers » puis « Les Orangers »).

Le contrebalancement a été effectué comme suit par nos soins : dans la version papier, les participants « pairs » (P2, P4, P6, ...) ont d'abord consulté la brochure « Les Orangers » et puis « Les Mandariniers » (N=15). Tandis que les participants « impairs » (P1, P3, P5...) ont d'abord consulté la brochure « Les Mandariniers » et puis « Les Orangers » (N=15). Pour la version en ligne, deux liens ont été mis à disposition, l'un commençant par la brochure « Les Mandariniers » puis « Les Orangers » (N=20) et l'autre commençant par la brochure « Les Orangers » suivie de la brochure « Les Mandariniers » (N=22).

4. Analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée grâce au logiciel JASP 0.12.2⁸ avec un seuil de 5 % ($p < .05$) comme seuil de référence. Par conséquent, tout résultat manifestant une probabilité de dépassement inférieure à $p < .05$ sera considéré comme statistiquement significatifs. Tout d'abord, des statistiques descriptives (moyennes et pourcentages) ont été effectuées dans le but d'obtenir les données démographiques de l'étude (tableau 4).

⁸ Le logiciel SAS 9.4 a également été utilisé afin de vérifier les résultats obtenus dans JASP (les résultats étaient les mêmes).

4.1. Hypothèse 1 : vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos

En vue de répondre à cette hypothèse, les données récoltées lors de notre étude ont été comparées à celles récoltées par l'Unité de psychologie et de la Sénescence (UPsySen) au sein de la population âgée. Lors du test des cinq mots, une évaluation quantitative a été réalisée afin d'accorder une valence aux mots récoltés, ce qui fait que les données ne sont pas purement qualitatives.

4.2. Hypothèse 2 : choix du type de prise en charge

En ce qui concerne les statistiques inférentielles, j'ai effectué une ANOVA mixte à mesures répétées⁹ en contrôlant la variable d'ordre d'apparition de la brochure (variable indépendante). Cela permet d'étudier les effets intra-sujets sur les 7 mesures d'évaluation (VAS) et l'effet inter-sujet grâce au contrôle de l'ordre des brochures.

J'ai utilisé le test de normalité de Shapiro-Wilk pour vérifier si la distribution était normale. Lorsqu'elle s'avère être anormale, des tests non-paramétriques sont employés. Etant donné que nous sommes dans un plan mixte à mesures répétées, le test de Friedman (test non-paramétrique), généralement utilisé en cas de violation de la normalité dans l'ANOVA à mesures répétées, a été entrepris pour les mesures intra-sujets mais n'a pas pris en compte la condition dans laquelle se trouvaient les participants (1 = O puis M et 2 = M puis O). Par conséquent, étant donné la robustesse des tests paramétriques, ce sont ceux-ci qui ont été préférentiellement appliqués.

Le test de Levene, mesurant l'homogénéité des variables, a été réalisé et montre une homogénéité pour toutes les variables. Par conséquent, ce test n'est pas représenté dans la partie « résultats ». Concernant la sphéricité dans les plans mixtes, celle-ci est réalisable uniquement pour les différences intra-sujets. Toutefois, lorsqu'il n'y a que deux traitements dans le schéma en mesures répétées, le test de sphéricité est impossible à réaliser, expliquant que l'hypothèse de sphéricité est toujours rencontrée dans ce cas.

⁹ Un test t pour échantillons pairés aurait pu être utilisé dans le cadre de cette étude mais dans ce cas, nous n'aurons pas pu vérifier si l'effet d'ordre a une réelle influence sur les réponses des participants.

V. Résultats

1. Données démographiques

L'échantillon de notre étude est composé de 72 participants âgés de 65 et plus, 47 femmes et 25 hommes. L'âge moyen de la population étudiée est de 71,44 ans. Dans l'ensemble, leur état de santé physique ($\mu=7,58$)¹⁰ et mental subjectif ($\mu=8,26$) sont considérés comme bon. Les données sociodémographiques, telles que le sexe (homme/femme), l'état civil (marié, divorcé, veuf...), le niveau d'études (primaire, secondaire inférieur, etc.) et le maintien en activité professionnelle, sont repris dans le tableau 4.

Au niveau socio-économique, tous les participants ont une bonne maîtrise du français qui est leur langue maternelle. La majorité d'entre eux a réalisé des études secondaires soit de niveau inférieur (N= 23), soit de niveau supérieur (ayant obtenu leur C.E.S.S. ; N=26). Quant aux 23 autres participants, 17 ont poursuivi des études de bachelier, 1 des études universitaires, 4 des études primaires et 1 n'ayant pas répondu. De plus, sur ces 72 participants, seuls 3 sont toujours en activité professionnelle (4,17%). Concernant la maison de repos, 50 participants (69,44%) affirment en avoir déjà visité une alors que 18 autres (25%) expliquent n'en avoir jamais visité. Enfin, pour ce qui est de la connaissance du mouvement de changement de culture au sein des maisons de repos, seule une personne savait et m'expliquait en quoi cela consistait.

¹⁰ La santé physique et mentale subjective a été mesurée à l'aide d'une échelle VAS de 10 centimètres.

Tableau 4 : Données démographiques de l'échantillon total (N=72).

	N (%)	Moyenne (écart-type)	Min-Max
Sexe :			
<i>Femme</i>	47 (65,28)		
<i>Homme</i>	25 (34,72)		
Age	72	71,44 (6,051)	65 - 90
Etat civil :			
<i>Marié.e</i>	40 (55,56)		
<i>Divorcé.e</i>	8 (11,11)		
<i>Célibataire</i>	4 (5,56)		
<i>Veuf.ve</i>	17 (23,61)		
<i>En couple</i>	3 (4,17)		
<i>Cohabitant.e légaux</i>	/		
<i>Séparé.e</i>	/		
Niveau d'étude :			
<i>Primaire</i>	4 (4,56)		
<i>Secondaire inférieur</i>	23 (31,94)		
<i>Secondaire supérieur</i>	26 (36, 11)		
<i>Graduat</i>	17 (23,61)		
<i>Universitaire</i>	1 (1,39)		
Missing ¹¹	1 (1,39)		
Maintien activité professionnelle			
<i>Non</i>	69 (95,83)		
<i>Oui</i>	3 (4,167)		
Visite MR			
<i>Oui (1)</i>	50 (69,44)		
<i>Non (2)</i>	18 (25)		
Missing	4 (5,56)		
Condition			
<i>1 (O puis M)</i>	37 (51,39)		
<i>2 (M puis O)</i>	35 (48,61)		
Santé physique	31	7,58 (1,905)	1 – 10
Missing	41		
Santé mentale	31	8,26 (1,653)	2,5 – 10
Missing	41		
Connaissance CC			
<i>Non (1)</i>	29 (40,28%)		
<i>Oui (2)</i>	1 (1,4%)		
	Missing 42 (58,33%)		

¹¹ Cela fait référence aux données manquantes.

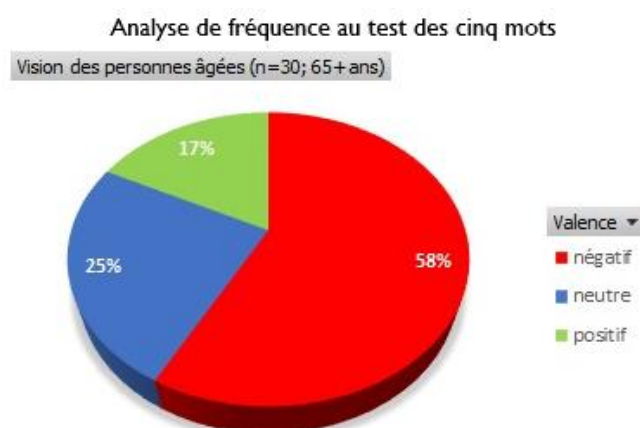


Figure 5 : analyse de fréquence au test des cinq mots

Ces résultats montrent donc que la plupart des personnes âgées ont une perception plutôt « négative » des maisons de repos puisqu’effectivement, elles génèrent davantage de mots négatifs (58%) tels que « mouroir » ou encore « jamais ! » lorsque le sujet porte sur les maisons de repos.

2.2. Les cinq éléments

Un total de 311 mots/phrases a été récolté et trié en une liste de 150 mots/phrases. Des juges externes (N=12) ont catégorisé ces mots en six valeurs. La catégorisation totale est illustrée dans l’annexe 13. Un résumé est illustré dans le tableau 5. La catégorie « ex aequo » fait référence au fait que huit mots n’ont pas réussi à être départagés par les juges externes et donc aucun accord arbitraire n’a pu être donné pour ces mots (en bleu dans l’annexe 13).

Tableau 5 : Résultat du classement des 150 éléments influençant le choix de maison de repos réalisé par des juges externes (N=12).

Services proposés par l'institution	Respect de l'individu que je suis	Interne (Environnement)	Externe (Environnement)	Maintien du lien résidents/familles	Renommée de l'institution	Ex aequo
35	33	28	16	13	17	8

Les résultats ont permis de mettre en avant les éléments les plus saillants quant au choix d’une maison de repos chez les participants. Comme le montre la figure 6, la catégorie de valeur la plus importante pour les participants, selon les juges externes, est « Services proposés par

l'institution ». 23,33% des mots rapportés par les participants faisaient référence à l'ensemble des services que l'institution propose/fournit. La deuxième catégorie révélée comme influençant le choix de maison de repos est « Respect de l'individu que je suis » (22%), manifestant le besoin et l'importance pour les participants d'être considérés comme des individus à part entière, libres d'aller et venir, avec des choix, des envies qui nécessitent d'être écoutées par les professionnels. « L'environnement interne », quant à lui, influence dans 18,67% des cas, les participants dans leur choix d'une maison de repos. Cela montre l'importance du cadre interne de la maison de repos dans le choix de maison de repos. En effet, les participants rapportent qu'avoir une chambre seule, un cadre accueillant et convivial, des lieux modernes, aérés avec une grande pièce pour vivre en communauté sont des éléments considérables lors d'un tel choix. Une petite structure « type maison » peut également faire pencher la balance. Il s'avère qu'un « environnement externe » verdoyant d'arbres et de parcs, entourant l'infrastructure de la maison de repos, ont été rapportés comme notables dans 10,67% des cas par certains participants. Il est primordial pour eux que la maison de repos se trouve plutôt à la campagne qu'en ville mais qu'elle soit tout de même desservie par les transports en communs et que certains commerces soient tout de même accessibles. Enfin, le « Maintien du lien avec les résidents et la famille » (8,67%) et la « Renommée de l'institution » ont également leur importance bien que celle-ci soit moindre que pour les autres valeurs.

Valeurs majeures influençant le choix d'une maison de repos (%)

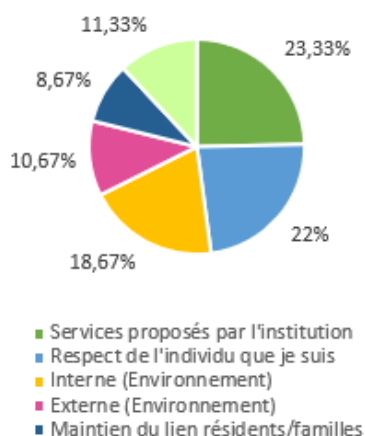


Figure 6 : Valeurs majeures influençant le choix d'une maison de repos (%).

Les éléments les plus importants influençant le choix des participants quant à la maison de repos sont repris dans la figure 7. Il met en exergue les deux premiers éléments (annexe 10) retenus par les participants (total de 138 mots). On peut observer que le coût influencerait fortement le choix de la maison de repos (15%) pour les participants, suivi du lieu de vie (10%) faisant référence à la taille du bâtiment, la chambre ou encore le type « maison ». La famille est également un facteur important (9%) : les participants souhaiteraient que la maison de repos soit géographiquement proche de leurs familles, amis... afin de continuer à les voir. Le professionnalisme (9%) du personnel est également à prendre en compte dans le choix d'une maison de repos. En effet, les participants manifestent le besoin d'avoir un personnel compétent et respectueux, miroir de la qualité des soins et de l'hygiène en général (7%). Enfin, le fait d'avoir de bonnes relations avec les résidents ou le personnel (4%) s'avère être également un des éléments pouvant grandement influencer le choix de maison de repos par les participants.

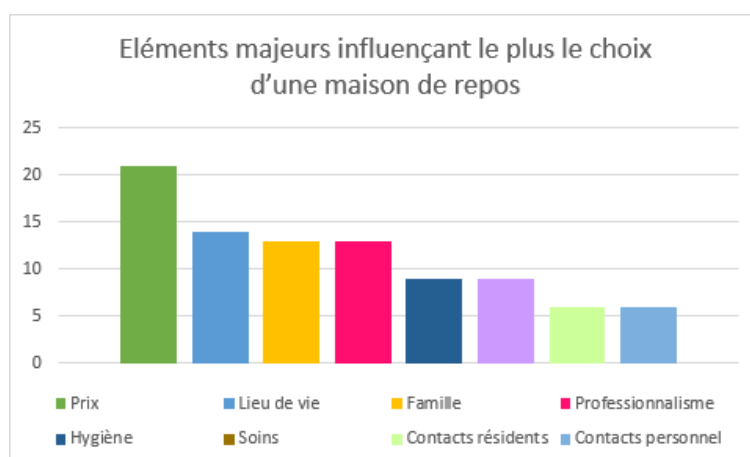


Figure 7 : Eléments majeurs influençant le plus le choix d'une maison de repos.

Suite à ces résultats, nous pouvons constater que la valeur « Services proposés par l'institution » est l'élément le plus saillant lorsqu'il s'agit de faire un choix pour une maison de repos. De manière plus précise, on remarque que cinq éléments (prix, soins, professionnalisme, hygiène, contacts avec le personnel) sont cités préférentiellement par les participants. La valeur « respect de l'individu que je suis » est beaucoup moins répertoriée dans le top 2 (sur 5) des participants. Ce sont plutôt les valeurs comme « environnement interne » (expliquant l'élément « lieu de vie ») et « maintien du lien résidents/famille » (expliquant les éléments « famille » et « contacts résidents ») qui seront davantage importantes pour les participants.

2.3. VAS

2.3.1. Normalité

La normalité des différentes variables (en prenant en compte la variable « condition ») a été testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk dont les résultats sont référencés dans le tableau 6. Ils indiquent que, en tenant compte de la condition (soit C1, soit C2) et selon le test de Shapiro-Wilk, la majorité des variables a une distribution anormale (représentée en rouge dans le tableau 7). Toutefois, les variables « VAS-respect » pour MRCC en C1, « VAS-accomp » pour MRC en C1 et C2, « VAS-habitude » pour MRC en C2, « VAS-CMaison » pour MRC en C2, « VAS-faireplace » pour MRC en C1 et C2, « VAS-respect » pour MRC en C2, ainsi que « VAS-libre » pour MRC en C2 sont quant à elles, normalement distribuées.

Tableau 6 : Test de normalité des différentes variables quantitatives (en tenant compte de la variable « condition »).

	VAS-Envie		VAS-Accomp		VAS-Habitude		VAS-CMaison		VAS-Faireplace		VAS-Respect		VAS-Libre	
	C1	C2	C1	C2	C1	C2	C1	C2	C1	C2	C1	C2	C1	C2
MRCC	W= 0,854 p= <.001	W= 0,841 p= <.001	W= 0,861 p= <.001	W= 0,919 p= 0.014	W= 0,888 p= 0.001	W= 0,893 p= 0.003	W= 0,907 p= 0.005	W= 0,915 p= 0.01	W= 0,940 p= 0.046	W= 0,938 p= 0.047	W= 0,948 p= 0.083	W= 0,938 p= 0.049	W= 0,925 p= 0.016	W= 0,933 p= 0.034
MRC	W= 0,873 p= <.001	W= 0,921 p= 0.015	W= 0,948 p= 0.084	W= 0,949 p= 0.107	W= 0,900 p= 0.003	W= 0,958 p= 0.199	W= 0,859 p= <.001	W= 0,946 p= 0.085	W= 0,966 p= 0.318	W= 0,964 p= 0.293	W= 0,921 p= 0.012	W= 0,976 p= 0.625	W= 0,898 p= 0.003	W= 0,953 p= 0.138

Par conséquent, il s'avère utile d'effectuer un test non-paramétrique du test dans lequel ces variables ont été analysées afin de s'assurer que les résultats de ces deux tests (paramétriques et non-paramétriques) soient les mêmes dans les deux cas. Toutefois, dans le cadre de cette étude, la comparaison n'étant pas facile à réaliser (comme expliquée dans la partie procédure), nous avons utilisé un test paramétrique au vu de sa robustesse et ce, même si la distribution des variables se trouve être anormale.

2.3.2. Préanalyse

D'après notre hypothèse, les participants manifesteront davantage une préférence donc des scores davantage élevés envers la maison de repos « Culture Change » (MRCC), c'est-à-dire centrée sur la personne, par rapport à la maison de repos classique (MRC) pour laquelle les scores sur chaque VAS seraient plus bas. C'est donc dans le but de comparer les scores obtenus aux VAS pour MRCC et MRC que nous avons effectué une ANOVA à mesures répétées. Elle est « mixte » (un facteur inter-sujet est également présent) car nous analysons également si la

condition (C1 ou C2) dans laquelle le participant a été mis sous influence des résultats obtenus aux VAS. Les résultats du tableau récapitulatif (tableau 7) montrent un effet significatif pour chaque VAS (VAS-envie, VAS-accomp, VAS-habit, VAS-cmaison, VAS-faireplace, VAS-respect et VAS-libre).

Tableau 7 : statistiques descriptives et résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées.

Ordre de présentation														
	Condition 1 (O puis M)				Condition 2 (M puis O)						Within-subject		Interaction	
	Orangers		Mandariniers		Orangers		Mandariniers				F	p	F	p
Mesures	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-envie	6.611	3.052	3.178	3.056	7.097	2.674	7.977	2.650	30,214	<.001***	9,42	0,003**	7,80	0,007**
VAS-accomp	6.938	2.538	4.554	2.960	7.194	1.899	6.260	2.274	22,66	<.001***	4,49	0,038*	4,32	0,041*
VAS-habit	6.592	2.890	2.865	2.508	7.189	2.448	4.963	2.626	67.501	<.001***	7.199	0.009**	4.294	0.042*
VAS-cmaison	4.895	3.055	2.189	2.195	5.977	3.203	3.526	2.607	66.1	<.001***	4.407	0.039*	0.16	0.690
VAS-faireplace	4.719	2.430	5.938	2.483	4.189	2.609	5.763	2.501	12.752	<.001***	0.634	0.428	0.206	0.651
VAS-respect	6.573	2.098	2.800	2.317	7.171	2.053	5.446	2.124	70.595	<.001***	17.489	<.001***	9.786	0.003**
VAS-libre	5.732	2.811	2.330	2.136	6.977	2.251	4.089	2.657	66.962	<.001***	11.613	0.001***	0.447	0.506

* = p<.05; ** = p<.01; *** = p<.001

2.3.3. Envie d'entrer en maison de repos

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne envie d'entrer dans la maison de repos « Les Orangers » (M= 6.611, SD= 3.052 ; figure 8 et tableau 7), tandis que ceux qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O) manifestent en moyenne l'envie d'entrer dans la maison de repos « Les Mandariniers » (M=7.977, SD=2.650).

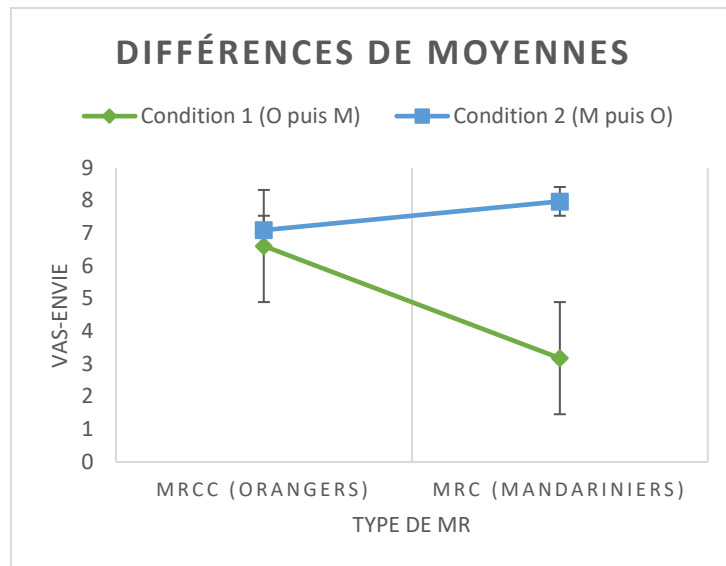


Figure 8 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-envie et MRC-envie en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Les résultats de l'ANOVA à mesures répétées (tableau 8) montrent qu'une différence significative existe entre les moyennes des deux variables « MRCC-envie » et « MRC-envie » ($F = 30,21$; $p < .001$), ce qui permet de rejeter l'hypothèse sous épreuve (d'égalité des moyennes) au niveau d'incertitude 5%. Concernant la variable « condition », avec une valeur $F = 9,42$ et une probabilité de dépassement de $p = 0,003$ ($< 0,05$), on rejette l'hypothèse d'égalité des moyennes des scores entre les deux groupes, c'est-à-dire entre les conditions 1 (O puis M) et 2 (M puis O). Par ailleurs, les résultats mettent également en évidence un effet d'interaction ($F = 7,80$, $p = 0,007$ ($< 0,05$)), ce qui reflète donc le fait qu'il existe bien une différence entre les moyennes des scores et les variables « MRCC-envie » et « MRC-envie » et que l'occurrence de ces différences n'apparaît pas similaire dans les deux conditions.

Tableau 8 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-envie » et « MRC-envie ».

Mesures			Within-subject		Interaction	
	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-Envie	30,21	<.001***	9,42	0,003**	7,80	0,007**
* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$						

2.3.4. *Qualité de l'accompagnement*

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne l'impression d'être bien accompagnés dans la maison de repos « Les Orangers » ($M= 6.938$, $SD= 2.538$; figure 9 et tableau 7) ; de même pour ceux qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O ; $M=7.194$, $SD=1.899$).

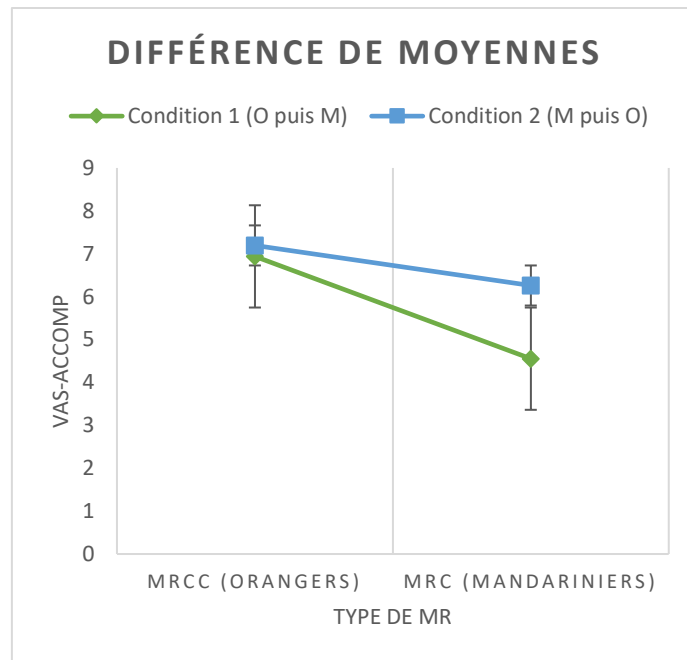


Figure 9 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-accomp et MRC-accomp en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Concernant l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes entre les variables « MRCC-accomp » et « MRC-accomp », on observe (tableau 9) une valeur de $F = 22,66$ et une probabilité de dépassement de $<.001$ ($<0,05$). Ce qui permet de conclure qu'une différence significative existe entre les moyennes de ces deux variables. Quant à la variable « condition », on observe un effet significatif ($F = 4,49$; $p = 0,038$ ($<0,05$)) stipulant qu'il existe une différence de moyennes des scores entre les participants de la condition 1 et ceux de la condition 2. Enfin, les résultats mettent en évidence un effet d'interaction ($F = 4,32$, $p = 0,041$ ($<0,05$)), ce qui sous-tend qu'il existe une différence entre les moyennes des scores et les variables « MRCC-accomp » et « MRC-accomp », que l'occurrence de ces différences n'apparaît pas similaire dans les deux conditions.

Tableau 9 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-accomp » et « MRC-accomp ».

			Within-subject		Interaction	
Mesures	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-accomp	22,66	<.001***	4,49	0,038*	4,32	0,041*
* = p<.05; **= p<.01; ***= p<.001						

2.3.5. *Prise en compte de ses propres habitudes*

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne l'impression que les professionnels de la maison de repos « Les Orangers » (M= 6.592, SD= 2.890; figure 10 et tableau 7) prennent davantage en compte leurs propres habitudes, tout comme ceux qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O ; M=7.189, SD=2.448).

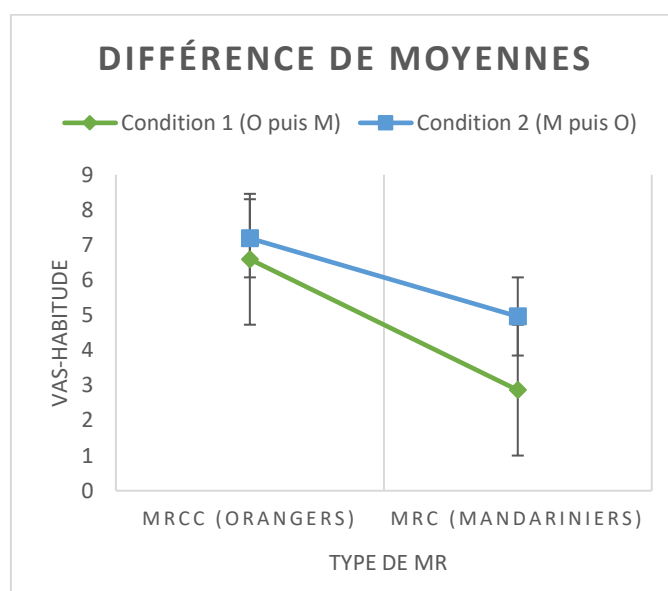


Figure 10 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-habitude et MRC-habitude en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Les résultats de l'ANOVA à mesures répétées (tableau 10) montrent qu'une différence significative existe entre les moyennes des deux variables « MRCC-habitude » et « MRC-habitude » ($F = 67,501$; $p < .001$ ($< 0,05$)), ce qui permet de rejeter l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes au niveau d'incertitude 5%. Concernant la variable « condition », avec une valeur $F = 7,199$ et une probabilité de dépassement de $p = 0,009$ ($< 0,05$), on rejette l'hypothèse d'égalité des moyennes des scores entre les deux groupes, c'est-à-dire entre les conditions 1 (O puis M) et 2 (M puis O). Par ailleurs, les résultats mettent également en évidence un effet d'interaction ($F = 4,294$, $p = 0,042$ ($< 0,05$)), ce qui reflète donc le fait qu'il

existe bien une différence entre les moyennes des scores entre les variables « MRCC-habitude » et « MRC-habitude », que l'occurrence de ces différences n'apparaît pas similaire dans les deux conditions.

Tableau 10 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-habit » et « MRC-habit ».

			Within-subject		Interaction	
Mesures	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-habitude	67.501	<.001***	7.199	0.009**	4.294	0.042*
* = p<.05; **= p<.01; ***= p<.001						

2.3.6. « Comme à la maison »

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne manifesté qu'ils se sentent davantage « comme à la maison » dans la maison de repos « Les Orangers » (M= 4.895, SD= 3.055; figure 11 et tableau 7) ; de même pour ceux qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O ; M=5.977, SD=3.203).

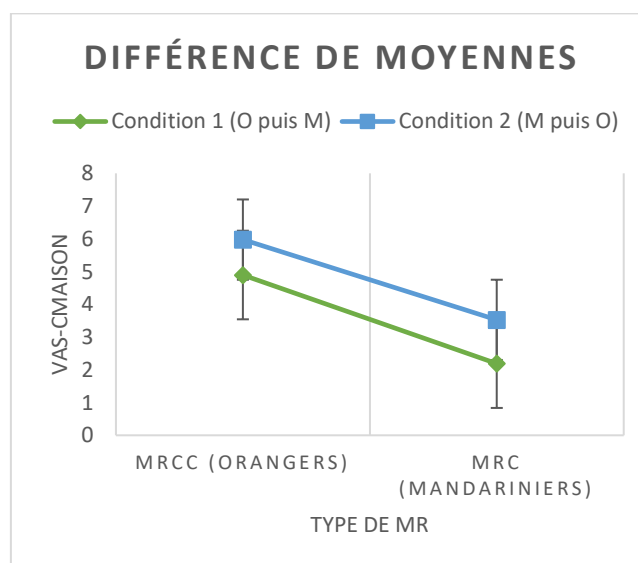


Figure 11 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-cmaison et MRC-cmaison en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Les résultats (tableau 11) montrent qu'il existe une différence significative entre les moyennes des variables « MRCC-cmaison » et « MRC-cmaison » (F = 66,10 ; p<.001), ce qui permet de rejeter l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes au niveau d'incertitude 5%. De plus, ces derniers mettent également en évidence un effet d'ordre de présentation des brochures (F= 4,407, p= 0,039 (<0,05)). Ce qui signifie qu'il y a bien une différence de moyennes entre

les conditions 1 (O puis M) et 2 (M puis O). Toutefois, ces résultats ne montrent aucun effet d'interaction ($F = 0,16$, $p = 0,690$ ($>0,05$)), ce qui signifie qu'il existe une différence entre les moyennes des scores dans la répétition et que l'occurrence de ces différences apparaît similaire dans les deux conditions.

Tableau 11 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-cmaison » et « MRC-cmaison ».

			Within-subject		Interaction	
Mesures	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-cmaison	66.10	<.001***	4.407	0.039*	0.16	0.690
* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$						

2.3.7. Faire à la place de la personne

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne l'impression que les professionnels font moins les choses à leur place dans la maison de repos « Les Orangers » ($M=4.719$, $SD=2.430$; figure 12 et tableau 7) ; tout comme pour ceux qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O ; $M=4.189$, $SD=2.609$).

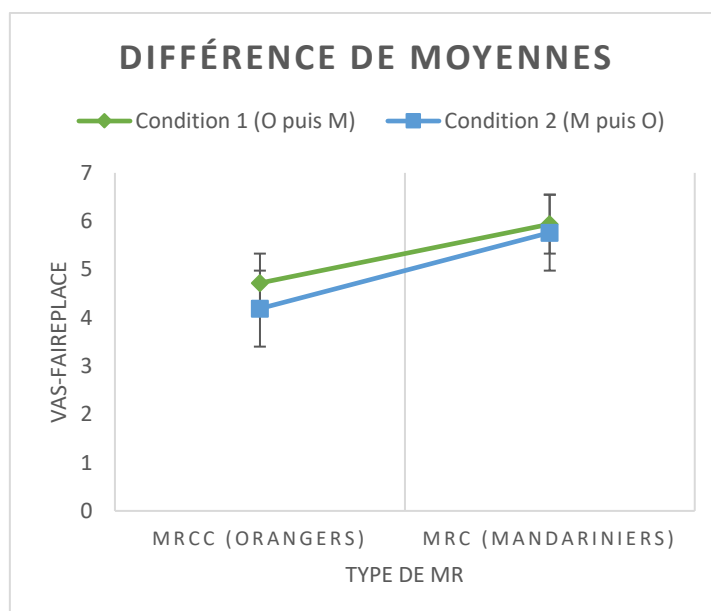


Figure 12 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-faireplace et MRC-faireplace en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Concernant l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes entre les variables « MRCC-faireplace » et « MRC-faireplace », on observe (tableau 12) une valeur de $F = 12,752$ et une

probabilité de dépassement de $p = 0.001$ ($<0,05$) qui permet de conclure qu'une différence significative existe entre les moyennes de ces deux variables. Néanmoins, les résultats ne mettent en évidence aucun effet de l'ordre de présentation des brochures ($F = 0,634$, $p = 0,428$ ($>0,05$)) et aucun effet d'interaction ($F = 0,206$, $p = 0,651$ ($>0,05$)). Cela nous permet de considérer que l'ordre selon lequel les participants ont été exposés aux différentes brochures (soit « Les Orangers » puis « Les Mandariniers », soit l'inverse) n'a pas d'influence sur les résultats et que bien qu'il existe une différence entre les moyennes des variables « MRCC-faireplace » et « MRC-faireplace », l'occurrence de ces dernières apparaît similaire dans les deux conditions.

Tableau 12 : *résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-faireplace » et « MRC-faireplace ».*

			Within-subject		Interaction	
Mesures	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-faireplace	12.752	<.001***	0.634	0.428	0.206	0.651
* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$						

2.3.8. Respect des choix

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne l'impression que les professionnels respectent davantage leur choix dans la maison de repos « Les Orangers » ($M = 6.573$, $SD = 2.098$; figure 13 et tableau 7) contrairement à la maison de repos « Les Mandariniers ». Ces résultats sont également observés dans la condition 2 (M puis O ; $M = 7.171$, $SD = 2.053$).

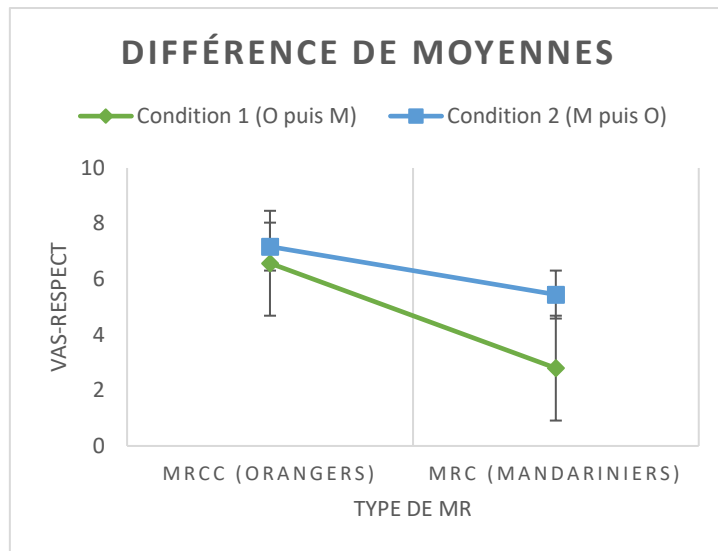


Figure 13 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-respect et MRC-respect en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

L'ANOVA à mesures répétées (tableau 13) montre qu'une différence significative existe entre les moyennes des deux variables « MRCC-respect » et « MRC-respect » ($F = 70,595$; $p < .001$ ($< 0,05$)), ce qui permet de rejeter l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes au niveau d'incertitude 5%. Concernant la variable « condition », avec une valeur $F = 17,489$ et une probabilité de dépassement de $p = < .001$ ($< 0,05$), on rejette l'hypothèse d'égalité des moyennes des scores entre les deux groupes, c'est-à-dire entre les conditions 1 (O puis M) et 2 (M puis 2). Cela signifie qu'il y a bien un effet d'ordre de présentation des brochures. Par ailleurs, les résultats mettent également en évidence un effet d'interaction ($F = 9,786$, $p = 0,003$ ($< 0,05$)), ce qui reflète donc le fait qu'il existe réellement une différence entre les moyennes des scores, les variables « MRCC-respect » et « MRC-respect » que l'occurrence de ces différences n'apparaît pas similaire dans les deux conditions.

Tableau 13 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-respect » et « MRC-respect ».

Mesures			Within-subject		Interaction	
	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-respect	70.595	<.001***	17.489	<.001***	9.786	0.003**
* = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$						

2.3.9. *Libre de vivre sa vie*

Les participants qui se trouvent dans la condition 1 (O puis M) ont en moyenne l'impression d'être libres de vivre la vie qu'ils ont envie de vivre dans la maison de repos « Les Orangers » ($M=5.732$, $SD=2.811$; figure 14 et tableau 7) ; tout comme les participants qui se trouvent dans la condition 2 (M puis O ; $M=6.977$, $SD=2.251$).

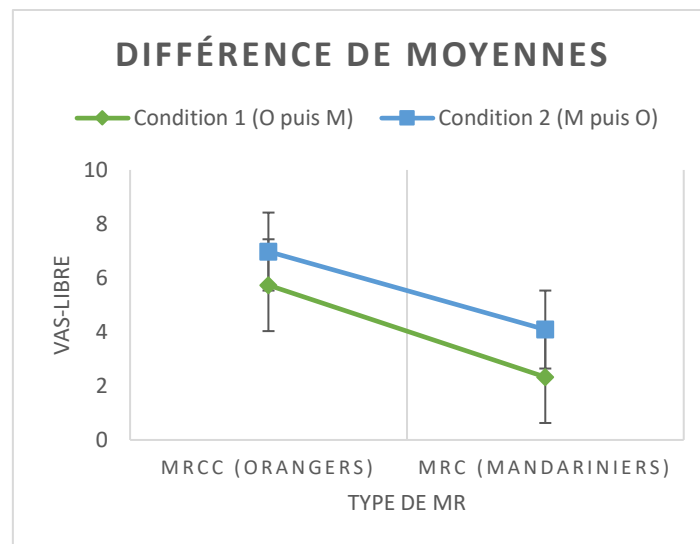


Figure 14 : Illustration des différences de moyennes entre les variables MRCC-libre et MRC-libre en fonction de la condition (1= O puis M et 2= M puis O).

Les résultats observés (tableau 14) ont montré qu'il existe une différence significative entre les moyennes des variables « MRCC-libre » et « MRC-libre » ($F = 66,962$; $p < .001$ ($< 0,05$)) permettant de rejeter l'hypothèse sous épreuve d'égalité des moyennes au niveau d'incertitude 5%. Ils mettent également en évidence un effet d'ordre d'apparition des brochures ($F = 11,613$, $p = 0,001$ ($< 0,05$)) étant donné qu'il existe une différence entre les moyennes des conditions 1 (O puis M) et 2 (M puis O). Néanmoins, ces résultats ne montrent aucun effet d'interaction ($F = 0,447$, $p = 0,506$ ($> 0,05$)) expliquant qu'il existe bien une différence entre les moyennes des variables « MRCC-libre » et « MRC-libre » mais que l'occurrence de ces différences apparaît similaire dans les deux conditions.

Tableau 14 : résultats obtenus suite à l'ANOVA mixte à mesures répétées pour les variables « MRCC-libre » et « MRC-libre ».

			Within-subject		Interaction	
Mesures	F (1,70)	p	F (1,70)	p	F (1,70)	p
VAS-libre	66.962	<.001***	11.613	0.001***	0.447	0.506
* = p<.05; **= p<.01; ***= p<.001						

2.4.Choix MR et influence des images

Comme exprimé dans la partie procédure, après avoir parcouru les deux brochures, les participants (N=72) ont dû choisir celle qui est représentative de l'endroit où passer leurs futures années de vie. Les résultats (tableau 15) montrent qu'environ 82% des participant ont choisi « Les Orangers » qui est la maison de repos centrée sur la personne (avec des notions du changement de culture). A l'inverse, seul 18% des participants ont choisi « Les Mandariniers », maison de repos classique que l'on rencontre habituellement en Belgique. Cette préférence pour la maison de repos « Les Orangers » s'explique par le fait que, selon les participants, cette dernière permet de se sentir plus libre, avec moins de contraintes (notamment au niveau des horaires du lever, des repos...). On est plus dans le respect des habitudes et de la vie d'avant (respect du rythme de chacun), on prône l'autonomie et l'indépendance, l'implication de la famille. C'est convivial, les personnes se sentent utiles. Les participants rapportent également que l'établissement « Les Orangers » permet de se sentir comme chez soi, de continuer à faire des choix pour soi-même et par eux-mêmes : le sentiment d'auto-détermination est donc assez prégnant. Ils restent acteurs de leur vie, conservent l'estime de soi et sont considérés comme une personne à part entière. Bien qu'ils aient choisi cette maison de repos plutôt que l'autre, certains participants ont toutefois exprimé le fait que ce genre de maison de repos « n'existe pas ». Ce serait bien trop beau ou étant donné le nombre réduit de personnel dans les maisons de repos, les maisons de repos de ce type (changement de culture/centrée sur la personne) sont « impossibles » et que cela relève de la « publicité mensongère ». En ce qui concerne les personnes n'ayant pas choisi cette maison de repos, ils expriment que c'est dû à un manque de discipline et que cela devient donc trop brouillon. Ils ont donc eu une préférence pour la maison de repos « Les Mandariniers » expliquant que cet établissement semble plus discipliné (grâce aux horaires), qu'en vieillissant, il est nécessaire d'être guidé pour le déroulement d'une journée et que le

fait qu'un infirmier responsable soit à disposition les rassure. Ceux n'ayant pas choisi « Les Mandariniers » critiquent cette maison de repos et expriment majoritairement qu'elle est très stricte (« cela me fait penser à une caserne militaire avec des règles strictes et cela ne me plaît pas du tout ») et impose une façon de vie.

Tableau 15 : réponses des participants quant à leur choix de maison de repos et à l'influence des images.

	N (%)
Choix MR	
« Les Orangers » (1)	59 (81,94)
« Les Mandarinier » (2)	13 (18,06)
Influence images	
Non (1)	51 (70,83)
Oui (2)	18 (25)
Missing	3 (4,17)

Ensuite, il a été demandé aux participants s'ils avaient été influencés par les images lors de leur choix de maison de repos. Seul, 25% (tableau 15) d'entre eux affirment avoir été influencés par les images. En effet, environ 82% des participants expliquent que « des photos n'expriment rien pour ce genre de choix », « l'emballage ne fait pas le contenu », ou encore « les photos ne reflètent pas la vie à l'intérieur de la maison de repos, ce sont des cartes postales ». Ces participants préfèrent « avoir un personnel compétent plutôt qu'une belle façade » et que le texte des brochures est beaucoup plus influant que des photos. Quant aux personnes ayant répondu positivement à cette question, les images de la maison de repos « Les Orangers » donne « l'impression d'espace, de liberté, de bien-être, de joie et de luminosité et non d'univers carcéral ». « L'infrastructure est à l'échelle humaine », « plus accueillante avec une chambre assez grande et une belle pelouse pour pouvoir aller se balader » ou encore « un encadrement intérieur lumineux fort coloré et gai ». Le seul élément négatif est le fait qu'elles préféreraient « des petites tables de 4 maximum, comme dans la brochure « Les Mandariniers », plutôt qu'une grande table de 10, 12 personnes comme montré sur la photo ». Pour d'autres participants, « l'environnement est très important pour se sentir bien » et « des photos ne suffisent pas pour savoir dans quel environnement la maison de repos se situe ».

VI. Discussion

Par cette étude, nous cherchions à connaître la vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos et la façon dont elles préféreraient être prises en charge si elles n'avaient d'autre choix que le placement en maison de repos. De manière un peu plus approfondie, nous voulions également savoir si l'ordre de présentation des maisons de repos, par les biais de brochures, pouvait avoir une quelconque influence sur la préférence de prise en charge. Cette discussion a donc pour but d'analyser les résultats obtenus avec ces deux hypothèses parallèlement aux données issues de la littérature scientifique.

1. Hypothèse 1 : vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos

Le premier objectif de ce travail consistait à savoir si la vision (positive ou négative) des personnes âgées par rapport à la maison de repos aurait une incidence sur leur choix de prise en charge. Comme Schoenberg et Coward, (1997) l'avancent, les perceptions d'un service de santé influencent l'utilisation d'un service donné.

Concernant la vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos, les résultats de cette étude soulignent que la plupart des participants âgées de 65 ans et plus ont une perception plutôt « négative » des maisons de repos. Ils génèrent davantage de mots négatifs (58%) tels que « mouroir », « ennui » ou encore « jamais ! ». Nos résultats manifestent une assez bonne concordance avec la littérature scientifique puisque cette attitude négative des personnes âgées à l'égard des maisons de repos a également été reflétée dans l'étude de Schoenberg et Coward (1997). Celle-ci explique que les personnes âgées perçoivent les maisons de repos comme de mauvais endroits de vie, comme des « mouroirs » (Schoenberg et Coward, 1997). De même, dans le cadre d'une enquête à grande échelle, le professeur Stéphane Adam a également évalué la vision des personnes âgées vis-à-vis des établissements de soins de longue durée par le biais du test des cinq mots, comme dans la présente étude (Adam, 2020). Ces résultats vont dans le même sens que les nôtres puisqu'il s'avère que 56% des mots évoqués par les participants de l'enquête du professeur Adam (N=45) ont une valence négative évoquant des mots comme « mouroir », « (trop) cher », « soins » (Adam 2020).

Plusieurs auteurs (Langer & Rodin, 1976 ; Rodin et Langer, 1980 ; Schulz et Hanusa, 1980 ; Wack et Rodin, 1978, cité par Biedenharn & Normoyle, 1991) désignent également l'image du résident au sein des maisons de repos comme celle d'une personne restant toute la journée devant la télévision allumée, incapable de participer aux décisions concernant leurs propres soins. Ce qui peut expliquer, de manière générale, cette vision négative.

Cette vision négative est, selon Biedenharn et Normoyle (1991), fondée sur différents aspects de l'expérience des soins de longue durée : la qualité des soins offerts aux résidents, la qualité de vie des résidents, les coûts impliqués, les difficultés à préserver sa dignité, le contrôle sur sa vie et le rôle de la famille dans la prestation des soins. Cette dernière partie fait, sans aucun doute, écho à notre analyse des cinq éléments les plus influents quant au choix d'une maison de repos. Nos résultats ont démontré que les « Services proposés par l'institution » (c'est-à-dire l'ensemble des services que l'institution propose/fournit), le « Maintien du lien résidents/famille » (tout ce qui fait référence au lien familial, au groupe) et le « Respect de l'individu que je suis » (comment les personnes âgées veulent-elles être vues et prises en charge par les professionnels de la maison de repos, être considérées comme un individu à part entière...) sont des éléments importants que les participants ont besoin de retrouver au sein des maisons de repos. En effet, lorsqu'on s'attarde plus spécifiquement aux deux premiers éléments (sur 5) cité par les participants, on peut observer que les éléments majeurs influençant le plus le choix d'une maison de repos sont : le prix, le lieu de vie, la famille, le professionnalisme, l'hygiène, les soins, les contacts avec les résidents ainsi que les contacts avec les professionnels. Ces éléments peuvent, comme l'évoquent Biedenharn et Normoyle (1991), impacter les attentes et les craintes des personnes âgées à l'égard d'une maison de repos et donc, leur vision. De plus, lorsque ces éléments s'avèrent être de mauvaise qualité, la vision de la maison de repos s'en voit impactée et son utilisation également (Schoenberg & Coward, 1997). Par conséquent, au vu de nos résultats, à savoir l'existence d'une attitude plutôt négative à l'égard des maisons de repos, et en se basant sur la littérature (Schoenberg & Coward, 1997), les personnes âgées seraient moins enclines à privilégier une prise en charge en maison de repos. Dès lors, qu'en est-il lorsque ces personnes sont astreintes à faire un choix entre deux possibilités de maisons de repos ?

2. Hypothèse 2 : choix du type de prise en charge

Le deuxième objectif de ce mémoire consistait à connaître le type de prise en charge que les participants de 65 ans et plus préféraient en termes de soins de longue durée. Plus particulièrement, s'ils avaient le choix entre deux types de maisons de repos, à savoir une maison de repos « Culture Change » (centré sur la personne) et une maison de repos traditionnelle (classique, habituellement rencontrées en Belgique), laquelle choisiraient-ils ?

Afin d'y répondre, nous avons interrogé les participants sur deux types de maisons de repos. Bien que la majorité des personnes âgées ait une préférence pour rester au domicile (exemple de propos recueillis dans le cadre de cette étude : « je n'irai jamais », « je ne veux pas choisir entre ces deux maisons de repos car je n'irai pas », « ma fille m'a dit qu'elle me prendrait » ; Hajek et al., 2016, cité par Hajek, et al., 2017 ; Pinquart & Sörensen, 2002), nous leur avons tout de même demandé d'évaluer : leur envie d'entrer dans telle ou telle maison de repos, si l'accompagnement était de qualité, si leurs habitudes étaient respectées, s'ils se sentaient « comme à la maison », si les professionnels de telle ou telle maison de repos avaient tendance à faire les choses à leur place, si leurs choix étaient respectés et enfin, s'ils se sentaient libres de vivre la vie qu'ils avaient envie de mener. De même afin de savoir si l'ordre de présentation des brochures avait une influence sur leur réponse, nous en avons contrôlé l'ordre d'apparition.

De manière générale, pour chaque évaluation et dans chaque condition (1 = O puis M ou 2 = M puis O), les participants ont manifesté avoir une préférence pour la maison de repos « Culture Change » (« Les Orangers » dans notre étude). Cela peut s'expliquer par le fait que les valeurs convoitées par les participants (c'est-à-dire, que les cinq éléments influençant le plus leur choix d'une maison de repos) sont reflétées dans ce type de maison de repos (exemple de propos évoqués par les participants : « C'est toutes les qualités que je viens de citer »). Par ailleurs, de manière plus spécifique, les résultats moyens obtenus pour la question « *Sur une échelle allant de « Pas du tout » à « Totalement », dans quelle mesure, avez-vous le sentiment que vous vous sentiriez « comme à la maison » dans cet établissement ?* » sont globalement plus faibles (OC1¹² = 4.895 ; MC1= 2.189 ; OC2 = 5.977 ; MC2= 3.526)

¹² OC1 = Orangers condition 1 ; MC1 = Mandariniers condition 1 ; OC2 = Orangers condition 2 ; MC2 = Mandariniers condition 2.

que pour les autres questions. Cela peut s'expliquer par le fait que quel que soit la maison de repos, cela ne sera jamais « comme à la maison » : « je ne me sentirai pas du tout comme à la maison, on est mieux chez soi », « ça ce n'est pas possible ». Néanmoins, en ce qui concerne l'envie d'entrer dans l'une ou l'autre maison de repos, dans la condition 2 (M puis O) les participants montrent l'envie d'entrer dans la maison de repos traditionnelle (« Les Mandariniers » dans notre étude). Par conséquent la plupart de nos résultats concordent avec l'étude de Little et ses collaborateurs (2001), selon laquelle la plupart des personnes âgées désirent fortement une prise en charge centrée sur la personne. En effet, selon cette étude (Little et al., 2001), les personnes âgées priorisent la communication (l'écoute et la relation entre les professionnels et la personne), les partenariats (exploration, discussion, accord mutuel) et la promotion de la santé (faisant référence à la manière de rester en bonne santé et de réduire les risques de maladie future). Ce sont des éléments que nous retrouvons dans la brochure « Les Orangers » (maison de repos « Culture Change ») : la mise en place d'une « relation de confiance entre le personnel, le résident et les proches », « viser le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi en amenant les personnes à se sentir utiles », « création d'une collaboration dans une ambiance familiale », disponibilité du personnel pour les résidents.

Comme Vogel (2018) l'énonce, l'environnement de la maison de repos traditionnelle est clinique : le personnel est en uniforme et la journée est structurée. C'est exactement ce dernier point qui est relevé par les participants dans notre étude. Ils affirment que la maison de repos « Les Mandariniers » (type traditionnel) impose une façon de vivre aux personnes (de part modèle « hôpital » qu'elle reflète et le peu de choix possible) et qu'elle est très stricte au niveau des horaires : heure fixe du lever, du coucher, des repas, de la douche. Il devient évident qu'un modèle de soins qui met l'accent sur les relations (côté humain) plutôt que sur la routine (côté soins) transforme les établissements en espaces conviviaux (Vogel, 2018) et poussent alors, comme démontré dans notre étude, la majorité des personnes âgées à préférer ce genre de prise en charge (davantage centrée sur la personne) plutôt qu'une plus traditionnelle.

Par ailleurs, lorsque les participants manifestent des valeurs comme « Services proposés par l'institution », « Maintien du lien résidents/famille », « Respect de l'individu que je suis », « environnement interne et/ou externe », il est démontré que ces valeurs permettent de se

sentir « comme à la maison » au sein des maisons de repos, comme le rapportent certains auteurs (Rijnaard et ses collaborateurs, 2016, cité par Van Hoof, et al., 2016) via des facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux. Ces valeurs sont également reflétées dans la brochure « Les Orangers » mettant en avant : « le maintien de l'autonomie, de l'estime de soi et du sentiment d'utilité », « la prise en compte des goûts, des intérêts et des compétences de chacun », le droit au choix et au contrôle de sa propre personne, « le respect des liens de la personne avec son entourage », « un accompagnement quotidien selon leurs besoins, lorsque la personne en manifeste la nécessité », « respect du rythme de chacun, de son droit à l'intimité et de ses habitudes de vie », la représentation d'une maison de repos entourée de verdure, bénéficiant d'une chambre personnalisable. Toutes ces appréciations expliquent cette préférence pour la maison de repos « Les Orangers » et ce, quelle que soit la condition (1 : O puis M et 2 : M puis O) dans laquelle le participant se trouve car malgré le fait que les participants expriment ne pas se sentir « comme à la maison » (étant donné les résultats moyens plus faibles), ils se sentent tout de même un peu plus « comme à la maison » dans le cas de figure « Les Orangers », grâce aux valeurs prônées par cette maison de repos. En effet, comme le montre l'étude d'Harrefors et ses collaborateurs (2009), ce type de maison de repos met en avant le fait que la personne est traitée avec respect et dignité et qu'elle est considérée comme une personne à part entière avec des choix, des envies et des besoins. Par conséquent, étant donné que la maison de repos « Les Orangers » semble octroyer une bonne prise en charge reflétant les éléments les plus importants pouvant influencer leur choix de prise en charge, les personnes âgées vont donc être beaucoup plus attirées par ce type de maison de repos (comme expliqué dans l'étude de Schoenberg et Coward (1997) ainsi que celle de Wielink, et ses collaborateurs (1997)). Toutefois, ces choses positives et appréciées que proposent la maison de repos « Les Orangers » semblent ne pas être réelles pour certains participants qui expriment : « ce sont de magnifiques mots mais je n'y crois pas une seule seconde. C'est du vent ! Dans les faits, ce n'est pas du tout comme ça » ou encore que « Cela doit coûter un prix fou ». Cela reflète deux choses : premièrement que la grande majorité des maisons de repos ne proposent pas de prise en charge similaire à celle des « Orangers » ou que si elles proposent ce genre de prise en charge cela doit forcément coûter très cher et deuxièmement, que beaucoup de personnes n'ont pas connaissance du mouvement de changement de culture au sein des maisons de repos ainsi que de l'approche centrée sur la

personne et donc interprète cela comme quelque chose d'utopique, qui n'existe pas (évoquant parfois que cela relève de la « publicité mensongère »).

Finalement, les résultats obtenus à notre étude nous permettent donc d'affirmer l'hypothèse suivante : étant donné que la prise en charge centrée sur la personne fait davantage écho à des valeurs préconisées par les personnes âgées en termes de soins de longue durée, ces dernières seraient plus enclines à choisir ce type de prise en charge plutôt qu'une prise en charge traditionnelle » (Stewart, 2001 ; Little et al., 2001) expliquant leur choix par le fait que la prise en charge traditionnelle (la maison de repos « Les Mandariniers » pour nous) est plus adéquate « pour des personnes plus grabataires ». Toutefois, il est important de mentionner que ce choix orienté vers « Les Orangers » est uniquement applicable dans la situation où les personnes sont obligées de faire un choix entre deux types de maisons de repos proposées. Effectivement, la plupart des participants expriment qu'elles « n'en choisiraient aucune des deux, mais puisqu'il faut choisir, leur choix va pour « Les Orangers » ». Par conséquent, nous pouvons bien affirmer que la majorité des participants ont une préférence pour la maison de repos centrée sur la personne mais cela reste tout de même à prendre avec des pincettes. Cela fera l'objet d'une des limites de l'étude.

3. Covid-19

Comme expliqué brièvement dans la partie méthodologie (section « procédure »), la pandémie actuelle du Covid-19 a eu quelques conséquences sur l'élaboration de ce mémoire. Au début, la collecte des avis des personnes âgées se déroulait à leur domicile. Cela permettait à la personne de se sentir à l'aise et de s'exprimer librement. Suite aux restrictions sanitaires dues à la pandémie du Covid-19, j'ai dû stopper les entretiens au domicile et trouver une alternative. En effet, préserver les participants était prioritaire. Par conséquent, nous avons créé une enquête en ligne globalement identique aux questionnaires réalisés en face à face. Certaines questions reprises dans le questionnaire original ont été retirées de la version informatisée et l'enregistrement audio des participants n'a pas été possible dans cette version en ligne. Pour la partie anamnèse, seule la question relative aux problèmes de santé récents a été retirée (« Avez-vous rencontré des problèmes de santé récemment (séjours en hôpital, rendez-vous récurrents chez le médecin...) ? »). Pour la partie questionnaire à proprement

dite, c'est le test des cinq mots qui a été retiré car cela peut en effet prendre du temps et la personne peut ne pas répondre rapidement et réfléchir longtemps, ce qui enlevait la spontanéité attendue lors de la réponse. Dans la dernière partie, un peu plus « informative », les questions relatives à la santé physique et mentale subjective et la question relative à la connaissance du « Culture Change » ont également été retirées de l'enquête en ligne.

Toutes ces modifications ont donc impacté les résultats récoltés lors de cette étude. Prenons le cas du test des cinq mots, dans son état actuel, l'étude a donc récolté l'avis de 30 participants sur 72. Nous pouvons imaginer que si les données de ce test avaient été récoltées pour l'ensemble des participants, le poids de ces résultats serait encore plus prononcé. Etant donné que nos résultats concordent avec ceux d'autres études sur la vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos (Adam, 2020 ; Schoenberg et Coward, 1997), nous pouvons nous attendre à ce que la majorité des 42 participants n'ayant pas répondu à cette question manifestent une vision assez négative de la maison de repos. Par ailleurs, bien que la majorité des participants (N=30) ait répondu à la question sur la connaissance du mouvement « Culture Change », elle déclare néanmoins ne pas connaître ce mouvement. Il aurait sans doute été intéressant de connaître l'avis des 42 autres participants même si nous pouvons penser que leurs réponses seraient, pour la majorité, semblables à celles des participants ayant répondu à cette question. Effectivement, au vu des réponses négatives obtenues par les participants ayant répondu à cette question, cela aurait permis de mettre en lumière le manque de connaissance de ce mouvement de changement de culture au sein des maisons de repos. Cela aurait pu permettre d'expliquer que les réactions des participants face à la philosophie proposée par la maison de repos « Les Orangers » (à savoir que « cela est utopique et n'existe pas dans les faits ») est sans doute dû à ce manque de connaissance sur le changement de culture. Puisque, plus il y a de participants manifestant leur ignorance sur le changement de culture au sein des maisons de repos, plus cet élément est davantage propice à comprendre pourquoi ces derniers ne croient pas trop aux valeurs prônées par la maison de repos « Les Orangers ».

L'entretien en présentiel a permis aux participants de donner librement leur avis en exprimant oralement leurs réflexions, de récolter des données complètes, de demander des informations supplémentaires si nécessaire et d'accueillir, malgré une certaine réticence, une inconnue chez eux. D'un autre côté, la version en ligne a récolté davantage de participants étant donné

qu'aucun rendez-vous n'était à planifier et qu'ils y répondaient quand ils en avaient envie. Malheureusement, certaines personnes n'étant pas à l'aise avec l'outil informatique, elles n'ont pas su participer à l'étude.

VII. Conclusion et perspectives

Il est important de rappeler que cette étude s'intéressant à la vision des personnes âgées à l'égard des maisons de repos et au choix de prise en charge dans les établissements de soins de longue durée, est l'une des premières études à comparer directement ces deux types de maisons de repos : soit l'approche centrée sur la personne faisant référence à des notions du mouvement « Culture Change », soit l'approche traditionnelle, dite classique, largement retrouvée en Belgique.

De prime abord, les participants présentaient, pour la plupart, une vision assez négative de la maison de repos. Cela s'est révélé lors du test des cinq mots et confirmé par d'autres études (Adam, 2020 ; Schoenberg et Coward, 1997). Au vu de cette vision négative basée sur différents aspects de l'expérience des soins de longue durée (Schoenberg & Coward, 1997), les personnes âgées ne seraient pas disposées à choisir la maison de repos comme type de prise en charge de longue durée même si, il convient de rappeler que l'état de santé de la personne peut jouer sur cette décision (Jang et al., 2008). Si elles n'ont pas le choix, elles choisiront la prise en charge selon une approche centrée sur la personne (« Culture Change »), comme c'est le cas dans notre étude.

De manière générale, comme le soulèvent certains auteurs (Kane et Kane, 2001 ; Santos-Eggimann & Meylan, 2016), prendre en compte les préférences des personnes âgées quant à une prise en charge de longue durée est un geste à intégrer dans nos automatismes. Cela peut avoir des effets bénéfiques pour la personne concernée (Schnelle et al., 2013 ; Simmons et al., 2011, cité par Abbott et al., 2017). De plus, les effets positifs que peuvent générer l'adoption d'une prise en charge centrée sur la personne, laisse la responsabilité aux professionnels (voire au gouvernement) d'apporter ce changement de culture dans les services de soins de longue durée (Jenkins & Smythe, 2013). Etant donné la parcimonie d'études et d'articles sur ce sujet, il est grandement nécessaire de l'étayer, le développer, d'élargir des perspectives, le partager. Profitons du Covid-19 pour insuffler un vent de changement.

Cette étude n'a pas explicitement analysé si la vision de la maison de repos pouvait avoir un effet direct sur le choix de la prise en charge en ce qui concerne les soins de longue durée mais cela a tout de même pu être légèrement démontré grâce à nos résultats et à la littérature scientifique (Schoenberg & Coward, 1997). Ce serait donc une piste intéressante à suivre dans

une prochaine étude. Bien que la majorité des participants ait choisi une prise en charge centrée sur la personne, ce choix a été induit, et donc ne reflète pas le vrai choix des personnes âgées, par l'obligation de choisir entre deux types de maison de repos imposées. Par conséquent, une question ouverte, en début d'étude (avant même d'induire la personne dans la situation fictive) auraient pu apporter un plus à cette étude. S'attarder davantage sur l'état de santé subjective (aussi bien physique que mental) des participants serait également une piste à creuser vu l'influence que cela peut avoir sur le choix de prise en charge (Jang et al., 2018). Enfin, de manière plus audacieuse, il est nécessaire de changer le regard porté sur les maisons de repos : passer du « mouvoir » à la « Dolce Vita », progressivement mais sûrement.

VIII. Bibliographie

- Abbott, K. M., Klumpp, R., Leser, K. A., Straker, J. K., Gannod, G. C., & Van Haitsma, K. (2018b). Delivering Person-Centered Care : Important Preferences for Recipients of Long-term Services and Supports. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 169-173. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.005>
- Adam, S. (2020). PSYC0099-1 : Psychologie et Accompagnement de la personne âgée [Présentation PowerPoint].
- American Medical Directors Association. (2010, March 1). The role of the medical director in person-directed care. AMDA. <https://paltc.org/amda-white-papers-and-resolution-position-statements/role-medical-director-person-directed-care>
- Angelelli, J. (2006). Promising Models for Transforming Long-Term Care. *The Gerontologist*, 46(4), 428-430. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.428>
- Arnaert, A., Heuvel, B. V. D., & Windey, T. (2005). Health and Social Care Policy for the Elderly in Belgium. *Geriatric Nursing*, 26(6), 366-371. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2005.09.019>
- Bangerter, L. R., Heid, A. R., Abbott, K., & Van Haitsma, K. (2017). Honoring the Everyday Preferences of Nursing Home Residents : Perceived Choice and Satisfaction With Care. *The Gerontologist*, gnv697. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv697>
- Barba, B. E., Tesh, A. S., & Courts, N. F. (2002). Promoting Thriving in Nursing Homes : The eden alternative. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(3), 7-9. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20020301-04>
- Bastiaens, H., Van Royen, P., Pavlic, D. R., Raposo, V., & Baker, R. (2007). Older people's preferences for involvement in their own care : A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Education and Counseling*, 68(1), 33-42. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.025>
- Bellchambers, H., & Penning, C. (2007). Editorial. *Contemporary Nurse*, 26(2), 196-197. <https://doi.org/10.5172/conu.2007.26.2.196>

- Berridge, C., Tyler, D. A., & Miller, S. M. (2018). Staff Empowerment Practices and CNA Retention : Findings From a Nationally Representative Nursing Home Culture Change Survey. *Journal of Applied Gerontology*, 37(4), 419-434. <https://doi.org/10.1177/0733464816665204>
- Biedenharn, P. J., & Normoyle, J. B. (1991). Elderly Community Residents' Reactions to the Nursing Home : An Analysis of Nursing Home-Related Beliefs. *The Gerontologist*, 31(1), 107-115. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.107>
- Bisscheroux, P.F. & Frederiks, C.M. (1986). Depressive symptoms and the utilization of professional care by the elderly living at home. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 17(6), 223-226.
- Bowers, B. J., & Nolet, K. (2014b). Developing the Green House Nursing Care Team : Variations on Development and Implementation. *The Gerontologist*, 54(Suppl 1), S53-S64. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt109>
- Brody, E. M., Johnsen, P. T., & Fulcomer, M. C. (1984). What Should Adult Children Do for Elderly Parents ? Opinions and Preferences of Three Generations of Women. *Journal of Gerontology*, 39(6), 736-746. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.6.736>
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia ? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. <https://doi.org/10.1017/s095925980400108x>
- Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities : a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 1. <https://doi.org/10.2147/cia.s38589>
- Burgio, L. D., Fisher, S. E., Fairchild, J. K., Scilley, K., & Hardin, J. M. (2004). Quality of Care in the Nursing Home : Effects of Staff Assignment and Work Shift. *The Gerontologist*, 44(3), 368-377. <https://doi.org/10.1093/geront/44.3.368>
- Castle, N. G., & Decker, F. H. (2011). Top Management Leadership Style and Quality of Care in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 51(5), 630-642. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr064>
- Centers for Medicare & Medicaid Services. (2005). *8th Round SOW Contract*. Retrieved August 9, 2013, from <http://www.cms.hhs.gov/QualityImprovementOrgs/downloads/8thSOW.pdf>

Centers for Medicare & Medicaid Services. (2011). *Use of Civil Money Penalty (CMP) Funds by States*. (S&C: 11-42-NH). Retrieved August 9, 2013, from https://www.cms.gov/Medicare/Provider-Enrollment-and-Certification/SurveyCertificationGenInfo/downloads/SCLetter11_42.pdf

Centre de formation de la fédération des CPAS. (2013, September 16-20). *Accompagner des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en CPAS : Enjeux et perspectives*. http://www.uvcw.be/no_index/cpas/Gazette-Carpe.pdf

Chen, Z. (2011). *Knowledge and perceptions: Chinese older adults' willingness to use institutional elder care* [Thesis, Georgia State University]. ScholarWorks@Georgia State University. https://scholarworks.gsu.edu/gerontology_theses/22

Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. F. (2013). The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals : A qualitative study of people with dementia and their families. *International Journal of Nursing Studies*, 50(11), 1495-1503. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.03.001>

Cohen-Mansfield, J., Jensen, B., Resnick, B., & Norris, M. (2011). Knowledge of and Attitudes Toward Nonpharmacological Interventions for Treatment of Behavior Symptoms Associated With Dementia : A Comparison of Physicians, Psychologists, and Nurse Practitioners. *The Gerontologist*, 52(1), 34-45. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr081>

Coleman, M. T., Looney, S., O'Brien, J., Ziegler, C., Pastorino, C. A., & Turner, C. (2002). The Eden Alternative : Findings After 1 Year of Implementation. *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), M422-M427. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.7.m422>

Crandall, L. G., White, D. L., Schuldheis, S., & Talerico, K. A. (2007). Initiating Person-Centered Care Practices in Long-Term Care Facilities. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(11), 47-56. <https://doi.org/10.3928/00989134-20071101-08>

Daatland, S. O. (1990). 'What are Families For ? ' : On Family Solidarity and Preference for Help. *Ageing and Society*, 10(1), 1-15. <https://doi.org/10.1017/s0144686x00007820>

Davey, J. A., Nana, G., de Joux, V., & Arcus, M. (2004). New Zealand Institute for Research on Ageing, New Zealand Institute for Research on Ageing, & New Zealand Institute for Research

on Ageing Staff. *Accommodation Options for Older People in Aotearoa/New Zealand*. Centre for Housing Research Aotearoa New Zealand.

de Rooij, A. H. P. M., Luijkx, K. G., Schaafsma, J., Declercq, A. G., Emmerink, P. M. J., & Schols, J. M. G. A. (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings : A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(8), 931-940. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.007>

De Wolf, J., Dilles, T., Vander Stichele, R., et Elseviers, M.M. (2014). Evolution of Drug Utilization in Nursing Homes in Belgium. *Clin Pharmacol Biopharm*, 3(2), 1-3. <http://dx.doi.org/10.4172/2167-065X.1000124>

Dono, J. E., Falbe, C. M., Kail, B. L., Litwak, E., Sherman, R. H., & Siegel, D. (1979). Primary Groups in Old Age. *Research on Aging*, 1(4), 403-433. <https://doi.org/10.1177/016402757914001>

Donoghue, C., & Castle, N. G. (2009). Leadership Styles of Nursing Home Administrators and Their Association With Staff Turnover. *The Gerontologist*, 49(2), 166-174. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp021>

Doty, M. M., Koren, M. J., & Sturla, E. L. (2008). *Culture change in nursing homes: How far have we come?* Findings from the Commonwealth Fund 2007 National Survey of Nursing Homes). New York, NY: Commonwealth Fund.

Douglas, S., James, I., et Ballard, C. (2004). Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 171–179.

Dubois, M.-F., Dubuc, N., Raïche, M., Caron, C. D., & Hébert, R. (2008). Correlates of the Perceived Need for Institutionalisation among Older Adults without Cognitive Impairment. *Gerontology*, 54(4), 244-251. <https://doi.org/10.1159/000131887>

Dupuis, S., McAiney, C. A., Fortune, D., Ploeg, J., & de Witt, L. (2016). Theoretical foundations guiding culture change : The work of the Partnerships in Dementia Care Alliance. *Dementia*, 15(1), 85-105. <https://doi.org/10.1177/1471301213518935>

- Eckert, J. K., Morgan, L. A., & Swamy, N. (2004). Preferences for Receipt of Care Among Community-Dwelling Adults. *Journal of Aging & Social Policy*, 16(2), 49-65. https://doi.org/10.1300/j031v16n02_04
- ElderCare Rights Alliance. (2008, October 15). Resident and Family Council Education. [http://www.eldercarerights.org/index.asp?Type5B_BASIC &SEC5{4C8CAF57-CAF88CB-455A-B7FFD25486C52BA7}](http://www.eldercarerights.org/index.asp?Type5B_BASIC&SEC5{4C8CAF57-CAF88CB-455A-B7FFD25486C52BA7})
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nursing Practitioners*, 20, 423-428.
- Fagan, R. M. (2003). Pioneer Network. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 2(1-2), 125-140. https://doi.org/10.1300/j181v02n01_09
- Farrar, M., Ryder, M. B., & Blenkner, M. (1964). Social Work Responsibility in Nursing Home Care. *Social Casework*, 45(9), 527-533. <https://doi.org/10.1177/104438946404500903>
- Fernandez-Carro, C. (2016). Ageing at home, co-residence or institutionalisation? Preferred care and residential arrangements of older adults in Spain. *Ageing & Society*, 36(3), 586-612. <https://doi.org/10.1017/s0144686x1400138x>
- Flesner, M. K. (2009). Person-Centered Care and Organizational Culture in Long-term Care. *Journal of Nursing Care Quality*, 24(4), 273-276. <https://doi.org/10.1097/ncq.0b013e3181b3e669>
- Glass, A. P. (2014). Innovative seniors housing and care models: What we can learn from the Netherlands. *Seniors Housing and Care Journal*, 22(1), 74-81.
- Grabowski, D. C., Elliot, A., Leitzell, B., Cohen, L. W., & Zimmerman, S. (2014). Who Are the Innovators ? Nursing Homes Implementing Culture Change. *The Gerontologist*, 54(Suppl 1), S65-S75. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt144>
- Grabowski, D. C., O'Malley, A. J., Afendulis, C. C., Caudry, D. J., Elliot, A., & Zimmerman, S. (2014). Culture Change and Nursing Home Quality of Care. *The Gerontologist*, 54(Suppl_1), S35-S45. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt143>

Grant, L. A., & Norton, L. (2003, November 22). *A stage model of culture change in nursing facilities*. Paper presented at the 56th Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, "Culture Change II: Theory and Practice, Vision and Reality," , San Diego, CA.

Gräsel, E., Wiltfang, J., & Kornhuber, J. (2003). Non-Drug Therapies for Dementia : An Overview of the Current Situation with Regard to Proof of Effectiveness. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 15(3), 115-125. <https://doi.org/10.1159/000068477>

Groger, L. (1994). Decision as process : A conceptual model of black elders' nursing home placement. *Journal of Aging Studies*, 8(1), 77-94. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(94\)90020-5](https://doi.org/10.1016/0890-4065(94)90020-5)

Guan, X., Zhan, H. J., & Liu, G. (2007). Institutional and Individual Autonomy : Investigating Predictors of Attitudes toward Institutional Care in China. *The International Journal of Aging and Human Development*, 64(1), 83-107. <https://doi.org/10.2190/j162-6l63-0347-8762>

Gubrium, J. F. (1993). *Speaking of Life : Horizons of Meaning for Nursing Home Residents (Communication & Social Order)* (1re éd.). Aldine Transaction.

Haider, S. I., Johnell, K., Thorslund, M., & Fastbom, J. (2007). Trends in polypharmacy and potential drug-drug interactions across educational groups in elderly patients in Sweden for the period 1992-2002. *Int. Journal of Clinical Pharmacology and Therapeutics*, 45(12), 643-653. <https://doi.org/10.5414/cpp45643>

Hajek, A., Brettschneider, C., Posselt, T., Lange, C., Mamone, S., Wiese, B., Weyerer, S., Werle, J., Fuchs, A., Pentzek, M., Stein, J., Luck, T., Bickel, H., Mösch, E., Heser, K., Jessen, F., Maier, W., Scherer, M., Riedel-Heller, S. G., & König, H.-H. (2016). Predictors of frailty in old age—results of a longitudinal study. *The journal of nutrition, health & aging*, 20(9), 952-957. <https://doi.org/10.1007/s12603-015-0634-5>

Hajek, A., Lehnert, T., Wegener, A., Riedel-Heller, S. G., & König, H.-H. (2017). Who should take care of me ? Preferences of old age individuals for characteristics of professional long-term caregivers : an observational cross-sectional study. *BMC Research Notes*, 10(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2717-3>

Harrefors, C., Sävenstedt, S., & Axelsson, K. (2009). Elderly people's perceptions of how they want to be cared for : an interview study with healthy elderly couples in Northern Sweden.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23(2), 353-360. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00629.x>

Harris, Y., Poulsen, R., & Viangas, G. (2006). *Measuring culture change: Literature review*. Colorado Foundation for Medical Care (CO QIO).

Heylen, L., Meuris, C., Knaeps, J., Baldewijns, K., & Dispa, M-F. (2019). Vers un nouveau modèle de cogestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins. Bruxelles, Belgique : Fondation du roi Beaudoin.

Hill, N. L., Kolanowski, A. M., Milone-Nuzzo, P., & Yevchak, A. (2011). Culture Change Models and Resident Health Outcomes in Long-Term Care. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(1), 30-40. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01379.x>

Holden, R. J. (1991). Models, muddles and medicine. *International Journal of Nursing Studies*, 27(3), 223-234. [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(90\)90037-j](https://doi.org/10.1016/0020-7489(90)90037-j)

Houben, P. P. J. (2001). Changing Housing for Elderly People and Co-ordination Issues in Europe. *Housing Studies*, 16(5), 651-673. <https://doi.org/10.1080/02673030120080107>

Imamoglu, E. O., & Imamoglu, V. (1992). Life Situations and Attitudes of the Turkish Elderly Toward Institutional Living Within a Cross-Cultural Perspective. *Journal of Gerontology*, 47(2), P102-P108. <https://doi.org/10.1093/geronj/47.2.p102>

Institute of Medicine, Division of Health Care Services, Care, C. O. I. Q. I. L., Kohler, P. O., & Wunderlich, G. S. (2001). *Improving the Quality of Long-Term Care* (1re éd.). National Academies Press.

Jang, Y., Kim, G., Chiriboga, D. A., & Cho, S. (2008). Willingness to Use a Nursing Home : A Study of Korean American Elders. *Journal of Applied Gerontology*, 27(1), 110-117. <https://doi.org/10.1177/0733464807307313>

Jenkins, C., & Smythe, A. (2013). Reflections on a visit to a dementia care village. *Nursing Older People*, 25(6), 14-19. <https://doi.org/10.7748/nop2013.07.25.6.14.e478>

Johansson, L., & Thorslund, M. (1992). Care needs and sources of support in a nationwide sample of elderly in Sweden. *Zeitschrift für Gerontologie*, 25(1), 57-62.

- Johnston, B., & Narayanasamy, M. (2016). Exploring psychosocial interventions for people with dementia that enhance personhood and relate to legacy- an integrative review. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1-25. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0250-1>
- Kane, R. L., & Kane, R. A. (2001). What Older People Want From Long-Term Care, And How They Can Get It. *Health Affairs*, 20(6), 114-127. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.114>
- Kane, R. A., Lum, T. Y., Cutler, L. J., Degenholtz, H. B., & Yu, T.-C. (2007). Resident Outcomes in Small-House Nursing Homes : A Longitudinal Evaluation of the Initial Green House Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 832-839. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01169.x>
- Keefe, J., Dill, D., Ogilvie, R., & Fancey, P. (2017). Examining a « Household » Model of Residential Long-term Care in Nova Scotia. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé*, 5(1), 1-10. <https://doi.org/10.13162/hro-ors.v5i1.2748>
- Keeler, E., & Kane, R. L. (1982). What is special about long-term care? In R. L. Kane & R. Kane (Eds.), *Values and long-term care* (pp. 85-100). Lexington, MA: Lexington Books.
- Keysor, J. J., Desai, T., & Mutran, E. J. (1999). Elders' Preferences for Care Setting in Short- and Long-Term Disability Scenarios. *The Gerontologist*, 39(3), 334-344. <https://doi.org/10.1093/geront/39.3.334>
- Kim, H., & Choi, W.-Y. (2008). Willingness to Use Formal Long-Term Care Services by Korean Elders and Their Primary Caregivers. *Journal of Aging & Social Policy*, 20(4), 474-492. <https://doi.org/10.1080/08959420802160444>
- Kim, E.-Y., & Kim, C. (2004). Who Wants to Enter a Long-Term Care Facility in a Rapidly Aging Non-Western Society ? Attitudes of Older Koreans Toward Long-Term Care Facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(12), 2114-2119. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52574.x>
- Kolanowski, A., Fick, D., Frazer, C., & Penrod, J. (2010). It's About Time : Use of Nonpharmacological Interventions in the Nursing Home. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), 214-222. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01338.x>

- Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care For Nursing Home Residents : The Culture-Change Movement. *Health Affairs*, 29(2), 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Kwok, T., Luk, J. K. H., Lau, E., & Woo, J. (1998). Attitudes of old people towards old age homes in Hong Kong. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 27(1), 89-96. [https://doi.org/10.1016/s0167-4943\(98\)00102-2](https://doi.org/10.1016/s0167-4943(98)00102-2)
- Lakdawalla, D., Goldman, D. P., Bhattacharya, J., Hurd, M. D., Joyce, G. F., & Panis, C. W. A. (2003). Forecasting the Nursing Home Population. *Medical Care*, 41(1), 8-20. <https://doi.org/10.1097/00005650-200301000-00003>
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged : A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191-198. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.34.2.191>
- Lawrence, V., Fossey, J., Ballard, C., Moniz-Cook, E., & Murray, J. (2012). Improving quality of life for people with dementia in care homes : making psychosocial interventions work. *British Journal of Psychiatry*, 201(5), 344-351. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.101402>
- Le Brun, T. (2016). L'approche Carpe Diem en EHPAD. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 16(91), 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.07.004>
- Lehnert, T., Heuchert, M., Hussain, K., et König, H-H. (2018). Stated preferences for long-term care : a literature review. *Ageing and Society*, 39(9), 1873-1913. <https://doi.org/10.1017/s0144686x18000314>
- Levy, B., Ashman, O., & Dror, I. (2000). To be or Not to be : The Effects of Aging Stereotypes on the Will to Live. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 40(3), 409-420. <https://doi.org/10.2190/y2ge-bvyq-nf0e-83vr>
- Levy, B., & Langer, E. (1994). Aging free from negative stereotypes: successful memory in China and among the American deaf. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(6), 989-997.
- Lin, S.-Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 145-150. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000304>

Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K., et Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*, 322, 1-7.

Logan, J. R., & Spitze, G. (1994). Informal Support and the Use of Formal Services by Older Americans. *Journal of Gerontology*, 49(1), S25-S34. <https://doi.org/10.1093/geronj/49.1.s25>

Lopez, S. H. (2006). Culture Change Management in Long-Term Care : A Shop-Floor View. *Politics & Society*, 34(1), 55-80. <https://doi.org/10.1177/0032329205284756>

Martínez, T., Suárez-Álvarez, J. & Yanguas, J. (2016). Instruments for assessing person centered care in gerontology. *Psicothema*, 28(2), 114-121. doi: 10.7334/psicothema2015.263

McAuley, W. J., & Blieszner, R. (1985). Selection of Long-Term Care Arrangements by Older Community Residents. *The Gerontologist*, 25(2), 188-193. <https://doi.org/10.1093/geront/25.2.188>

McCormick, W. C., Ohata, C. Y., Uomoto, J., Young, H. M., Graves, A. B., Kukull, W., Teri, L., Vitaliano, P., Mortimer, J. A., McCurry, S. M., Bowen, J. D., & Larson, E. B. (2002). Similarities and Differences in Attitudes Toward Long-Term Care Between Japanese Americans and Caucasian Americans. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1149-1155. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50275.x>

McCullough, L. B., Wilson, N. L., Teasdale, T. A., Kolpakchi, A. L., & Skelly, J. R. (1993). Mapping Personal, Familial, and Professional Values in Long-term Care Decisions. *The Gerontologist*, 33(3), 324-332. <https://doi.org/10.1093/geront/33.3.324>

Meijer, A., van Campen, C., & Kerkstra, A. (2000). A comparative study of the financing, provision and quality of care in nursing homes. The approach of four European countries : Belgium, Denmark, Germany and the Netherlands. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 554-561. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01515.x>

Meyer, J., & Owen, T. (2008). Calling for an international dialogue on quality of life in care homes. *International Journal of Older People Nursing*, 3(4), 291-294. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00144.x>

- Miller, S. C., Miller, E. A., Jung, H.-Y., Sterns, S., Clark, M., & Mor, V. (2009). Nursing Home Organizational Change : The “Culture Change” Movement as Viewed by Long-Term Care Specialists. *Medical Care Research and Review*, 67(4_suppl), 65S-81S. <https://doi.org/10.1177/1077558710366862>
- Mor, V. (2005). Improving the Quality of Long-Term Care with Better Information. *The Milbank Quarterly*, 83(3), 333-364. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00405.x>
- Morgan, S., & Yoder, L. (2012). A concept analysis of person-centred care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6-15.
- Mui, A. C., & Burnette, D. (1994). Long-Term Care Service Use by Frail Elders : Is Ethnicity a Factor ? *The Gerontologist*, 34(2), 190-198. <https://doi.org/10.1093/geront/34.2.190>
- Mutran, E., & Ferraro, K. F. (1988). Medical Need and Use of Services Among Older Men and Women. *Journal of Gerontology*, 43(5), S162-S171. <https://doi.org/10.1093/geronj/43.5.s162>
- National Citizens’ Coalition for Nursing Home Reform. (1984). Consumer Perspective on Quality of Care: The Residents’ Point of View (Washington: NCCNHR).
- Nieboer, A. P., Koolman, X., & Stolk, E. A. (2010). Preferences for long-term care services : Willingness to pay estimates derived from a discrete choice experiment. *Social Science & Medicine*, 70(9), 1317-1325. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.027>
- O’ Shea, E., O’ Shea, E., Timmons, S., & Irving, K. (2019). The perspectives of people with dementia on day and respite services : a qualitative interview study. *Ageing and Society*, 1-23. <https://doi.org/10.1017/s0144686x1900062x>
- Oude Engberink, A., Bourrel, G., Carbonnel, F., Pavageau, S., Clotet, L., & Lognos, B. (2018). Approche centrée patient et interventions non médicamenteuses (INM) en médecine générale. *HEGEL - HEpato-GastroEntérologie Libérale*, 1, 4-9. <https://doi.org/10.4267/2042/65111>
- Ozawa, M. N., & Morrow-Howell, N. (1992). Service Utilization by Well-Organized Frail Elderly Individuals. *The International Journal of Aging and Human Development*, 35(3), 179-191. <https://doi.org/10.2190/f40w-3rk7-p3ud-nf3t>

Peek, C. W., Coward, R. T., Lee, G. R., & Zsembik, B. A. (1997). The Influence of Community Context on the Preferences of Older Adults for Entering a Nursing Home. *The Gerontologist*, 37(4), 533-542. <https://doi.org/10.1093/geront/37.4.533>

Peoples, H., Pedersen, L. F., & Moestrup, L. (2018). Creating a meaningful everyday life : Perceptions of relatives of people with dementia and healthcare professionals in the context of a Danish dementia village. *Dementia*, 147130121882048. <https://doi.org/10.1177/1471301218820480>

Persson, T., & Wästerfors, D. (2008). "Such Trivial Matters : " How staff account for restrictions of residents' influence in nursing homes. *Journal of Aging Studies*, 23(1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.09.005>

Pietrukowicz, M. E., & Johnson, M. M. S. (1991). Using Life Histories to Individualize Nursing Home Staff Attitudes Toward Residents. *The Gerontologist*, 31(1), 102-106. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.102>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2002). Older Adults' Preferences for Informal, Formal, and Mixed Support for Future Care Needs : A Comparison of Germany and the United States. *The International Journal of Aging and Human Development*, 54(4), 291-314. <https://doi.org/10.2190/1fvt-24t3-y1v3-57a5>

Pinquart M, Sörensen S, Davey A. (2003). National and regional differences in preparation for future care needs: a comparison of the United States and Germany. *J Cross Cult Gerontol.*, 18(1), 53–78.

Pioneer Network. (2013). *About us*. Retrieved from <http://www.pioneernetwork.net/AboutUs/About/>

Pioneer Network. (2007, May 15). *Toward a new culture of aging*. Retrieved from [http://www.pioneernetwork.net/documents/Toward a New Culture of Aging.pdf](http://www.pioneernetwork.net/documents/Toward%20a%20New%20Culture%20of%20Aging.pdf).

Poirier, N. (1997). L'approche préconisée à la Maison Carpe Diem, : guide pratique. Document inédit. Trois-Rivières.

Poirier, N. & Gil, R. (2018). Carpe Diem : un regard différent, une approche différente. Dans : N. Poirier & R. Gil (Dir), *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie* (pp. 13-49). Toulouse, France: ERES.

Powers, J.S. (1989). Helping Family and Patients Decide Between Home Care and Nursing Home Care. *Southern Medical Journal*, 82(6), 723-726. <https://doi.org/10.1097/00007611-198906000-00012>

Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J., & McAlilly, S. (2006). Radical Redesign of Nursing Homes : Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533-539. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.533>

Rabiner, D. J. (1996). Attitudes toward and Use of Subsequent Nursing Home Services among a National Sample of Older Adults. *Journal of Aging and Health*, 8(3), 417-443. <https://doi.org/10.1177/089826439600800306>

Rahman, A. N., & Schnelle, J. F. (2008). The Nursing Home Culture-Change Movement : Recent Past, Present, and Future Directions for Research. *The Gerontologist*, 48(2), 142-148. <https://doi.org/10.1093/geront/48.2.142>

Ransom, S. (2000). Eden Alternative: The Texas Project. IQILTHC Monograph Series. San Marcos, Texas: Texas Long-Term Care Institute, Southwest Texas State University, 4, 24–31.

Reed, J., & Watson, D. (1994). The impact of the medical model on nursing practice and assessment. *International Journal of Nursing Studies*, 31(1), 57-66. [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(94\)90007-8](https://doi.org/10.1016/0020-7489(94)90007-8)

Rijnaard, M. D., van Hoof, J., Janssen, B. M., Verbeek, H., Pocornie, W., Eijkelenboom, A., Beerens, H. C., Molony, S. L., & Wouters, E. J. M. (2016). The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes : A Systematic Review from the Perspective of Residents. *Journal of Aging Research*, 2016, 1-16. <https://doi.org/10.1155/2016/6143645>

Robinson, G. E., & Gallagher, A. (2008). Culture Change Impacts Quality of Life for Nursing Home Residents. *Topics in Clinical Nutrition*, 23(2), 120-130. <https://doi.org/10.1097/01.tin.0000318908.08617.49>

- Rodin, J., & Langer, E. (1980). Aging Labels : The Decline of Control and the Fall of Self-Esteem. *Journal of Social Issues*, 36(2), 12-29. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1980.tb02019.x>
- Rosemond, C. A., Hanson, L. C., Ennett, S. T., Schenck, A. P., & Weiner, B. J. (2012). Implementing person-centered care in nursing homes. *Health Care Management Review*, 37(3), 257-266. <https://doi.org/10.1097/hmr.0b013e318235ed17>
- Rowles, G.D., Beaulieu, J.E., & Myers, W.W. (1996). Long-term care for the rural elderly. New York: Springe.
- Sandell, R., Alfredsson, E., Berg, M., Crafoord, K., Lagerlöf, A., Arkel, I., Cohn, T., Rasch, B., & Rugolska, A. (1993). Clinical significance of outcome in long-term follow-up of borderline patients at a day hospital. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 87(6), 405-413. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1993.tb03396.x>
- Santos-Eggimann, B. (2002). Evolution of the needs of older persons. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14(4), 287-292. <https://doi.org/10.1007/bf03324452>
- Santos-Eggimann, B., & Meylan, L. (2016). Older Citizens' Opinions on Long-Term Care Options : A Vignette Survey. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(4), 326-334. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.10.010>
- Scalzi, C. C., Evans, L. K., Barstow, A., & Hostvedt, K. (2006). Barriers and Enablers to Changing Organizational Culture in Nursing Homes. *Nursing Administration Quarterly*, 30(4), 368-372. <https://doi.org/10.1097/00006216-200610000-00009>
- Schnelle, J. F., Rahman, A., Durkin, D. W., Beuscher, L., Choi, L., & Simmons, S. F. (2013). A Controlled Trial of an Intervention to Increase Resident Choice in Long Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(5), 345-351. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.11.013>
- Schoenberg, N. E., & Coward, R. T. (1997). Attitudes about entering a nursing home : Comparisons of older rural and urban African-American women. *Journal of Aging Studies*, 11(1), 27-47. [https://doi.org/10.1016/s0890-4065\(97\)90010-4](https://doi.org/10.1016/s0890-4065(97)90010-4)

- Schulz, R., & Hanusa, B. H. (1980). Experimental Social Gerontology : A Social Psychological Perspective. *Journal of Social Issues*, 36(2), 30-46. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1980.tb02020.x>
- Scott T., Mannion R., Davies H.T., & Marshall M.N. (2003). Implementing culture change in health care: Theory and practice. *Int J Qual Health Care*, 15, 111–118.
- Shier, V., Khodyakov, D., Cohen, L. W., Zimmerman, S., & Saliba, D. (2014). What Does the Evidence Really Say About Culture Change in Nursing Homes ?. *The Gerontologist*, 54(Suppl_1), S6-S16. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt147>
- Simmons, S. F., Rahman, A., Beuscher, L., Jani, V., Durkin, D. W., & Schnelle, J. F. (2011). Resident-Directed Long-Term Care : Staff Provision of Choice During Morning Care. *The Gerontologist*, 51(6), 867-875. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr066>
- Sixsmith, A., & Sixsmith, J. (2008). Ageing in Place in the United Kingdom. *Ageing International*, 32(3), 219-235. <https://doi.org/10.1007/s12126-008-9019-y>
- Steiner, J.L., Eppelheimer, C., & De Vries, M. (2004) Successful Edenization through education. *Nurs Homes*, 53, 46–49.
- Sterns, S., Miller, S. C., & Allen, S. (2010). The Complexity of Implementing Culture Change Practices in Nursing Homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(7), 511-518. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.11.002>
- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. *BMJ*, 322(7284), 444-445. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.444>
- Svarstad, B. L., Mount, J. K., & Bigelow, W. (2001). Variations in the Treatment Culture of Nursing Homes and Responses to Regulations to Reduce Drug Use. *Psychiatric Services*, 52(5), 666-672. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.5.666>
- Toutant, J. (2014). *La Maison Carpe Diem et son Approche Humaniste : Pour la Dignité et la Satisfaction des Besoins Psychologiques des Personnes Atteintes de la Maladie d'Alzheimer* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Trois Rivières.

- Tse, M. M. Y. (2007). Nursing home placement : perspectives of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 911-917. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01833.x>
- Tyler, D. A., & Parker, V. A. (2011). Nursing home culture, teamwork, and culture change. *Journal of Research in Nursing*, 16(1), 37-49. <https://doi.org/10.1177/17449871110366187>
- Van Haitsma, K., Curyto, K., Spector, A., Towsley, G., Kleban, M., Carpenter, B., Ruckdeschel, K., Feldman, P. H., & Koren, M. J. (2012). The Preferences for Everyday Living Inventory : Scale Development and Description of Psychosocial Preferences Responses in Community-Dwelling Elders. *The Gerontologist*, 53(4), 582-595. <https://doi.org/10.1093/geront/gns102>
- van Hoof, J., Verbeek, H., Janssen, B. M., Eijkelenboom, A., Molony, S. L., Felix, E., Nieboer, K. A., Zwerts-Verhelst, E. L. M., Sijstermans, J. J. W. M., & Wouters, E. J. M. (2016). A three perspective study of the sense of home of nursing home residents : the views of residents, care professionals and relatives. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0344-9>
- Vogel, L. (2018). Pilot project delivers dementia care that feels like home. *Canadian Medical Association Journal*, 190(23), E729. <https://doi.org/10.1503/cmaj.109-5610>
- Wack, J., & Rodin, J. (1978). Nursing Homes for the Aged : The Human Consequences of Legislation-shaped Environments. *Journal of Social Issues*, 34(4), 6-21. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1978.tb00772.x>
- Wagner, C., Klein Ikkink, K., van der Wal, G., Spreeuwenberg, P., de Bakker, D. H., & Groenewegen, P. P. (2006). Quality management systems and clinical outcomes in Dutch nursing homes. *Health Policy*, 75(2), 230-240. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.03.010>
- Werner, P., & Segel-Karpas, D. (2016). Factors associated with preferences for institutionalized care in elderly persons: comparing hypothetical conditions of permanent disability and Alzheimer's disease. *Journal of Applied Gerontology*, 35(4), 444-464. <https://doi.org/10.1177/0733464814546041>
- White-Chu, E. F., White-Chu, E. F., Graves, W., Godfrey, S., Bonner, A., & Sloane, P. D. (2009). Beyond the Medical Model : The Culture Change Revolution in Long Term Care. *Journal of the*

American Medical Directors Association, 10(3), B6.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.12.013>

Wielink, G., Huijsman, R., & McDonnell, J. (1997). Preferences for Care. *Research on Aging*, 19(2), 174-198. <https://doi.org/10.1177/0164027597192002>

Wiles, J. L., Leibing, A., Guberman, N., Reeve, J., & Allen, R. E. S. (2011). The Meaning of « Aging in Place » to Older People. *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnr098>

Yeatts, D. E., & Cready, C. M. (2007). Consequences of Empowered CNA Teams in Nursing Home Settings : A Longitudinal Assessment. *The Gerontologist*, 47(3), 323-339.
<https://doi.org/10.1093/geront/47.3.323>

Yeatts, D. E., & Seward, R. R. (2000). Reducing Turnover and Improving Health Care in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 40(3), 358-363. <https://doi.org/10.1093/geront/40.3.358>

Yeung, A. W. K., & Wong, N. S. M. (2019). The Historical Roots of Visual Analog Scale in Psychology as Revealed by Reference Publication Year Spectroscopy. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13, 1-5. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2019.00086>

Zimmerman, S., & Cohen, L. W. (2010). Evidence behind The Green House and similar models of nursing home care. *Aging Health*, 6(6), 717-737. <https://doi.org/10.2217/ahe.10.66>

Annexes

Annexe 1 : Prospectus de recrutement



Recrutement de participants

Qui ? **60** volontaires H/F âgées de 65 ans ou plus

Pourquoi ? Mémoire en psychologie clinique (option vieillissement) à l'université de Liège

Objectif du mémoire :

Evaluation du ressenti des personnes âgées vivant dans nos sociétés actuelles

Quoi ? Prendre connaissance d'éléments propres au milieu institutionnel et vous positionner/donner votre ressenti personnel par rapport à ceux-ci

Critères d'inclusion :

- Être âgé de 65 ans ou plus
- Habiter au domicile
- Bonne maîtrise du français

Durée : +/- 1h

Où ? : Au domicile du participant

⇒ Intéressé.e ? Plus d'infos ? Contactez-moi !



alexia.remy@student.uliege.be



REMY Alexia



0471/ 11. 52. 45

(n'hésitez pas à laisser un message vocal)

Annexe 2 : Formulaire d'informations

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

Evaluation du ressenti des personnes âgées vivant dans nos sociétés actuelles.

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

REMY Alexia (étudiante en Master 2 psychologie à l'Université de Liège)

Téléphone : 0471/11.52.45

Email : alexia.remy@student.uliege.be

PROMOTEUR

ADAM Stéphane et MISSOTTEN Pierre

Université de Liège

ULiège - SÉNESENCE

Département Psychologies et cliniques des systèmes humains

Université de Liège (ULiège)

Traverse des Architectes (B63c)

B-4000 LIEGE (Belgique)

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à cette étude, qui se déroulera sous forme d'une discussion entre vous et le chercheur responsable de l'étude ainsi qu'une passation d'un questionnaire. Avant que vous n'acceptiez d'y participer, il est important que vous sachiez ce que cela implique. Il vous est possible de poser toutes les questions que vous souhaitez si quelque chose ne vous semble pas clair ou si vous souhaitez obtenir plus d'informations.

Objectif

L'objectif de notre rencontre est, dans un premier temps, de faire connaissance. Vous allez donc être amené(e) à répondre à quelques questions personnelles (âge, sexe, niveau d'étude...). Ensuite, vous allez devoir prendre connaissance d'éléments propres au milieu institutionnel et vous positionner/donner votre ressenti personnel par rapport à ceux-ci.

Suis-je obligé de participer ?

Votre participation à l'étude est volontaire : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer.

Que se passe-t-il si je participe ?

Comme mentionné précédemment, vous allez devoir répondre à quelques questions. Cela aura lieu durant environ 45 minutes (1h maximum). Cela se déroulera à votre domicile afin de favoriser l'intimité et de respecter la confidentialité de l'entretien. Durant la discussion, vous serez amené(e) à répondre aux questions que le chercheur vous posera. Celui-ci sera amené à notifier sur papier chacune de vos réponses et vous serez également enregistré afin de ne rater aucune information.

Quels sont les inconvénients et les risques associés à ma participation ?

Il n'y a pas de risque lié à ce projet. Dans le cas où l'entretien donnerait lieu à un questionnement, la personne responsable s'engage à répondre à vos questions.

INFORMATIONS IMPORTANTES

Votre participation à cette étude implique que vous soyez enregistré. Cet enregistrement est destiné à assurer un recueil complet et exact des données à traiter. Si vous avez donné votre accord en ce sens, cet enregistrement sera également utilisé à des fins cliniques et de recherche. Ces enregistrements seront conservés durant 24 mois sur un dispositif sécurisé (les enregistrements seront conservés de manière sécurisée par le biais de la plateforme « docx »). Les personnes qui y auront accès seront REMY Alexia (mémorante) et MÜLLER Adeline (superviseuse).

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Toutes les données acquises dans le cadre de cette étude seront traitées de façon anonyme¹³. L'anonymat sera assuré de la façon suivante. A partir de la première étape de l'étude (le recrutement) et tout au long de l'acquisition et du stockage des données, vos données se voient attribuer un code de participant (e.g. P1 ; P = participant, 1 = numéro du participant). Seuls l'investigateur principal et la personne en charge du recrutement et de votre suivi auront accès à un fichier crypté, contenant votre nom, prénom, ainsi que vos coordonnées de contact. Ces personnes devront signer une déclaration de confidentialité. S'il est nécessaire de faire référence à un volontaire en particulier, ce ne sera qu'en utilisant des codes. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès aux données, permettant d'associer votre code de participant à votre nom et prénom ainsi qu'à vos coordonnées de contact.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises pour utilisation dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Les données que nous partageons posséderont uniquement un numéro de code, de telle sorte que personne ne pourra en déduire votre nom ou quelles données sont les vôtres. En l'état actuel des choses, ces informations ne permettront pas de vous identifier. Si nous écrivons un rapport ou un article sur cette étude ou partageons les données, nous le ferons de telle sorte que vous ne pourrez pas être identifié directement. Nous garderons la partie privée de vos données (données d'identification comme nom, coordonnées, etc.) dans un endroit sûr pour un maximum de 24 mois (durée nécessaire à la réalisation de l'étude). Après cette période de temps, nous détruirons ces informations d'identification pour protéger votre vie privée. Vos données privées conservées dans la base de données sécurisées sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles stockées pour une durée maximale de 15 ans.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront

¹³ L'anonymisation des données consiste à empêcher de faire un lien entre la personne ou l'entité qui a participé à l'étude et les données recueillies. Une première étape consiste à effacer le nom du fichier de données et à attribuer un code (tel que par exemple le numéro d'inclusion dans l'étude) ou un pseudonyme aux données. Ce code ou ce pseudonyme sera connu seulement de l'expérimentateur et du promoteur. Si une clé de décodage doit être conservée, elle doit se trouver dans un fichier et répertoire différent de celui où sont stockées les données recueillies et doit être cryptée

détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art.2.

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

REMY Alexia

Mail : alexia.remy@student.uliege.be

Téléphone : 0471/11.52.45

Ou l'investigateur principal du projet :

MULLER Adeline

Email : adeline.muller@uliege.be

Téléphone : 04/366 57 16

Adresse :

Unité de Psychologie de la Sénescence
Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation
Bât. B63C Psychologie de la sénescence et du vieillissement
Quartier Urbanistes 1
Traverse des Architectes 5C
B-4000 Liège 1, Belgique

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Annexe 3 : Consentement éclairé (fictif)

CONSENTEMENT ECLAIRE

POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	Evaluation du ressenti des personnes âgées vivant dans nos sociétés actuelles
Mémoire responsable	REMY Alexia
Promoteur	ADAM Stéphane et MISSOTTEN Pierre
Service et numéro de téléphone de contact	Unité de Psychologie de la Sénescence (UPsySEN) Département Psychologies et cliniques des systèmes humains Université de Liège (ULiège) Traverse des Architectes (B63c) B-4000 LIEGE (Belgique) Contact UPsySEN : +32 4 366 28 46 Contact mémoire responsable : 0471/11.52.45

- Je, soussigné(e)
déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et la mémoire responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter la mémoire responsable pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que la mémoire responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de

ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. **Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).**

- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 24 mois.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise la mémorante responsable à m'enregistrer (à l'aide d'un dictaphone) à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Mémorante responsable

- Je soussigné, REMY Alexia, mémorante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de la mémorante responsable

Date et signature

Débriefing à l'intention des participants

Tout d'abord, nous vous remercions chaleureusement d'avoir participé à cette étude.

L'objectif réel ne vous a pas été mentionné précisément dès le début de l'étude afin de ne pas influencer vos réponses. Nous vous avons donc présenté un titre fictif plutôt global au début. Cette étude consiste à connaître les préférences des personnes âgées, vivant encore au domicile, concernant les soins de longue durée et leur vision par rapport à la maison de repos. Il existe deux grands types de maison de repos, celle dite « **centrée sur la personne** », faisant référence à une culture du changement (prendre en compte l'avis des personnes, les écouter, prôner une amélioration de la qualité de vie et des soins, mettre l'accent sur les relations entre les professionnels et la personne...) et celle dite « **traditionnelle** », avec un caractère hospitalier et institutionnel offrant des soins uniformes basés sur la procéduralisation des tâches et des critères principalement cliniques.

Plus précisément, nous cherchons à savoir si les personnes âgées sont plus enclines à préférer une prise en charge « centrée sur la personne » (plutôt qu'une prise en charge « traditionnelle ») et pour quelles raisons. De plus, nous cherchons également à savoir si la vision (positive ou négative) des personnes âgées, par rapport à la maison de repos, aura une incidence sur le choix de prise en charge des personnes âgées. Aussi, deux brochures, l'une dite « centrée sur la personne » - avec des notions de « culture change » et l'autre dite « traditionnelle » vous ont été dispensées et en sus, vous avez dû répondre à différentes questions s'y rapportant.

Maintenant que vous êtes au clair sur l'objectif réel de l'étude, veuillez confirmer (à l'aide du consentement réel) que vous acceptez de participer à l'étude. Il vous est tout à fait possible de vous retirer de celle-ci. Dans ce cas, les données récoltées ne seront pas conservées.

Si vous avez des questions à propos de cette étude, n'hésitez pas à m'envoyer un mail à l'adresse suivante : alexia.remy@student.uliege.be

REMY Alexia

Mémorante en psychologie (master 2) à l'université de Liège

Annexe 5 : Consentement éclairé (réel)

CONSENTEMENT ECLAIRE

POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	Accompagnement en milieu institutionnel : de quoi les personnes âgées ont-elles envie ?
Mémorante responsable	REMY Alexia
Promoteur	ADAM Stéphane et MISSOTTEN Pierre
Service et numéro de téléphone de contact	Unité de Psychologie de la Sénescence (UPsySEN) Département Psychologies et cliniques des systèmes humains Université de Liège (ULiège) Traverse des Architectes (B63c) B-4000 LIEGE (Belgique) Contact UPsySEN : +32 4 366 28 46 Contact mémorante responsable : 0471/11.52.45

- Je, soussigné(e)
déclare :
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et la mémorante responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter la mémorante pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que la mémorante responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de

ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. **Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).**

- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 24 mois.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise la mémorante responsable à m'enregistrer (à l'aide d'un dictaphone) à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Mémorante responsable

- Je soussigné, REMY Alexia, mémorante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de la mémorante responsable

Date et signature

Annexe 6 : Formulaire d'information et consentement éclairé (fictif) via internet

INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE

POUR DES RECHERCHES MENEES VIA INTERNET

L'objectif de la recherche pour laquelle nous sollicitons votre participation est de prendre connaissance d'éléments propres au milieu institutionnel et de donner votre ressenti personnel par rapport à ceux-ci. Cette recherche est menée par Alexia REMY (mémorante).

Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez choisir de ne pas participer.

Cette recherche implique de répondre à quelques questions pendant une durée de 30 minutes environ. Vos réponses seront confidentielles et nous ne collecterons pas d'information permettant de vous identifier, telle que votre nom, votre adresse e-mail ou votre adresse IP. Vos réponses seront transmises anonymement à une base de données. Votre participation implique que vous acceptez que les données recueillies soient utilisées anonymement à des fins de recherche. Les résultats de cette étude serviront à des fins scientifiques uniquement.

Vous disposez d'une série de droits relatifs à vos données personnelles (accès, rectification, suppression, opposition) que vous pouvez exercer en prenant contact avec le Délégué à la Protection des Données de l'institution dont les coordonnées se trouvent ci-dessous. Vous pouvez également lui adresser toute doléance concernant le traitement de vos données à caractère personnel. Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire environ 12 mois.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises si utilisées dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles à la communauté scientifique. Les données que nous partageons ne seront pas identifiables et n'auront seulement qu'un numéro de code, de telle sorte que personne ne saura quelles données sont les vôtres. Les données issues de votre participation à cette recherche seront stockées pour une durée maximale de 15 ans.

Une fois l'étude réalisée, les données acquises seront codées et stockées pour traitement statistique. Dès ce moment, ces données codées ne pourront plus être retirées de la base de traitement. Si vous changez d'avis et retirez votre consentement à participer à cette étude, nous ne recueillons plus de données supplémentaires sur vous. Les données d'identification vous concernant seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent la loi définissant les droits du patient (loi du 22 août 2002), la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine ainsi que le règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679.

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude.

Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Si vous souhaitez davantage d'information ou avez des questions concernant cette recherche, veuillez contacter Alexia REMY. Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'Ethique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education de l'Université de Liège.

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la Protection des Données

Bât. B9 Cellule "GDPR",

Quartier Village 3,

Boulevard de Colonster 2,

4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Pour participer à l'étude, veuillez cliquer sur le bouton « Je participe » ci-dessous. Cliquer sur ce bouton implique que :

- Vous avez lu et compris les informations reprises ci-dessus
- Vous consentez à la gestion et au traitement des données acquises telles que décrites ci-dessus
- Vous avez 18 ans ou plus / [pour les mineurs : Vous avez moins de 18 ans et vous avez compris que votre participation à cette étude est conditionnée à l'accord de vos parents (un lien vers la description de l'étude va leur être transmis).
- Vous donnez votre consentement libre et éclairé pour participer à cette recherche

Annexe 7 : Débriefing de l'étude (via internet)



Débriefing à l'intention des participants

Tout d'abord, nous vous remercions chaleureusement d'avoir participé à cette étude.

L'objectif réel ne vous a pas été mentionné précisément dès le début de l'étude, afin de ne pas influencer vos réponses. Cette étude consiste à connaître les préférences des personnes âgées, vivant encore au domicile, en termes de soin de longue durée.

Maintenant que vous êtes au clair sur l'objectif réel de l'étude, acceptez-vous que les données soit utilisées à des fins scientifiques ? OUI – NON

REMY Alexia

Mémorante en psychologie (master 2) à l'université de Liège



Annexe 8 : Données socio-démographiques

I. Données socio-démographiques

✓ Sexe :

✓ Âge :

✓ État civil : ☐ célibataire ☐ marié(e) ☐ cohabitant(e) légal ☐ en couple
☐ divorcé(e) ☐ séparé(e) ☐ veuf(ve)

✓ **Quel est votre niveau d'étude le plus élevé ?**

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire inférieur
- ☐ Secondaire supérieur
- ☐ Graduat
- ☐ Universitaire

✓ **Quelle était votre profession ?**

.....
.....

✓ **Êtes-vous toujours en activité professionnelle ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

✓ **Avez-vous rencontré des problèmes de santé récemment** (séjours en hôpital, rdvs récurrents chez le médecin...) ?

.....
.....

Annexe 9 : Liste des 150 mots/phrases à classer

Qualité propreté/hygiène personnelle

Qualité nourriture

Propreté/hygiène établissement

Cuisine (qualité des repas)

Qualité des soins

Qualité du service (personnel)

Hygiène

Nourriture

Contact entre professionnels et résidents

Repas (type de cuisine et qualité)

Nourriture (qualité)

Chambre accueillante

Personnel doux et compréhensif

Accueil du personnel

Soins bien donnés (pas un numéro)

Être bien suivi par personnel

Personnel soignant (bien entouré)

Gentillesse du personnel

Personnel compétent

Les moyens médicaux

La qualité et la variété des repas

Le personnel

Possibilité de soins

Organisation, hygiène, propreté...

Personnel proche des personnes

Le fonctionnement

Un endroit aéré, à l'hygiène soignée et au personnel

Qualités des services : soins, amabilité du personnel, propreté, repas

Equipe médicale

Les différents types de soins et services proposés

Établissement propre

Aménagement - cadre de vie - hygiène - nourriture - propreté - animations

La vie en groupe entre le personnel et les résidents

Quotidien (vie comme à la maison, sans horaires stricts)

Le nombre de personnels soignants au vu du nombre de personnes âgées

Les soins esthétiques

Soins adéquats

Choix éventuel et occasionnel pour les repas (mets que l'on ne peut avaler)

Avoir des activités

Activités et suivi proposés

Les animations proposées

Services annexes donnés (activités, s'il y a une piscine)

Possibilité de réaliser des activités (non infantilisantes)

Divertissements possibles

Des occupations communes, chant, tricot, bricolage

Les distractions

Qualité des activités

Accueil - encadrement infirmier - direction - services proposés - respect autonomie

Réputation en matière de respect de la personne (qualité des soins)

Ouverture (liberté d'aller et venir)

Liberté

Possibilité de garder une certaine autonomie

Libre circulation à l'intérieur et l'extérieur du bâtiment

Pouvoir sortir

Respect de l'intimité

Indépendance

Liberté d'action

Respect des choix et de l'indépendance

Indépendance et rejoindre les autres quand envie

Maintien d'une vie privée

Humanité

Le respect

Dignité

Bien-être

Confort

Être bien

Emplacement de la maison de repos vis à vis de la résidence des enfants

Facilité (par rapport à la famille)

Situation géographique

Proximité géographique

Proximité de la famille

Distance géographique par rapport au domicile actuel (être proche)

Proximité géographique par rapport famille, connaissances

Localisation (écrin de verdure)

Environnement, localisation

Emplacement

La localisation de la maison de repos

Proche de la ville

Desservi par les transports en commun

Proximité de services (magasin, librairie...)

Facilité de déplacement (bus)

Environnement extérieur (possibilité de se promener, de rencontrer d'autres pensionnaires)

Une belle situation

Avoir un extérieur

Dans un cadre vert ou une vue dégagée

Le cadre

Parc/jardin

Endroit agréable (campagne, pas à la ville)

Le prix

Les tarifs des prestations

Le cadre intérieur

Coût de la pension

Le coût

Un prix abordable

Les frais de prise en charge de la maison et les frais supplémentaires

Piscine intérieure

Résidence service (habiter dans maison appartenant à la maison de repos)

Avoir une chambre particulière

Les chambres

Possibilité d'amener des meubles/objets personnels

Disponibilité des chambres

Espace personnel (possibilité d'emporter des biens ou meubles personnels)

Salles en commun

L'infrastructure

Aéré

L'environnement des chambres et des espaces communs

Moderne

Petite structure

Que ce soit une maison de repos et soins

Accessible (pas d'escaliers)

Télévision dans la chambre

Pas trop bruyant

Bénéficier d'un appartement (et non d'une chambre)

Grande fenêtre (luminosité)

La taille de l'établissement

Convivialité des lieux

Une grande pièce à vivre en communauté

Un bâtiment accueillant ("type maison")

Aspect intérieur (chambre et salle à manger)

Familiale

Aspects de la structure (accueillante, conviviale)

Le logement proposé (chambre, environnement)

Superficie de la chambre

Ambiance

Convivialité

Le type de population dans cette maison de repos

Aider les personnes âgées à supporter la maison de repos (entre-aide résidents)

Contact entre résidents

Résidents (compagnie)

Connaissances résidents dans la maison de repos (avant)

Mise en place d'un conseil de résident

Maintenir le lien familial

Visites de la part de personnes extérieures

Visite famille

Famille (être bien entouré)

Suivi médical fait par le médecin de famille

Choix en fonction du médecin

Les recommandations d'autres personnes, éventuellement des résidents

Prendre l'avis des pers déjà dans la MR

Ouï-dire

Standing

La réputation

La renommée de l'établissement

Qualité/prix

Facilité de visite (famille)

Accessibilité aux membres de la famille

La vie sociale

Les commodités en général

Se sentir "comme chez soi"

Environnement humain

Annexe 10 : Questionnaire des « cinq éléments »

Mise en situation initiale

Je vais vous demander de vous placer dans la situation suivante : vous vivez actuellement chez vous, mais la semaine prochaine, **vous devez quitter votre domicile et entrer en maison de repos pour y passer vos futures années**. Vous êtes donc à la recherche d'une maison de repos. Avant même de commencer concrètement votre recherche, vous réfléchissez aux éléments qui sont importants pour vous concernant le choix de la maison de repos...

*Pouvez-vous me **citer par ordre d'importance** (du plus important au moins important), les éléments qui influenceraient le plus votre choix d'une maison de repos ?*

1.
.....
2.
.....
3.
.....
4.
.....
5.
.....



Résidence

« Les mandariniers »



Philosophie :

La philosophie se définit par la mise en place de **relations** qui se tissent entre vous, les professionnels, la famille et le monde extérieur. La résidence n'est pas seulement un lieu d'hébergement mais un **lieu de vie** où vous êtes en droit de trouver un environnement **sûr**, assuré par les professionnels qualifiés, et **chaleureux**. Vous y trouverez le **calme**, **l'accompagnement** et les **contacts** pour vous épanouir.

Le personnel **humain** et **pluridisciplinaire** assure l'encadrement des journées et l'organisation d'**activités** issues du **vécu** des résidents.

Toute personne entrant à la résidence arrive avec son passé, et ses expériences, tout un "**roman de vie**". Afin de mieux **respecter** son **identité**, les professionnels assure un **accompagnement** le plus **individualisé** possible. La **qualité** de l'accompagnement dépend du dévouement et de l'ambiance chaleureuse que l'on peut développer au sein de la résidence.

Comme dans toute vie, le projet développé au sein de l'institution a un caractère **évolutif**. Il doit pouvoir s'adapter aux réalités du monde dans lequel nous vivons. La population âgée change avec les années, notre travail doit évoluer avec elle.

Journée type :

Le lever et la toilette des résidents se déroulent avant 8 heures.

Le déjeuner se tient dans le lieu commun entre 8h00 et 9h00. Après le déjeuner, les résidents peuvent vaquer à leurs occupations dans le lieu commun (TV, discuter entre eux, aider à couper les légumes pour le repas, se reposer...).

Le dîner est servi aux résidents dans le lieu commun entre 12h00 et 13h00. Si certains veulent faire une **sieste**, c'est après le dîner. **Le goûter** et les **activités** préparées par les éducateurs ou ergothérapeutes ont lieu entre 14h30 et 16h30.

Les visites sont autorisées chaque jour de 11h30 à 20h00. Le chef infirmier est toujours habilité à limiter certaines visites ou au contraire à accorder un aménagement des horaires de visites pour des raisons médicales. Le respect des horaires de visite est essentiel afin de préserver l'intimité des autres résidents.

Le souper est servi aux résidents dans le lieu commun entre 17h30 et 18h30. Après le repas, « **le rituel du coucher** » est un accompagnement complémentaire. Un soignant permet aux résidents ayant des difficultés de sommeil, un accompagnement personnalisé.

Le prix mensuel pour résider est de 1400€/mois.



Résidence « Les mandariniers »

...

Direction : Monique

Téléphone : 087 / 85 68 43

Adresse courriel :

lesmandariniers@residence.be



Vivez le bien-être

Résidence

« Les Orangers »



Philosophie :

La philosophie est **centrée sur l'individu**. Elle s'appuie sur les **besoins spécifiques** de chacun et ses **capacités préservées**. Elle mise sur une relation de **confiance** entre le personnel et le résident ainsi que les proches. Il importe de créer une **collaboration** dans une **ambiance familiale**.

Il est essentiel de viser le maintien de l'**autonomie** et de l'**estime de soi** en amenant les personnes à se **sentir utiles**. Ce sentiment d'utilité se reconnaît à travers les gestes du quotidien : participation aux tâches domestiques, rythmées selon ses **goûts**, ses **intérêts**, ses **compétences**. On devient maître de son temps et de ce que l'on en fait.

C'est en laissant à la personne la possibilité de se laver, de manger et de s'habiller elle-même qu'elle maintiendra son autonomie et une plus grande estime d'elle-même.

Il faut aussi **respecter les liens** de la personne avec son entourage et favoriser l'**implication de la famille** dans le quotidien de la personne, sans contrainte d'horaire.

Le personnel est polyvalent et qualifié. L'objectif est qu'il soit utile aux résidents, et non qu'il remplisse une liste de tâches à la minute. La résidence est **un lieu** où il fait **bon vivre** et dans lequel il « **sent bon vivre** ».

Journée type :

Les journées s'articulent autour **du respect du rythme** de chacun et de son droit à l'**intimité**.

Il n'y a **pas d'heure fixe** pour le coucher, le lever ou le déjeuner. Les **habitudes de vie** de chacun sont **respectées**. Les repas du midi et du soir constituent des moments privilégiés partagés par les professionnels et les résidents, mais chacun peut décider, s'il le souhaite, de manger seul.

Il est important que **le quotidien** des personnes **ressemble** le plus possible à **ce qu'il a toujours été**.

Les soins d'hygiène ne sont pas régis par un horaire préétabli : **les personnes sont accompagnées** quotidiennement **selon leurs besoins**, lorsqu'elles en manifestent la nécessité.

Des **activités** de tous genres sont organisées selon l'**envie** et l'**intérêt** des résidents : des activités sportives, des ateliers d'art, des marches, des après-midis de musique, des sorties culturelles...

Le prix mensuel pour séjourner dans la structure est de 1400 euros.



Résidence « Les Orangers »

...

Direction : Bénédicte Hognou

Téléphone : 087 67 90 87

Adresse courriel :

lesorangers@residence.be

Annexe 13 : Classement des 5 éléments, parmi 6 valeurs préétablies, par les juges externes (N=12)

Items	Services proposés par l'institution	Respect de l'individu que je suis	Interne (Environnement)	Externe (Environnement)	Maintien du lien résidents/familles	Renommée de l'institution
Qualité propreté/hygiène personnelle	2	7				3
Qualité nourriture	7	1	1			3
Propreté/hygiène établissement	3	4	3			2
Cuisine (qualité des repas)	7		1			4
Qualité des soins	3	4				5
Qualité du service (personnel)	5	3	1			3
Hygiène	2	7	2			1
Nourriture	7	1				4
Contact entre professionnels et résidents	3	5	3		1	
Repas (type de cuisine et qualité)	6	2	1			3
Nourriture (qualité)	7	2	1			2
Chambre accueillante	1	1	10			
Personnel doux et compréhensif	2	8				2
Accueil du personnel	4	3	3			2
Soins bien donnés (pas un numéro)	3	9				
Être bien suivi par personnel	5	5				2
Personnel soignant (bien entouré)	6	4	2			
Gentillesse du personnel	2	8				2
Personnel compétent	5	3	2			2
Les moyens médicaux	7	2	1			2
La qualité et la variété des repas	5	2	2			3
Le personnel	5	1	2			4
Possibilité de soins	7	4	1			
Organisation, hygiène, propreté...	5	2	3			2

Personnel proche des personnes	3	5	4			
Le fonctionnement	5		4			3
Un endroit aéré, à l'hygiène soignée et au personnel	2	2	5		1	2
Qualités des services : soins, amabilité du personnel, propreté, repas	3	3	1			5
Equipe médicale	7	3				2
Les différents types de soins et services proposés	10					2
Établissement propre	3	3	3			3
Aménagement - cadre de vie - hygiène - nourriture - propreté - animations	8	2	2			
La vie en groupe entre le personnel et les résidents	3	2	5		1	1
Quotidien (vie comme à la maison, sans horaires stricts)		8	2		1	1
Le nombre de personnels soignants au vu du nombre de personnes âgées	6	2	2			2
Les soins esthétiques	10	2				
Soins adéquats	4	7	1			
Choix éventuel et occasionnel pour les repas (mets que l'on ne peut avaler)	4	7				1
Avoir des activités	8	2	1			1
Activités et suivi proposé	10	2				
Les animations proposées	9	1	2			
Services annexes donnés (activités, s'il y a une piscine)	11			1		
Possibilité de réaliser des activités (non infantilisantes)	3	7	1	1		
Divertissements possibles	7	2	2			1

Des occupations communes, chant, tricot, bricolage	5	3	3		1	
Les distractions	8	2	1			1
Qualité des activités	7	2	1			2
Accueil - encadrement infirmier - direction - services proposés - respect autonomie	6	4				2
Réputation en matière de respect de la personne (qualité des soins) * ¹⁴	1	3				7
Ouverture (liberté d'aller et venir)	2	8		1	1	
Liberté		12				
Possibilité de garder une certaine autonomie		12				
Libre circulation à l'intérieur et l'extérieur du bâtiment	2	9	1			
Pouvoir sortir	1	10		1		
Respect de l'intimité		11				1
Indépendance	1	10				1
Liberté d'action		12				
Respect des choix et de l'indépendance		12				
Indépendance et rejoindre les autres quand envie		12				
Maintien d'une vie privée		11			1	
Humanité		10				2
Le respect	1	10				1
Dignité		11				1
Bien-être		8	1			3
Confort*	1	7	2			1
Etre bien		10	2			
Emplacement de la maison de repos vis à vis de la résidence des enfants				3	9	

¹⁴ Le signe « * » indique qu'un juge externe n'a pas donné de réponse pour cette ligne.

Facilité (par rapport à la famille)					12	
Situation géographique				8	3	1
Proximité géographique				4	7	1
Proximité de la famille					12	
Distance géographique par rapport au domicile actuel (être proche)				2	10	
Proximité géographique par rapport famille, connaissances					12	
Localisation (écran de verdure)				12		
Environnement, localisation				11	1	
Emplacement				11	1	
La localisation de la maison de repos				7	3	2
Proche de la ville	1			10	1	
Desservi par les transports en commun	2	1		7	2	
Proximité de services (magasin, librairie...)	1	1		9	1	
Facilité de déplacement (bus)	1	1		8	1	1
Environnement extérieur (possibilité de se promener, de rencontrer d'autres pensionnaires)	1			11		
Une belle situation		2		9		1
Avoir un extérieur	4	1		7		
Dans un cadre vert ou une vue dégagée	1			11		
Le cadre	2		2	7		1
Parc/jardin	1		1	10		
Endroit agréable (campagne, pas à la ville)	1		1	9		1
Le prix	4	1				7
Les tarifs des prestations	4		1			7
Le cadre intérieur			12			
Coût de la pension	4		1			7
Le coût	5		1			6

Un prix abordable	6	1				5
Les frais de prise en charge de la maison et les frais supplémentaires	7					5
Piscine intérieure	5		7			
Résidence service (habiter dans maison appartenant à la maison de repos)	5	1	3	1		2
Avoir une chambre particulière	2	5	5			
Les chambres	2	1	8			1
Possibilité d'amener des meubles/objets personnels	1	6	5			
Disponibilité des chambres	4		3			5
Espace personnel (possibilité d'emporter des biens ou meubles personnels)	1	6	4		1	
Salles en commun	3	1	7		1	
L'infrastructure	1		6	3		2
Aéré	1	1	9	1		
L'environnement des chambres et des espaces communs		1	10			1
Moderne*			6	4		1
Petite structure	1	1	5	3		2
Que ce soit une maison de repos et soins*	9	1				1
Accessible (pas d'escaliers)	2	2	6	1		1
Télévision dans la chambre	4	3	5			
Pas trop bruyant	1	1	7	1		2
Bénéficier d'un appartement (et non d'une chambre)	6		5			1
Grande fenêtre (luminosité)			11	1		
La taille de l'établissement	3		4	3		2
Convivialité des lieux	2	1	9			
Une grande pièce à vivre en communauté		3	8		1	

Un bâtiment accueillant ("type maison")	1	2	4	4		1
Aspect intérieur (chambre et salle à manger)	1	1	10			
Familiale	1		3		7	1
Aspects de la structure (accueillante, conviviale)	1	3	6			2
Le logement proposé (chambre, environnement)	5	1	5			1
Superficie de la chambre	1	2	8	1		
Ambiance	1	3	6			2
Convivialité		3	5		1	3
Le type de population dans cette maison de repos	3		1		1	7
Aider les personnes âgées à supporter la maison de repos (entraide résidents)	3	3	4		1	1
Contact entre résidents	1	4	5		2	
Résidents (compagnie)	2	2	5		2	1
Connaissances résidents dans la maison de repos (avant)	1	3	3			5
Mise en place d'un conseil de résidents	4	4	3			1
Maintenir le lien familiale				1	11	
Visites de la part de personnes extérieures		1			11	
Visite famille					12	
Famille (être bien entouré)		1			11	
Suivi médical fait par le médecin de famille	5	5			2	
Choix en fonction du médecin	4	3	2	1	1	1
Les recommandations d'autres personnes, éventuellement des résidents	2	3				7
Prendre l'avis des pers déjà dans la MR	1	4				7
Ouï-dire	1	1				10
Standing	3		2			7

La réputation						12
La renommée de l'établissement						12
Qualité/prix	3					9
Facilité de visite (famille)					12	
Accessibilité aux membres de la famille			1		11	
La vie sociale	1	4	4		3	
Les commodités en général	4	1	6			1
Se sentir "comme chez soi"		8	3		1	
Environnement humain		7	4		1	

Résumé

En 1997, éclate aux États-Unis, un mouvement populaire voué à changer la culture du vieillissement et « des Soins de Longue Durée » (SLD) dans les maisons de repos (Rahman et Schnelle, 2008 ; Grabowski, O'Malley et al., 2014). Ce mouvement, généralement connu sous le nom de « changement de culture ou culture change » des SLD, vise à transformer radicalement le modèle médical traditionnel au profit d'une approche holistique dans laquelle tous les aspects de la vie d'une personne âgée (choix, dignité, respect, ...) soient considérés comme étant primordial (Hill et al., 2011 ; Van Haitsma, K., & al., 2012). A mesure que le mouvement se développe, plusieurs modèles sont mis en œuvre tels que : Wellspring, l'Eden Alternative (Koren, 2010), Carpe Diem, le Green House (Robinson & Gallagher, 2008), et d'autres encore.

Actuellement, au sein de la littérature, il n'existe peu d'études qui cherchent à comprendre l'avis et les intérêts des personnes âgées en termes de préférences institutionnelles. Préfèrent-elles rester au domicile ou aller en maison de repos (Eckert et al., 2004) ? ; préfèrent-elles des soins formels ou informels (Wielink and al., 1997) ?

L'objectif de ce mémoire est d'étudier les préférences et le point de vue des personnes âgées en termes de soins de longue durée (SLD). Nous avons interrogé des personnes âgées vivant encore au domicile et pouvant être un jour amenées à intégrer une maison de repos (maisons de repos traditionnelles ou centrées sur la personne). Deux brochures leur ont été présentées : l'une « centrée sur la personne » avec des notions de « culture change » et l'autre dite « traditionnelle ». Par conséquent, deux hypothèses sont émises : **Hypothèse 1** : Si les valeurs et les attentes que les personnes âgées ont à l'égard des maisons de repos sont respectées et valorisées, elles manifesteront davantage une vision positive des maisons de repos et seront donc plus enclines à accepter une prise en charge dans ces maisons de repos (Schoenberg & Coward, 1997). A l'inverse, si les valeurs prônées par les personnes âgées à l'égard des maisons de repos ne sont pas reflétées, alors les personnes âgées manifesteront une vision négative à leur égard et ne seront donc pas enclines à accepter une prise en charge dans ces maisons de repos (Rabiner, 1996). **Hypothèse 2** : étant donné que la prise en charge centrée sur la personne fait davantage échos à des valeurs préconisées par les personnes âgées en termes de soins de longue durée, ces dernières seraient plus enclines à choisir ce type de prise en charge plutôt qu'une prise en charge traditionnelle » (Stewart, 2001 ; Little et al., 2001).