

Diplôme Universitaire Infirmière Référente
en EHPAD et SSIAD

Diplôme Inter Universitaire de Médecin Coordonnateur
en EHPAD

Université PARIS DESCARTES
Faculté Cochin – Port Royal
Année Universitaire 2015-2016

**SE REAPPROPRIER LE PROJET DE VIE
POUR AMELIORER LA QUALITE
DES MODES DE PRISE EN CHARGE.**

Laurence Roland
Mireille Sengel
Daniel Henlé
Jean-Michel Delahaye
Dominique Le Mout

Directeur de mémoire : Mr A. Mathieu

NOS REMERCIEMENTS vont particulièrement à

- Mr A. Mathieu, pour le temps passé, pour ses conseils avisés et son accueil patient.
- Toutes les équipes des EHPAD, pour leur travail quotidien et leur persévérance,
- Mme Gisèle Rosati, Directrice de l'EHPAD de 57940 Metzervisse, pour ses encouragements, sa présence et sa patience.
- Mme Françoise Lstiburek, Directrice des EHPAD de 57970 Illange, et 57970 Basse Ham
- Mr Gabriel Di Patrizio, Directeur de l'IFOSEP de 67140 Eichhoffen, pour sa gentillesse et sa disponibilité.
- Mme Marceline Queval Lecler, directrice de l'EHPAD Monseigneur Bardonne, 51000 Châlons en Champagne pour son soutien et son aide souvent si précieuse
- Mr Yvan Wittenberg, Directeur de l'EHPAD « La Cerisaie », 95160 Montmorency
- Mmes Isabelle Penel, et Adeline Patard, infirmière référente et psychologue de l'EHPAD « La Cerisaie », 95160 Montmorency
- Dr Cécile Surateau, Médecin coordinatrice de la CCAS 95580 Andilly
- Mmes Soraya et Suzanne Koshaba, Infirmières coordinatrice et d'animation à la CCAS 95580 Andilly
- Dr Farideh Jarry, Médecin coordinatrice à l'EHPAD Montjoie, 95160 Montmorency
- Mme Floury, Infirmière coordinatrice à l'EHPAD Montjoie, 95160 Montmorency
- Mme Descharmes Muriel, Directrice de l'EHPAD « Alice SAR » 57070 Vantoux
- Mme Bastien Marie Thérèse, Directrice de l'EHPAD « Les Acacias » 57070 Vantoux
- Dr Aceti Pierre Médecin coordonnateur à l'EHPAD « Alice SAR » 57070 Vantoux
- M. Badet Jérémy Psychologue à l'EHPAD « Alice SAR » 57070 Vantoux

et à tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce mémoire et dont la liste exhaustive serait trop longue pour figurer ici.

Que tous sachent que sous la maladresse des mots se cache une reconnaissance sincère.

PLAN DU MEMOIRE :

1. Introduction	5
2. Cadre législatif :	6
3. Contexte : pourquoi cette enquête ?	10
4. Méthode.....	15
4.1 Le Questionnaire :.....	17
4.2 Analyse statistique :.....	18
5- RÉPONSES à l'étude préliminaire :	20
5.1 Population consultée :.....	20
5.2 :Interrogation 1 : quelle conception les équipes ont - elles des projets personnalisés des résidents ?	20
5.3 Interrogation 2 : Motivation et ressenti des équipes : implication, balance bénéfice/charge de travail	21
5.4 Interrogation 3 : Responsabilisation de chaque participant dans l'élaboration et dans le suivi des PPR.....	23
5.5 Interrogation 4 : Formation et animation des équipes autour du PPR.....	26
5.6 Interrogation 5 : Mise en œuvre pratique actuelle des PPR.....	27
6- Discussion :	34
6.1 Pour une étude complémentaire :	34
6.2 Les informations contenues dans cette étude :	35
7- Perspectives :.....	37
7.1 Pour l'enquête finale :.....	37
7.2 Pour notre pratique personnelle actuelle et future :	38
7.3 Applications pratiques :	40
8- Conclusions :.....	41
9- Bibliographie.....	42
10- Annexes :.....	45
10.1 Annexe 1 : Le Questionnaire utilisé :	45

1. INTRODUCTION

La loi du 2 janvier 2002, loi n°2002-02, rénovant l'action sociale et médico-sociale, pose l'obligation légale, pour les établissements sociaux et médico-sociaux de réaliser un projet personnalisé pour chaque résident (PPR).

Dans les EHPAD où nous travaillons, un projet personnalisé (PPR) a été rédigé, saisi et validé pour chaque résident et des objectifs fixés. Mais très peu de PPR vivent au quotidien en débouchant sur une adaptation de la prise en charge et en évoluant au rythme des événements de la vie du résident. Le PPR s'apparente aujourd'hui davantage à une obligation légale qu'à un support qui permettrait d'individualiser l'accompagnement. Il n'est pas rare qu'il apparaisse comme insuffisamment assimilé par les équipes et peu utilisé comme un outil de relation et de connaissance. Les équipes ne semblent pas avoir été suffisamment sensibilisées à la démarche du PPR et de ce fait, ne parviennent pas à s'approprier cet outil.

Or, au moins dans la volonté du législateur, le PPR, partie obligatoire du contrat de séjour établi entre le résident et l'établissement, doit être au cœur du fonctionnement des EHPAD. L'enjeu d'une rédaction commune du PPR et du dialogue qu'elle implique porte sur la conception même des objectifs de ces établissements. La question est de savoir si, comme le demande le législateur au regard de l'éthique, c'est le résident qui est au centre du fonctionnement de l'EHPAD ou, au contraire, comme le veulent la tradition et une certaine forme de pragmatisme, le résident, accueilli dans une structure collective, doit s'adapter au fonctionnement de celle – ci (1). L'aspect contractuel, et éventuellement mercantile, de la relation entre le résident et la structure d'accueil, vient encore compliquer les relations. L'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) est-il devenu un lieu d'habitation adapté aux circonstances particulières d'une vie compliquée par le handicap et la dépendance ? Ou, comme le souhaitent certains, une

annexe de l'hôpital, essentiellement lieu de soins chroniques ? Ou encore un hôtel plus ou moins luxueux selon les moyens financiers et les souhaits du client ?

Au-delà de cet aspect fonctionnel, l'absence pour un résident d'un projet de vie personnel (PvR) auquel répond un projet personnalisé de prise en charge lisible (PPR) est probablement source de souffrance profonde, manifesté par des réactions de violence, de désadaptation et de désespoir (1). Cet aspect déborde du cadre de ce mémoire et ne sera pas évoqué directement ici, même s'il est à la base de la « bien traitance » des résidents qui se confient aux EHPAD. Les réactions des résidents à l'absence d'« à venir », de projection dans le temps et dans la collectivité, qu'elles soient agressives ou passives, désorganisent le fonctionnement de l'EHPAD et transparaissent en filigrane dans les réponses à notre enquête.

Le questionnement sur l'utilisation du PPR n'est pas récent (2, 3). Nous avons transposé ce questionnement aux EHPAD dans lesquels nous exerçons respectivement notre métier et, à partir de nos observations de terrain, nous proposons des pistes de réflexion. Ce travail d'observation et de réflexion collective constitue une étude préliminaire qui nous amène à :

- vérifier les modalités réelles d'utilisation du PPR
- évaluer l'hypothèse d'une utilisation non fonctionnelle de cet outil
- rechercher et analyser les causes de ces dysfonctionnements

2. CADRE LEGISLATIF :

C'est en 1975, que sont légalement supprimés les hospices (4), par une loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, maintes fois remaniée jusqu'en 1998. Cette loi concerne en le définissant tout le cadre social et médico-social : les familles accueillant des mineurs ou des majeurs protégés, les établissements accueillant les jeunes travailleurs, les personnes âgées ou handicapées. Elle impose des conventions entre les parties, définissant les objectifs, les instances et moyens de contrôle, ainsi que les moyens humains, matériels et financiers à mettre en œuvre.

La notion de projet personnalisé est inscrite dans la loi n°2002-02 3). La loi indique, dans l'article 6 paragraphe 3, que l'exercice des droits et libertés individuelles de la personne doit notamment être assuré par :

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ».

Elle impose également aux ESSMS relevant de l'article 312-8 du CASF de conduire une évaluation interne ; le cahier des charges fixe 4 points et objectifs essentiels, dont la personnalisation de l'accompagnement : évaluation en continu des besoins et attentes, élaboration et actualisation du projet personnalisé , articulation, circulation de l'information du projet personnalisé.

Le décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles (6) pose l'obligation de définir dans un document contractuel, le projet de vie individualisé dans les six mois suivant l'entrée.

Cette notion était, à l'époque, encore peu courante dans le secteur médico-social dédié aux personnes âgées. Dans les lois et règlements relatifs aux personnes âgées, la notion de « projet de vie » est reliée à une logique institutionnelle (7), dans le sens de projet d'établissement, projet d'animation voire de projet architectural. Le projet de soins, élaboré et mis en œuvre par le médecin coordonnateur avec le concours de l'équipe soignante, fait partie du projet de la vie dans l'institution, fréquemment confondu avec le projet de vie du résident.

L'arrêté du 26 avril 1999 modifié le 13 août 2004 relatif aux EHPAD (8) mentionne néanmoins un « *projet personnalisé* » pour chaque résident présentant une détérioration intellectuelle, afin de

déterminer les activités visant à maintenir ses capacités relationnelles. Surtout, ce texte précise que la qualité de la prise en charge repose sur « *le respect de la personne, de ses choix ... [et de ses attentes, pour l'aider] ... à conserver un degré maximal d'autonomie sociale, physique et psychique, ... [à travers] ... une transparence du fonctionnement de chaque institution (projet institutionnel, règlement, contrat de séjour) et le respect des règles déontologiques et éthiques* ».

La liberté de choix de la personne, le respect de ses attentes ou le rôle de son entourage sont plus précisément définis par différentes chartes éthiques, comme la « *Charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance* » 7).

Le Cahier des Charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux (10, 11) mentionne, parmi les objectifs propres à cette évaluation, de « *porter une appréciation sur les activités et la qualité des prestations au regard des droits des usagers, et les conditions de réalisation du projet personnalisé* ».

Le projet personnalisé, notion qui renvoie à la démarche de co-construction entre la personne accueillie (et/ou son représentant légal) et les équipes professionnelles,

- prend en compte les attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) ;
- s'appuie sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives, le collectif pouvant être un intermédiaire thérapeutique pour un individu ;
- inclut différents volets articulés entre eux.

« *La mise en œuvre des projets personnalisés nécessite l'examen et la définition d'étapes fondamentales, de points de passage obligés et de dispositifs incontournables. Cette élaboration s'inscrit dans une dynamique qui s'amorce dès l'accueil de la personne bénéficiaire dans l'établissement, car c'est à ce moment-là que débute la relation de service.* » (12).

La préoccupation du législateur en faveur de la bonne prise en soins des personnes âgées n'est pas récente. Déjà en 1810, le code pénal dit « Code Napoléon » réprimait, dans son art. 312, ce qui ne

s'appelait pas encore la maltraitance des aînés au titre des « coups et blessures ». Cette attitude est confirmée par la loi du 13 mai 1863, les sanctions y étant aggravées.

À l'époque actuelle, en 1987, le Conseil de l'Europe a défini la maltraitance comme

« une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »

La classification du Conseil de l'Europe, en 1992, distingue dans les mécanismes de la maltraitance, les violences physiques, les violences psychologiques ou morales, les violences matérielles et financières, les violences médicales ou médicamenteuses, les négligences actives, les négligences passives relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage, et, finalement, la privation ou la violation des droits.

La Haute Autorité de Santé en 2009 (13), dans le secteur sanitaire, distingue la maltraitance « ordinaire » de la maltraitance délictuelle et différencie la maltraitance liée à des comportements individuels de la maltraitance liée à l'organisation. L'absence ou la mauvaise utilisation du PPR pourrait être assimilée à cette dernière catégorie.

À cet égard, l'ANESM considère que la protection des personnes fait partie des missions de l'EHPAD (12).

La position du résident en EHPAD reste très délicate et controversée (14) :

« Le 18 février 2013 Monsieur le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL) remettait au Président de la République son rapport annuel [...] et faisait état de sa demande d'extension de ses prérogatives aux EHPAD dans un courrier adressé au Premier Ministre en mai 2012 auquel il n'a pas encore de réponse ».

Ainsi, pour le Contrôleur, la personne entrant en EHPAD ou, pour utiliser une formulation courante, « placée » en EHPAD, pourrait y avoir un statut comparable à un emprisonnement, en particulier si son consentement éclairé n'est pas établi et entretenu dans le temps.

La question qui se pose alors est celle de la limite entre « mise en sécurité » et « privation abusive de liberté ».

3. CONTEXTE : POURQUOI CETTE ENQUETE ?

Le point de départ de cette enquête est une interrogation des infirmières de notre groupe sur le caractère souvent stéréotypé du PPR et le peu d'incidences pratiques qu'engendre la rédaction de ces projets. Parallèlement, les médecins questionnaient le sens et l'articulation des différents projets rédigés dans l'établissement et la contribution qu'ils pouvaient y apporter.

Dans sa préface au livre de Charlotte Herfray, « La Vieillesse en analyse » (15), Lucien Israël souligne :

« Aujourd'hui, la vieillesse est devenue un phénomène de civilisation. D'aucuns le regrettent probablement. D'autres, plus pratiques, font de la vieillesse, des personnes âgées, du troisième âge, des consommateurs en puissance. Et de développer un marché et une exploitation des vieux. [...] On mesure mal la déshumanisation introduite par certaines «vérités» statistiques. [...] Périodiquement la presse s'indigne du sort réservé aux vieillards, parqués dans des camps de concentration asilaires, dans des mouroirs où ils sont trop souvent livrés aux caprices, aux sévices, aux brimades d'un entourage administratif qui n'a pas grand-chose à envier aux kapos. On ne dit pas assez la fréquence des suicides ou des tentatives de suicide chez les vieillards. »

Pour très crue qu'elle soit, cette présentation des personnes âgées dans les EHPAD dans lesquelles nous travaillons doit nous interroger.

La question semble récurrente : quelle est la place réelle du résident au sein de l'EHPAD ?

L'établissement doit – il s'adapter à l'utilisateur, ou l'utilisateur aux contraintes de ce qui devient une

gérance au travers de représentations statistiques impersonnelles (évaluation « moyenne » de la dépendance, de la lourdeur des soins fournis ...) ?

Le cadre législatif analysé ci-dessus semble orienter vers la primauté de l'utilisateur au moyen d'un outil, le projet personnalisé du résident (PPR), destiné à rendre à la personne, son individualité.

Il est cependant surprenant de constater que le dossier de demande d'admission en EHPAD (Cerfa n° 14732 01) (16) ne fait aucune mention d'un projet du futur résident. Par opposition, le dossier créé pour les MDPH (Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées) pour l'accueil de personnes handicapées en foyer (Cerfa 13788 01) (16) y offre une page entière d'expression en texte libre, explicitant en une dizaine de lignes la teneur du « projet de vie ». Il incite même à utiliser une feuille additionnelle si la place manque.

« Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.

Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.

Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...

Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :

Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

Ce texte explicite le contenu du concept de projet de vie.

Les raisons de la différence de conception entre ces documents à diffusion nationale dont l'objectif est identique (préparer la prise en compte d'un handicap) mériteraient d'être étudiées.

À côté de l'accent mis sur la prise en considération de la personne et de ses désirs, on assiste au développement d'outils de mesure et de standardisation testés « scientifiquement » qui incitent à une gestion uniforme et dépersonnalisée : procédures, recommandations, grilles d'évaluation,

groupes homogènes ... Si ces outils permettent d'une part d'éviter l'approximation, voire les erreurs et d'autre part d'organiser la gestion pratique d'une population sans cesse plus nombreuse, ils présentent le danger d'une déshumanisation et d'une dépersonnalisation ressentie des soins, d'une transformation d'une situation particulière en un élément statistique ou comptable.

Dans la pratique, l'utilisation de l'outil PPR en EHPAD reste problématique. Au cours des dernières années, d'autres travaux, entre autres des mémoires pour le DIU, se sont intéressés au même sujet (3, 14, 17, 18, 19).

Il semble qu'à Paris au moins, la mise en œuvre du PPR soit un élément important du conventionnement et qu'il mérite une attention particulière lors des visites de renouvellement de la convention tripartite (20)

Le cadre législatif ne facilite pas la prise en compte du PPR du fait de la multiplication des termes employés et de la confusion entre les uns et les autres, parfois au sein d'un même texte. Cette confusion se retrouve de façon générale dans la littérature sur le sujet. Et notre enquête montrera que cette confusion existe aussi dans toutes les catégories d'intervenants au sein des équipes des EHPAD. Elle traduit potentiellement la confusion des concepts et l'ignorance de leurs implications.

Dans une société où la pratique de la construction d'une action autour d'un « projet » envahit tous les domaines (21), la démarche devrait interroger sur le sens profond et l'objectif de l'action qu'elle veut organiser.

Il nous paraît donc indispensable de proposer ici une définition des différents projets qui sont à la base du fonctionnement des institutions et de construire un schéma de leur articulation.

3.1 Un premier projet que nous appellerons « **projet institutionnel ou associatif** » est le projet formé par une personne ou un groupe de personnes pour motiver la création de l'établissement. Ce projet institutionnel définit le statut et les bases du fonctionnement de l'établissement : ce peuvent être des motifs financiers

(établissements à but lucratif), des motifs altruistes (associations caritatives non lucratives), des motifs catégoriels (accueil d'une population particulière par une pathologie spécifique ou par l'appartenance à un groupe (anciens cheminots ...)), des motifs administratifs (gestion politique d'une partie croissante de la population susceptible de « troubler l'ordre public »)... En principe, une personne qui postule à entrer dans l'établissement ainsi créé devrait choisir d'adhérer à ce projet institutionnel. Ce choix positif devrait être un élément important du « projet de vie du résident » (cf infra). Malheureusement, souvent ce choix n'est pas fait en raison de l'urgence, de conditions géographiques (proximité), de la rareté des places disponibles ou autres. Il risque d'en résulter des déceptions, des conflits ...

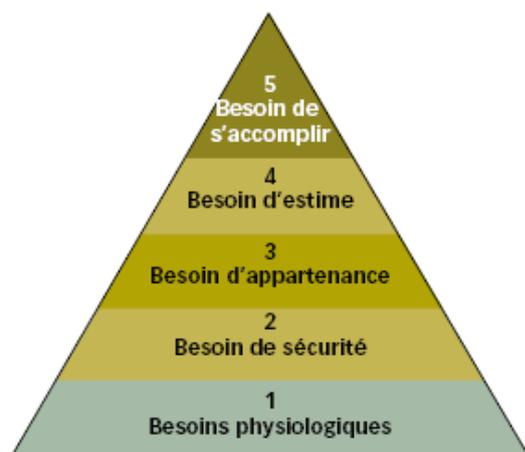
3.2 Le **projet d'établissement**, en réponse au projet institutionnel, proposé par la direction de l'établissement, définit le fonctionnement de toutes ses dimensions : règlement intérieur, mode d'admission, fonctionnement du service de soins, de l'intendance, de l'hôtellerie ... Chacune de ces dimensions peut être détaillée dans un sous-projet spécifique : en particulier, les relations entre les résidents et l'établissement sont définies dans un projet souvent dénommé « **projet de vie de l'établissement** », terme qui prête à confusion en particulier parce que les derniers mots sont omis. D'autres parties du projet global de l'établissement sont le **projet d'accompagnement**, qui définit la façon dont l'établissement répond aux besoins sociaux des résidents, le **projet de soins** qui répond aux besoins sanitaires ...

3.3 Les **projets « administratifs »** édités par les autorités de financement et de contrôle (ARS, Département ...) définissent les impératifs que ces autorités imposent aux établissements pour en garantir un fonctionnement conforme aux bonnes pratiques, à l'éthique, aux nécessités politiques (dans le sens de gestion de la cité), aux impératifs de santé publique ...

3.4 Le **projet de vie du résident (PvR)** définit la façon dont le résident se projette dans son avenir (12). Construction très personnelle, c'est pour lui une nécessité vitale telle que la définit la pyramide de Maslow par exemple (sommet de la pyramide, besoin de s'accomplir). Elle vise à « permettre au résident de vivre ce qu'il a envie de vivre dans la réalité qui est la sienne » (12). Cette conception est reprise sous le vocable de besoins secondaires et tertiaires dans l'analyse de Virginia Henderson (22) : se protéger, communiquer, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper, se réaliser, se récréer, apprendre.

Ces besoins ne sont pas toujours clairement exprimés. De plus, chez les personnes âgées qui entrent en institution, ils sont souvent obérés par la situation de handicap et par la notion de mort prochaine.

Le projet de vie du résident devrait cependant être placé au centre du fonctionnement de l'EHPAD, chaque résident devant trouver, même dans l'institution, la possibilité d'un accomplissement adapté à sa situation propre à ce moment particulier de sa vie.



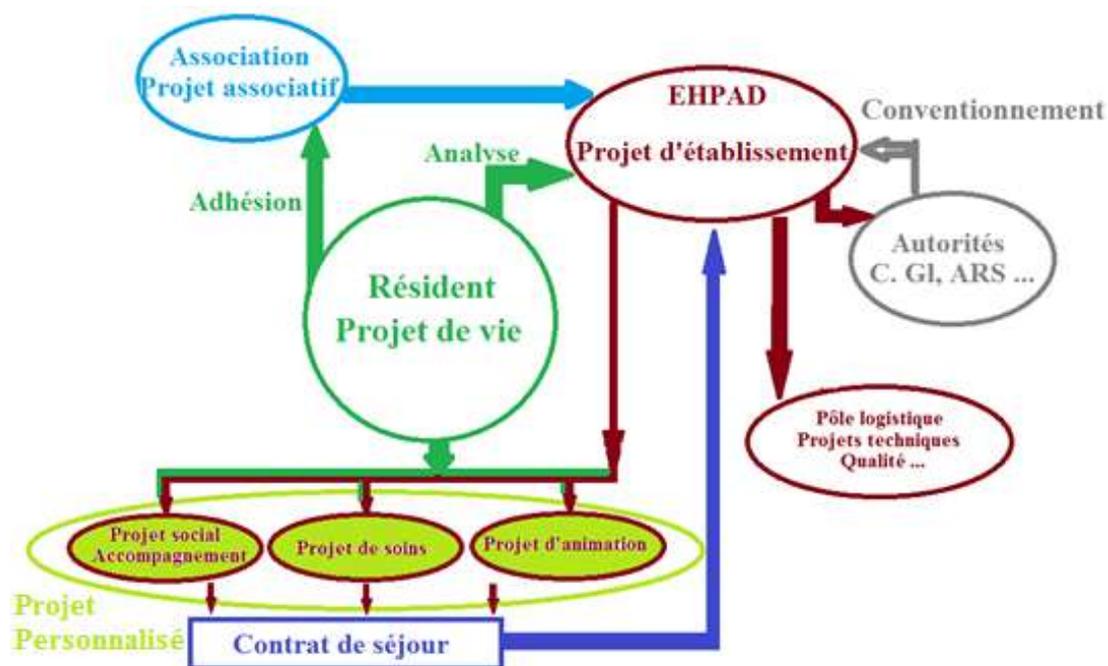
3.5 Le **projet personnalisé du résident (PPR)** est la réponse apportée aux besoins de chaque résident par l'établissement. Pour l'IFOSEP (23), c'est un projet d'accueil et d'accompagnement dans une démarche de bien-être. Si la loi 2002-02 fait obligation d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement

dans les domaines du soin et de la vie, elle n'en précise pas le contenu ni les modalités. Le PPR devrait donc comporter pour chacun des réponses aux besoins de soins (projet de soins individuel), aux besoins sociaux (projet d'accompagnement individuel) (24) ... Le rôle et les conditions de la mission du

réfèrent dans la gestion du PPR sont à définir dans chaque établissement (12, 23).

Le réfèrent est le garant de la mise en œuvre du projet personnalisé du résident pendant toute la durée de son séjour dans l'établissement.

On peut résumer ces différents projets dans le schéma ci-dessous :



4. METHODE

La lecture de la littérature relativement abondante sur le sujet ne montre pas d'études statistiques portant sur les causes éventuelles d'une mauvaise utilisation de l'outil « Projet personnalisé du résident » au sein des équipes. Il est donc difficile a priori de déterminer les items à interroger dans telle ou telle équipe ou partie de l'équipe. Il est habituel, dans une telle situation, de se tourner vers une étude préliminaire. Nous avons donc établi un questionnaire en fonction des causes supposées que chacun des co-auteurs souhaitait explorer.

Pour des raisons de faisabilité, en particulier des limites de temps imparties, nous avons choisi arbitrairement certaines options :

- L'étude concerne l'utilisation de l'outil « Projet Personnalisé du Résident » par les équipes. Nous avons donc exclu d'étendre l'interrogation à l'opinion du résident lui-

même. Comme on le constate dans les commentaires, celui – ci est bien sûr au centre des préoccupations, mais cette interrogation supplémentaire aurait considérablement alourdi la réalisation de l'enquête.

- Les questions sont posées sous forme de questions à choix limités. L'avantage est la simplicité dans l'analyse des réponses. L'inconvénient est le risque de ne pas repérer une option à laquelle les auteurs n'ont pas pensé.
- Les entretiens directs systématiques dirigés ont été exclus de cette première approche. S'ils permettent de pallier à l'inconvénient signalé précédemment, leur réalisation pratique n'était pas envisageable dans un délai raisonnable. Cependant, les discussions menées par les auteurs en marge de l'enquête se sont avérées très fructueuses. Nous en signalerons certains éléments plus loin.
- La population choisie comme échantillon d'étude est un échantillon « de proximité » dans les EHPAD où travaillent les auteurs. Il ne répond pas à des critères de représentativité statistique des EHPAD français. Mais ce choix a des avantages annexes : accessibilité immédiate, connaissance du milieu, découverte d'aspects méconnus, possibilité d'utilisation immédiate des résultats par les équipes auprès desquelles les auteurs sont engagés...
- 9 EHPAD ont été interrogés dont la structure couvre l'éventail des établissements :

EHPAD associatifs non lucratifs	A, B, E, H, I
EHPAD à but lucratif	G
EHPAD du secteur public associés à un établissement hospitalier	D
EHPAD privé à but non lucratif	C, F

- A ce stade, le nombre d'établissement n'est cependant pas suffisant pour faire des comparaisons selon les caractéristiques particulières (statut, nombre de résidents,

importance de l'équipe ...). D'autre part, il n'est pas établi que cette répartition représente celle des EHPAD en France.

- Dans la majorité des cas, les questionnaires ont été remis directement et les réponses collectées rapidement. Ceci permet un taux élevé de réponses en terme de nombre de questionnaires rendus. Mais ils ne représentent qu'une part variable des membres des équipes de chaque EHPAD.
- Les questionnaires ont été saisis dans Excel. Ce logiciel permet une approche analytique des résultats par question, par groupe ... Cependant, certains groupes restent, par nature, trop peu nombreux pour permettre une analyse globale : directeurs, psychologues, animatrices ... Par contre, le rôle clef que jouent ces personnes au sein des EHPAD, donne une valeur particulière à leurs opinions.

4.1 Le Questionnaire :

Le questionnaire utilisé est reproduit en annexe 1.

Il tente d'évaluer :

- la formation et le site d'activité (Question n° 1, 2 et 21) : l'hypothèse est que certains types d'exercice ou de formation permettent peut – être une meilleure appropriation de l'outil.
- La question n° 3 (Tous les résidents ont – ils un projet de vie ?) a une visée sémantique : Dans la définition donnée plus haut du projet de vie du résident (§ 3-4), le PvR est une nécessité vitale, même s'il n'est pas toujours conscient et encore moins exprimé. L'idée est de la croiser avec la question n° 26 (Projet de vie du résident et Projet personnalisé sont –ils équivalents ?) pour préciser le sens des réponses.

Le questionnaire tente également d'intégrer l'animation des équipes autour du PPR, la formation, (Questions n° 4, 5, 8, 14), la responsabilisation de chaque participant dans l'élaboration et dans le suivi des projets (Questions n° 7, n° 9, 25), la perception que les équipes ont des PPR (Question n° 15), la motivation et le ressenti des équipes : implication,

balance bénéfice/charge de travail (Questions n° 22, 23, 24), la mise en œuvre pratique actuelle des projets (Questions n° 6,16-20) ...

- Les questions n°6 et 10 à 13 explorent le mode d'utilisation de l'outil PPR.

Pour les auteurs, le rôle de référent semble primordial dans l'individualisation de la prise en charge de la personne en EHPAD (12). Il nous a donc paru important d'explorer la conception que le médecin coordonnateur a de ce rôle ainsi que la perception qu'en a l'équipe. (Questions 7, 8, 9, 10, 11)

Il existe très peu de documents précisant les missions de celui-ci. Pour le périodique « Le Lien Social » (25): le référent est une « personne qui fera office de référence à tous les intervenants qui gravitent autour du bénéficiaire. Il sert de pivot et d'interlocuteur privilégié tant pour celui-ci (le bénéficiaire) que pour sa famille et les partenaires internes et/ou externes »

Il devrait donc s'agir d'un membre de l'équipe chargé tout spécialement de l'accompagnement d'un ou plusieurs résidents, de suivre les objectifs fixés par le PPR et d'être l'intermédiaire entre le résident et l'établissement.

NB. : Les réponses « Ne sais pas » sont abrégées « nsp »

4.2- Analyse statistique :

Bien que notre enquête ne remplisse pas tous les critères d'une étude statistique (il faudrait sans doute un échantillonnage plus significatif de l'ensemble des EHPAD en France, il faudrait étudier la représentativité de chaque population, la proportion de réponses ...), nous avons pu établir quelques comparaisons dont les résultats sont statistiquement significatifs et s'articulent autour de 5 thèmes :

1. la conception que les équipes ont des projets personnalisés des résidents,
2. la motivation et le ressenti des équipes : implication, balance bénéfice/charge de travail,

3. la responsabilisation de chaque participant dans l'élaboration et dans le suivi des projets,
4. la formation et l'animation des équipes autour du projet,
5. la mise en œuvre pratique actuelle des projets.

Les questions 2, 5, 8 et 21 ne concernant pas directement ces thèmes, n'ont pas été analysées ici.

À partir d'un tableau de contingence, les comparaisons ont été effectuées à l'aide de tests de Khi2 de Pearson, le seuil de signification statistique étant fixé à 5 %.

Pour chaque test, les 3 conditions de validité ont été vérifiées :

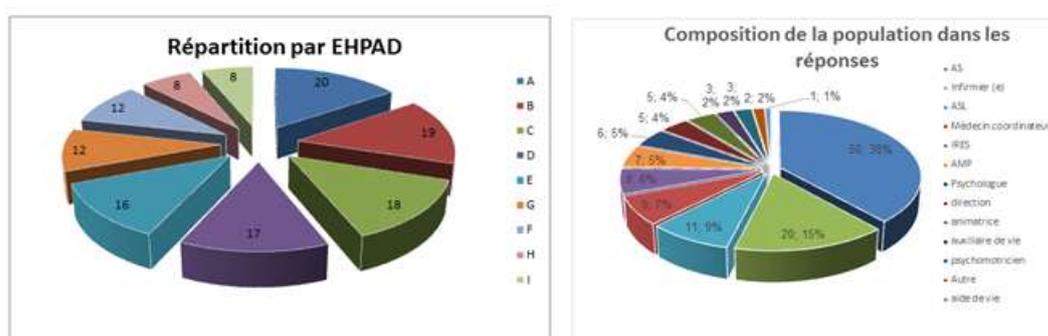
- Condition 1 : effectif total ≥ 20 ,
- Condition 2 : effectif marginal ≥ 5 ,
- Condition 3 : effectif théorique ≥ 5 dans plus de 80 % des cases du tableau de contingence.

Compte tenu des populations traitées dans ces tests, la valeur de la réponse au test de Khi2 est robuste. Il permet de supposer que les réponses sont indépendantes de l'EHPAD ou dans le cas contraire, qu'il peut y avoir des divergences en fonction de l'EHPAD.

5- RÉPONSES A L'ETUDE PRELIMINAIRE :

5.1 Population consultée :

Sur 175 questionnaires distribués, 130 réponses exploitables ont été obtenues (74.3 %). Ce taux élevé de réponses doit être nuancé : lorsque les questionnaires ont été remis et directement collectés par « l'enquêteur », le taux de réponse est voisin de 95 % (111 questionnaires). A l'inverse, si les réponses sont collectées par un tiers et / ou à distance de la distribution, le taux de réponses chute au-dessous de 40 % (64 questionnaires). :



5.2 :Interrogation 1 : quelle conception les équipes ont - elles des projets personnalisés des résidents ?

Pour répondre à cette question, nous avons exploité les réponses 22 et 26 du questionnaire.

- ✚ Q22- L'établissement d'un projet personnalisé a-t-il modifié le regard que vous portiez sur le résident ?

22- L'établissement d'un projet personnalisé a-t-il modifié le regard que vous portiez sur le résident	Réponses	%
oui	71	54.6%
non	59	45.4%

Dans les neuf EHPAD concernés par notre enquête, l'établissement d'un projet de vie personnalisé a modifié le regard que le personnel porte sur le résident.

Il n'y a pas de différence significative entre les EHPAD.

✚ Q26- Les termes de « projet de vie du résident » et de « projet personnalisé du résident » sont-ils équivalents ?

Dans les neuf EHPAD concernées par notre enquête, une majorité de personnel ne fait pas de différence entre le projet de vie du résident et le projet personnalisé. Là encore, les EHPAD ne diffèrent pas concernant la réponse à cette question.

26- Les termes de « projet de vie du résident » et de « projet personnalisé du résident » sont – ils équivalents ?	Réponses	%
oui	79	60.8%
non	51	39.2%

Conclusions de l'interrogation 1 : la conception que les équipes ont des projets personnalisés :

- Pour 45 % des équipes, la réalisation de projets personnalisés ne modifie pas le regard sur le résident. Toutes les EHPAD sont équivalentes sur cette vision. Ceci confirme que l'outil « projet personnalisé » pour replacer le résident au centre du fonctionnement de l'EHPAD n'est pas intégré.
- Les deux terminologies ne sont pas clairement différenciées. Au-delà de ces deux « projets », on peut s'interroger sur la compréhension du fonctionnement de l'EHPAD.

5.3 Interrogation 2 : Motivation et ressenti des équipes : implication, balance bénéfice/charge de travail

Pour répondre à cette question, nous avons exploité les réponses 11, 15 et 23 du questionnaire.

✚ Q_11- Vous sentez-vous impliqué(e) dans les projets personnalisés dont vous n'êtes pas référent ?



11- Vous sentez-vous impliqué(e) dans les projets personnalisés dont vous n'êtes pas référent ?	Réponses	%
Oui	93	71.5%
Non	37	28.5%

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

✚ Q_15a- D'après vous, le projet personnalisé a-t-il un intérêt notable pour le résident ?

15a- D'après vous, le projet personnalisé a-t-il un intérêt notable pour le résident	Réponses	%
Oui	105	80.8%
Non	25	19.2%

✚ Q_15b- D'après vous, le projet personnalisé a-t-il un intérêt notable pour le personnel ?

15b- D'après vous, le projet personnalisé a-t-il un intérêt notable pour le personnel?	Réponses	%
Oui	107	82.3%
Non	23	17.7%

Note : pour ces deux questions, le test du Khi2 n'a pu être effectué car la condition 3 n'était pas remplie (nombre de réponses insuffisant pour au moins une occurrence).

L'analyse des deux questions montre que les personnes interrogées ont répondu oui à plus de 80%. À travers ce chiffre, nous constatons que pour les neuf EHPAD concernées par notre enquête, le projet personnalisé a toute son importance.

Il existe ici une contradiction apparente entre ces réponses et celles à la première interrogation : le PPR est important pour le résident et pour le personnel, mais il est mal connu et ne change pas la vision du personnel sur le résident.

Q23_ Dans le cadre du projet personnalisé, disposez-vous d'assez de temps pour échanger avec le résident ?

23 - Dans le cadre du projet personnalisé, disposez-vous d'assez de temps pour échanger avec le résident ?	Total	Total
Oui	41	31.5%
Non	89	68.5%

Les personnes interrogées ont répondu non à près de 70%. Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question. Il apparaît clairement que pour les neuf EHPAD concernées par notre enquête, le temps dédié au projet personnalisé est jugé largement insuffisant, ce qui confirme l'importance accordée à cet outil. Ceci peut également être une cause à sa mauvaise utilisation.

Conclusions de l'interrogation 2 : la motivation et le ressenti des équipes : implication, balance bénéfice/charge de travail :

Le personnel est massivement conscient de l'intérêt du projet personnalisé pour lui-même et pour le résident. Les personnes se sentent impliquées dans celui-ci, mais remettent en cause le manque de temps.

5.4 Interrogation 3 : Responsabilisation de chaque participant dans l'élaboration et dans le suivi des PPR

Pour répondre à cette interrogation, nous avons exploité les réponses aux questions 3, 6 et 13 du questionnaire.

✚ Q_3- Dans votre établissement, les résidents ont-ils tous un projet de vie ?

Les EHPAD diffèrent sur cette question. Les réponses ne peuvent être considérées comme homogènes. Si l'on considère deux groupes, l'un comportant les EHPAD B, C et H, l'autre les 6 EHPAD restants, les réponses peuvent être considérées comme homogènes dans chacun des deux groupes. L'interprétation de cette différence devra être éclaircie. Nous y reviendrons dans la discussion.

3- Les résidents ont – ils tous un projet de vie ?	A	B	C	D	E	F	G	H	I	Total
oui	65.0%	84.2%	100.0%	41.2%	50.0%	33.3%	41.7%	87.5%	75.0%	64.6%
< 100% _ nsp	35.0%	15.8%	0.0%	58.8%	50.0%	66.7%	58.3%	12.5%	25.0%	35.4%

Globalement, 65% des personnes pensent que tous les résidents de leur EHPAD ont un projet de vie. Mais seul un EHPAD a toutes ses réponses positives. Pour tous les autres EHPAD, il existe une gradation dans les réponses. 12% des sondés ne savent pas. Il y a là une incohérence dans les réponses.

3- Groupe 1 : les résidents ont – ils tous un projet de vie ?	B	C	H	Total	%
Oui	16	18	7	41	91,1
< 100% + nsp	3	0	1	4	9
Total	19	18	8	45	

3- Groupe 2 : les résidents ont – ils tous un projet de vie ?	A	D	E	F	G	I	Total	%
oui	13	7	8	4	5	6	43	50,6
< 100% + nsp	7	10	8	8	7	2	42	49,4
Total	20	17	16	12	12	8	85	

✚ Q_6- Dans votre EHPAD, qui prépare le projet personnalisé du résident ?

L'EHPAD C n'a pas d'IRES, par conséquent la responsable d'établissement rédige les projets de vie. Il a été considéré à part.

6- Dans votre EHPAD, qui prépare le projet personnalisé du résident ?	A	B	D	E	F	G	H	I	Total
IRES	9	11	5	1	6	1	1	5	39
IDE	1	2	3	2	2	3	3	1	17
nsp	7	3	5	3	3				21
Total	20	19	17	16	12	12	8	8	112

L'hétérogénéité des réponses au sein des EHPAD montrent le manque d'information du personnel concernant les projets personnalisés.

Note : pour cette question, le test du Khi2 n'a pu être effectué car la condition 3 n'était pas remplie (nombre de réponses insuffisant pour au moins une occurrence)

✚ Q_13- Par qui les objectifs sont-ils réévalués ?

Équipe = IRES + IDE + AS.

13- Par qui les objectifs sont – ils réévalués ?	Réponses	%
Equipe	86	66.2%
le référent	19	14.6%
Nsp	25	19.2%

Statistiquement, on ne peut considérer les réponses comme indépendantes de l'EHPAD. Là encore, si l'on constitue un groupe avec les EHPAD A et C et un autre comportant les autres établissements, on retrouve une homogénéité des réponses à l'intérieur de chaque groupe.

13- Groupe1 : Par qui les objectifs sont – ils réévalués ?	A	C	Total	%
Equipe	18	16	34	89,5
le référent	0	0	0	0
nsp	2	2	4	10,5
Total	20	18	38	

13- Groupe 2 : Par qui les objectifs sont – ils réévalués ?	B	D	E	F	G	H	I	Total	%
Équipe	9	13	8	7	6	5	4	52	56,5
le référent	4		4		5	2	4	19	20,6
nsp	6	4	4	5	1	1		21	22,8
Total	19	17	16	12	12	8	8	92	

Dans le groupe 1, 90 % des PPR sont réévalués par l'équipe. Dans le groupe 2, 22% ne savent pas qui réévalue les projets de vie et 20% répondent que c'est du rôle du référent. Les 56 % restants répondent que c'est une équipe.

Conclusions de l'interrogation_3 : la responsabilisation de chaque participant dans l'élaboration et dans le suivi des projets : L'hétérogénéité des réponses du groupe 2 oriente vers le manque d'information du personnel concerné.

5.5 Interrogation 4 : Formation et animation des équipes autour du PPR

Pour répondre à cette interrogation, nous avons exploité les réponses 4, 9 et 14 du questionnaire.

✚ Q_4 – Avez-vous eu une formation spécifique pour le projet personnalisé du résident ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question :

4- Avez-vous eu une formation spécifique pour le projet personnalisé du résident ?	Total	Total
Oui	30	23.1%
Non	100	76.9%

Seul 23% du personnel concerné par les projets personnalisés ont été formés.

✚ Q_9- Existe-t-il une fiche détaillant les missions du référent ?

Note : pour cette question, le test du Khi2 n'a pu être effectué car la condition 3 n'était pas remplie (nombre de réponses insuffisant pour au moins une occurrence)

9- Existe-t-il une fiche détaillant les missions du référent ?	Réponses	%
oui	22	16.9%
non	53	40.8%
nsp	55	42.3%

Seuls 16% des sondés savent qu'il existe une fiche détaillant les missions du référent.

✚ Q_14- Pensez-vous être assez formé(e) sur les projets personnalisés ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

14- Pensez-vous être assez formé(e) sur les projets personnalisés ?	Réponses	%
oui	45	34.6%
non	56	43.1%
nsp	29	22.3%

Seul 1/3 juge sa formation suffisante.

La majorité du personnel concerné par les projets personnalisés juge qu'il est :

- soit insuffisamment formé,
- soit n'est pas capable de juger si sa formation est suffisante.

Conclusions de l'interrogation 4 : la formation et l'animation des équipes autour du projet

La majorité du personnel concerné par les projets personnalisés n'a pas été formée correctement ou estime qu'il n'est pas assez formé. Il n'est pas informé de l'existence d'une fiche détaillant les missions du référent.

5.6 Interrogation 5 : Mise en œuvre pratique actuelle des PPR

Pour répondre à cette interrogation, nous avons exploité les réponses 7, 10, 16, 17, 18, 24 et 25 du questionnaire.

 Q_7- Êtes-vous référent d'un ou plusieurs résidents ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

7- Êtes-vous référent d'un ou plusieurs résidents ?	Total	Total
non	71	54.6%
oui	59	45.4%

Une courte majorité n'est pas référent d'un ou plusieurs résidents.

Pour les sondés qui ont répondu oui, ils ont été en mesure de donner le nombre de résidents pour lesquels ils sont référents. Par contre, au sein des différents EHPAD, le nombre de résidents dont s'occupe un référent varie énormément :

Nombre de référents ayant répondu→	A	B	C	D	E	F	G	H	I
Nombre de résidents par référent ↓									
2		3	1	1					
3		1		1			3		3
4		2			2			2	2
5	1				1			3	
6	5	1		1					
7	1				5				
10	1								
20	1								

L'hétérogénéité des réponses, même au sein d'un même EHPAD, incite à une exploration plus précise.

✚ Q_10a- Existe-t-il un temps dédié pour les référents pour évaluer le ou les projets sous sa responsabilité ?

✚ Q_10b- Existe-t-il un temps dédié pour les référents pour déployer le ou les projets sous sa responsabilité ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur ces questions.

10a- Existe-t-il un temps dédié pour les référents pour évaluer le ou les projets sous sa responsabilité ?	Réponses	%
oui	28	21.5%
non	41	31.5%
nsp	61	46.9%

10b- Existe-t-il un temps dédié pour les référents pour déployer le ou les projets sous sa responsabilité ?	Réponses	%
oui	20	15.4%
non	43	33.1%
nsp	67	51.5%

Concernant ces 2 questions, 50% des sondés ne se prononcent pas concernant l'évaluation et le déploiement des projets personnalisés. Seuls 15% et 20% estiment avoir du temps pour évaluer et déployer les projets personnalisés.

✚ Q_16- La démarche de projet personnalisé est-elle explicitée dans une procédure ?

Les EHPAD diffèrent sur cette question. .

36% des sondés ont répondu qu'il existe une procédure qui explicite le projet personnalisé dans leur EHPAD. Autant ne savent pas répondre !

16- La démarche de projet personnalisé est-elle explicitée dans une procédure ?	Réponses	%
oui	47	36.2%
non	33	25.4%
nsp	50	38.5%

Cependant si l'on regarde le détail par EHPAD, on constate que les réponses sont inhomogènes.

16- La démarche de projet personnalisé est-elle explicitée dans une procédure ?	A	B	C	D	E	F	G	H	I
oui	40.0%	63.2%	11.1%	17.6%	6.3%	50.0%	50.0%	75.0%	37.5%
non	20.0%	10.5%	38.9%	35.3%	56.3%	25.0%	0.0%	12.5%	12.5%
nsp	40.0%	26.3%	50.0%	47.1%	37.5%	25.0%	50.0%	12.5%	50.0%

Là encore, on peut constituer deux groupes : l'un comportant les EHPAD B, F, G et H, l'autre les EHPAD A, C, D, E et I. Chacun des groupes est homogène.

16- Groupe 1 : Existe-t-il une procédure ?	B	F	G	H	Total	%
oui	12	6	6	6	30	58,8
non	2	3	0	1	6	11,8
nsp	5	3	6	1	15	29,4
Total	19	12	12	8	51	

Dans ce groupe, il semble exister une procédure que plus de la moitié de l'équipe connaît.

16- Groupe 2 : Existe - t - il une procédure ?	A	C	D	E	I	Total	%
oui	8	2	3	1	3	17	21,5
non	4	7	6	9	1	27	34,2
nsp	8	9	8	6	4	35	44,3
Total	20	18	17	16	8	79	

Dans ce deuxième groupe, les personnes ne sont pas informées de l'existence du document, et, s'il existe, de son contenu.

✚ Q_17a- La démarche de projet personnalisé a-t-elle été présentée à la personne accueillie ?

✚ Q_17b- La démarche de projet personnalisé a-t-elle été présentée à sa famille?

17a- Les EHPAD diffèrent sur cette question. Il existe une relation entre les EHPAD et les réponses.

17a- La démarche de projet personnalisé a-t-elle été présentée à la personne accueillie ?	A	B	C	D	E	F	G	H	I	Total
oui	8	8	18	10	11	8	10	6	4	83
nsp	12	11	0	7	5	4	2	2	4	47
Total	20	19	18	17	16	12	12	8	8	130

On peut constituer deux groupes homogènes, l'un comportant les EHPAD A, B, D et I, l'autre les EHPAD C, E, F, G.

17a- Groupe 1 : La démarche a-t-elle été présentée à la personne accueillie ?	A	B	D	I	Total	%
oui	8	8	10	4	30	46,8
nsp	12	11	7	4	34	53,1
Total	20	19	17	8	64	

17a- Groupe 2 : La démarche a-t-elle été présentée à la personne accueillie ?	C	E	F	G	H	Total	%
oui	18	11	8	10	6	53	80,3
nsp	0	5	4	2	2	13	19,7
Total	18	16	12	12	8	66	

Dans le premier groupe, plus de la moitié des personnes interrogées ne savent pas répondre. Dans le second, elles représentent moins de une personne sur cinq, alors que l'effectif des deux groupes est identique.

17b- Les EHPAD diffèrent sur cette question.

17b- La démarche de projet personnalisé a-t-elle été présentée à sa famille?	A	B	C	D	E	F	G	H	I	Total
oui	7	5	17	7	11	7	9	3	2	68
nsp	13	14	1	10	5	5	3	5	6	62
Total	20	19	18	17	16	12	12	8	8	130

Si l'on reprend les mêmes groupes que pour la première partie, les réponses sont comparables :

Seule l'EHPAD H donne une réponse différente.

17b- Groupe 1 :La démarche a-t-elle été présentée à sa famille?	A	B	D	I	Total	
oui	7	5	7	2	21	32,8
nsp	13	14	10	6	43	67,2
Total	20	19	17	8	64	

17b- Groupe 2 : La démarche a-t-elle été présentée à sa famille?	C	E	F	G	H	Total	
oui	17	11	7	9	3	47	71,2
nsp	1	5	5	3	5	19	28,8
Total	18	16	12	12	8	66	

✚ Q_18- Un recueil de données est-il réalisé auprès du résident ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

18- Un recueil de données est-il réalisé auprès du résident ?	Réponses	%
oui	109	83.8%
Non + nsp	21	16.2%

Les personnes sondées ont massivement répondu oui à cette question.

✚ Q_24- Vous semble-t-il aisé de définir et de satisfaire les aspirations du résident ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

24- Vous semble-t-il aisé de définir et de satisfaire les aspirations du résident ?	Réponses	%
oui	43	33.1%
non	65	50.0%
nsp	22	16.9%

Pour une personne sur deux, il semble difficile de définir et de satisfaire les aspirations du résident.

✚ Q_25- Vous semble-t-il possible de prendre en compte le rythme personnel du résident ?

Les EHPAD ne diffèrent pas sur cette question.

25- Vous semble-t-il possible de prendre en compte le rythme personnel du résident ?	Réponses	%
non	66	50.8%
oui	64	49.2%

Conclusions de l'interrogation 5 : la mise en œuvre pratique actuelle des projets

La mise en œuvre du projet personnalisé semble chaotique dans les 9 EHPAD étudiées.

Le projet personnalisé n'est pas défini clairement dans un document. Les référents manquent d'informations sur le sujet et travaillent avec des informations orales.

Un temps dédié manque pour déployer le projet personnalisé sur le terrain afin de satisfaire les aspirations du résident et de prendre en compte le rythme personnel du résident.

6. DISCUSSION :

6.1 Pour une étude complémentaire :

Cette étude préliminaire ne prétend pas à l'exhaustivité. Orientée vers l'appropriation de l'outil PPR par les équipes, elle nous a montré plusieurs défauts qui devront être corrigés dans l'étude complémentaire pour en permettre une analyse statistique fiable et en accroître la significativité.

- Les critères de choix de l'échantillon d'EHPAD (taille de l'échantillon, répartition des EHPAD français (DREES 2011). Le rôle des caractéristiques des établissements devra être exploré : y a-t-il des différences dans les réponses selon la taille de l'établissement ? selon la structure juridique ? ...
- Il est probable que l'analyse des réponses par établissement et entre les établissements aura un intérêt notable. Il faut conserver, pour des raisons éthiques et de discrétion, un moyen de regrouper les fiches par origine tout en maintenant l'anonymat (EHPAD A, B, C ...).
- Des points de comparaison portant directement sur les interrogations, comportant un moyen de mesure (par exemple : existence ou absence d'un médecin coordonnateur, diplômé ou non, d'une IRCo, diplômée ou non, d'une fiche de mission référent, du contenu de cette fiche, du nombre d'heures effectives de formation des référents ...) doivent être définis et évalués en dehors de la subjectivité de l'équipe. Compte tenu du nombre de paramètres à explorer, on peut même supposer que plusieurs enquêtes seront nécessaires, chacune ciblée sur un aspect particulier.
- Certaines questions doivent être reformulées :
 - La question sur la formation (Question n° 2 : autres formations) doit être précisée : il s'agit de rechercher des orientations particulières éventuellement pertinentes pour l'appropriation et la gestion de l'outil PPR.
 - La question n° 3 (voir § 5.4) est ambiguë : initialement, elle se proposait de rechercher si toutes les personnes interrogées considéraient le projet de vie du

résident (et non son projet personnalisé : voir distinction aux § 3.4 et 3.5) comme un élément important du fonctionnement du résident. En fait, la confusion entre les deux termes (voir § 5.1) rend l'interprétation impossible. Dans l'enquête définitive, deux questions différentes devront permettre d'éclaircir ce point.

- Question 24 : définir et satisfaire les besoins des résidents sont deux actions différentes. Cette dimension peut aussi faire l'objet d'une analyse ciblée.
- Pour la question 18, les réponses « non » ont été intégrées dans nsp compte tenu de la large pratique du recueil de données dans les EHPAD.
- Développer les stratégies pour que le PPR vive mieux dans les établissements pourrait permettre d'évaluer la pertinence d'une option par la mesure de l'évolution entre les deux périodes. Les critères d'une « évolution positive » sont à définir : satisfaction des résidents ? diminution des troubles manifestés ? meilleur respect des contraintes légales ? ... Cette stratégie ne peut être développée ici compte tenu de la différence de temps nécessaire entre la mise en œuvre et les résultats mesurables d'une part et les délais imposés pour la rédaction de cette étude d'autre part.

6.2 Les informations contenues dans cette étude :

- Cinq questions donnent lieu à des réponses inhomogènes : Questions 3, 6, 13, 16 et 17. La répartition des EHPAD en deux groupes permet de retrouver une homogénéité dans chacun des deux groupes. Cette inhomogénéité révèle que les équipes ont un fonctionnement différent et que, au moins pour l'un des deux groupes, des améliorations peuvent être apportées. Dans la préparation d'une étude complémentaire, il sera important de croiser ces résultats avec les autres réponses pour essayer de déterminer s'il existe des relations. Si c'est le cas, il faudra explorer plus avant ces relations car elles renferment probablement une partie des raisons de la mauvaise utilisation du PPR.

- La question 3 sur l'existence d'un « projet de vie », sous les réserves signalées plus haut, confirme la confusion dans les termes et le manque d'appréciation de son importance.
- La question 6, sur la préparation du PPR, souligne l'ignorance des équipes vis à vis du fonctionnement du PPR.
- De même, le rôle du référent, pourtant souligné par l'ANESM (12) et l'IFOSEP (23) n'est pas compris (question 13)
- La question 16, sur l'existence d'une procédure de PPR, semble confirmer le défaut d'information de l'équipe : même dans le groupe 1, où l'on peut supposer que la procédure existe, 40 % des réponses sont négatives. Dans le groupe 2, plus nombreux, ce sont près de 80 % des réponses qui sont négatives.
- L'utilisation du PPR comme outil quotidien de communication est variable (question 17)

Les discussions informelles menées autour de cette étude préliminaire montrent l'hétérogénéité des conceptions et des situations :

- Dans un EHPAD, le PPR est géré par la psychologue, ce qui souligne la dimension psychique donnée à la prise en charge (cf pyramide de Maslow : § 3.4).
- Dans un autre EHPAD, PPR et PvR sont considérés comme une seule entité indissociable, réunissant la demande du résident et la réponse de l'établissement.
- dans un troisième EHPAD, comportant une unité spécialisée dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le projet de vie, c'est-à-dire le recueil et le retour sur l'histoire de vie est particulièrement développé puisque c'est un fondement de la thérapie non médicamenteuse. Par contre, en dehors de cette unité, la dimension « projet de vie » est très peu utilisée.
- dans un quatrième EHPAD, l'incohérence des réponses au sein de l'équipe, y compris au sein d'un même groupe (IDE, AS, AMP) est flagrante, les réponses des uns contredisant celle des autres ...

- Ailleurs encore, la directrice estime que chaque soignant est référent de tous les résidents, pour pallier aux absences des uns et des autres et au renouvellement rapide des équipes. Théoriquement donc chaque soignant est référent de 72 résidents, et chaque résident a une vingtaine de référents. On peut s'interroger sur cette conception au regard des recommandations de l'ANESM (12).

L'ensemble de ces informations confirme les hypothèses pressenties au départ de notre travail (voir p 6).

7. PERSPECTIVES :

Pour chacun d'entre nous, au-delà de l'exercice didactique, la réflexion sur les causes et les implications du projet personnalisé du résident a permis une réelle progression sur l'appropriation de cet outil et sur notre mission de coordination.

7.1 Pour l'enquête finale :

Les réponses obtenues nous invitent à explorer d'autres pistes :

- le rôle éventuel de sous-groupes :
 - en fonction du GIR du résident,
 - en fonction de certaines caractéristiques : âge ? durée de séjour moyen ? difficultés de la communication ? pathologies associées, capacités de l'établissement ...
 - en fonction du statut de l'intervenant,
 - en fonction du type d'établissement et de ses orientations ...
- relations entre PPR et projet institutionnel, implications politiques ...
- le contenu de l'enseignement reçu : souvent orienté vers l'apprentissage des gestes techniques. Le sens de l'accompagnement et sa valorisation sont-ils assez soulignés ?
A titre d'exemple, le référentiel d'enseignement à la fonction d'AMP mentionne :

« Fonction 3 : Participation à la mise en place et au suivi du projet personnalisé dans le

cadre du projet institutionnel » (27). Il pourrait être intéressant de recueillir l'avis des AMP sur la signification de cette fonction et sur ce qu'ils (elles) ont retenu de l'enseignement reçu. Il ne semble pas que la formation infirmière comporte de module sur ce thème.

- distinguer « recueil de données » et « histoire de vie ». A la suite des affirmations de Mme C Tremblay (cf p 10), il serait intéressant de comparer l'utilisation du PPR dans les établissements parisiens avec ceux d'autres départements.
- établir au sein de l'équipe, le rôle de chaque participant : Médecin Coordonnateur (exploration diagnostique et thérapeutique ?), IRES (animation ?), IDE (diagnostics infirmiers ?), AMP, AS (rôle de proximité, référence ?), psychologue, animateur ...
- Etablir la gestion des informations : confidentialité, transmission, traçabilité ...

7.2 Pour notre pratique personnelle actuelle et future :

Notre enquête démontre que les équipes interrogées, même si elles perçoivent l'importance de la prise en compte du résident comme acteur de sa vie en institution, ne donne pas toute son importance au PPR. Elles semblent ne pas mesurer toutes les implications de sa mise en œuvre à la fois pour l'utilisateur et pour le fonctionnement des équipes.

D'ores et déjà, à partir de ce travail ou de nombreux ouvrages sur le sujet (26) certaines propositions pour améliorer l'utilisation des PPR peuvent être formulées :

- meilleure formulation et distinction de la terminologie,
- meilleure conception pour chacun de l'importance et du rôle du PPR : la clarification des concepts, de leurs implications et de leur articulation, amène, par les mesures déjà prises à la suite de ce travail, une meilleure cohérence dans les équipes et une amélioration des relations entre usagers et soignants.
- meilleure formation des équipes ; il s'agit là d'une perspective à moyen ou à long terme, qui se heurtera à des obstacles multiples : limitation des moyens (en temps et en

financement), changement rapide des équipes, dans lesquelles l'épuisement est souvent précoce, face à des tâches mal reconnues et peu gratifiantes en première analyse, « usure » professionnelle,

- soutien actif des équipes devant les difficultés de leur tâche ; gestion du sens, des valeurs et de l'éthique que l'on peut rapprocher de la situation des unités de soins palliatifs ; ingratitude des personnes et de leur entourage traduisant des situations psychiques complexes ...
- recrutement et valorisation de compétences non exploitées,
- Le rôle du référent nous semble essentiel. Il mérite d'être développé : ses missions sont évoquées fréquemment dans les recommandations (12, 28) : favoriser la prise de repères durant les premières semaines dans l'établissement (le référent est présent le jour de l'accueil, lors de la visite de pré admission au domicile ou à l'EHPAD, fait des points réguliers), être l'interlocuteur direct sur les besoins quotidiens du résident, assurer l'interface entre l'établissement et la famille et/ou le tuteur, recueillir toute les informations relatives aux besoins, souhaits, habitudes de vie ...
- amélioration de la gestion des temps de réunion pour y inclure systématiquement un temps de parole ouvert, sans jugement ni critique, sans autocensure et en permettant à tous les participants de s'exprimer ; il faut co-construire, c'est-à-dire construire ensemble (groupes d'analyse des pratiques ?).
- partage de la formation et des conceptions dans toute l'équipe, quel que soit le statut. Diffusion et partage des valeurs fondamentales, réappropriation du sens, des valeurs et de l'éthique (29).
- Amélioration du recueil de données concernant le résident : création d'une trame simplifiée afin d'impliquer le plus grand nombre de soignants au projet personnalisé des résidents (30), organisation systématique d'un temps dédié particulièrement autour de

l'arrivée d'un nouveau résident (cette période est cruciale pour établir une relation de confiance et de prise en soins) (12).

7.3 Applications pratiques :

Ce mémoire commun, de recherche, d'observation et de réflexion a permis de mettre en exergue les difficultés rencontrées par les équipes pour mettre en œuvre les projets personnalisés des résidents.

Les 130 questionnaires restitués ont démontrés un intérêt certain des équipes. Les réponses ont fait apparaître un manque de formation et d'information.

Ce travail riche en expériences nous a amené à modifier nos pratiques et à proposer aux équipes des orientations d'amélioration au sein de nos EHPAD.

- amélioration de l'organisation du travail : création de temps dédié pour la rédaction du projet de vie ; planification systématique au cours des réunions de temps pour l'information aux équipes, prévision de temps de formation animés par le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice sur la valorisation, l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé de chaque résident, réévaluation et partage à l'équipe des objectifs (projet de vie) du résident au moment des transmissions.
- Élaboration d'outils : rédaction d'une trame pour la construction du projet personnalisé ; élaboration d'une fiche de missions référent ; planification murale pour l'évaluation des objectifs du résident ; identification murale des référents par résident au pôle soins et à l'accueil pour informer les familles ; liste des objectifs personnalisés dans le classeur « nursing » visible à chaque prise de poste ...

Ces évolutions ont permis de relancer une dynamique au sein des équipes.

8. CONCLUSIONS :

L'enquête démontre la réalité de notre hypothèse de départ : une appropriation insuffisante du projet personnalisé du résident (PPR). Les équipes ne méconnaissent pas l'outil, mais elles ne l'utilisent pas totalement au quotidien.

Les données recueillies dans cette étude préliminaire ne peuvent constituer qu'une orientation pour la définition d'une enquête statistiquement irréfutable. Les interrogations sont multiples quant aux mécanismes qui gênent l'appropriation de l'outil « Projet personnalisé » : information, formation, moyens humains, financiers ... et même sur la signification de l'outil et de son emploi au sein de chaque EHPAD.

Il appartient probablement au rôle du trio direction – médecin coordonnateur – infirmier (ère) coordinateur (trice) de réfléchir à l'adaptation de cet outil à chaque établissement en fonction des situations particulières. Cette réflexion doit s'appuyer sur des arguments solides qui ne peuvent être fournis que par une étude plus approfondie propre à chaque établissement, des difficultés actuellement rencontrées à partir des orientations recueillies ici.

La clarification des termes employés souvent indifféremment et de façon polysémique paraît une nécessité première à la fois dans les instances responsables et dans les utilisations « sur le terrain ». Celle – ci va de pair avec une réflexion sur l'articulation des différents projets entre eux et donc sur l'importance relative qui leur est attribuée.

Lorsque le projet de vie du résident, qui devrait être le centre des préoccupations, n'est pas suffisamment pris en compte, le risque est grand de faire de cette personne un objet de soins et non un sujet de droits (droit de regard, droit d'expression, droit de participation aux décisions ...).

A l'inverse, l'utilisation du projet de vie comme point de départ du projet personnalisé du résident et donc de toute l'activité de soins permet de passer d'une technique appliquée à un acte relationnel valorisé à chaque instant. Dès lors, c'est la personne dont on prend soin qui donne du sens à chaque geste même apparemment mineur du soignant.

Jusqu'à son dernier souffle le résident est mon égal.

9. BIBLIOGRAPHIE

- 1 : Meyvaert P : Réussir l'entrée en EHPAD c'est réussir la vie en EHPAD. Rev Geriatr 2015 40 (7) : 387-8
- 2 : Vercauteren R, Hervy B, Schaff JL : Le projet de vie des personnes âgées : enjeux et méthodes. Eres pratiques gérontologiques éd. Toulouse 2012 (176 p)
- 3 : Luthy Brendite : « Le projet de vie individualisé du réaliste au satisfaisant » Mémoire pour le DIU de médecin coordonnateur en EHPAD (2013). Univ. René Descartes
- 4 : Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
- 5 : LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- 6 : Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles
- 7 : ANESM : (2008) Repères analytiques : Lois et règlements principaux faisant référence à la notion de projet de/pour la personne (secteur SMS)
- 8 : Cf. Annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (JORF n°98 du 27 avril 1999 page 6256), et son arrêté modificatif du 13 août 2004 (JORF n°221 du 22 septembre 2004 page 16407)
- 9 : Fondation Nationale de Gérontologie : charte_2007_affiche-2 FNG (2007)
- 10 : Annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999, et son arrêté modificatif du 13 août 2004. ; Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. –art 2.
- 11 : Code de l'Action Sociale et des Familles, Annexe 3-10 : Section 3
- 12 : ANESM : Qualité de vie en EHPAD (volume 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement. (2010) pp 45-58 : Elaboration et mise en œuvre du projet personnalisé. Voir aussi : ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé. (12/2012)

- 13 : Compagnon C, Ghadi V : La maltraitance ordinaire dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages. HAS (2009). 97p
- 14 : BRAMI S : L'EHPAD : Lieu de vie ou lieu de privation de libertés. Mémoire pour le DIU de médecin coordonnateur en EHPAD (2013). Univ. René Descartes
- 15 : Herfray Ch. : La vieillesse en Analyse. Eres – hypothèses éd. Paris 2015. 256 p
- 16 : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R17461> et <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993>
- 17 : Ait Oussaid O, Badji M, Belanger F, Belhadjouri M, et coll. : Mise en place du projet de vie et de l'accompagnement individualisé en EHPAD ; Mémoire collectif pour le DIU de médecin coordonnateur en EHPAD (2013). Univ. René Descartes
- 18 : FURLAN A : « Le Projet de Vie Individualisé de la Personne en EHPAD ou un Médiateur : De l'Activité de Relation » Master 2 de Psychologie Clinique et Gérontologique.
- 19 : PERRIN C. : « Promouvoir la Démarche du Projet Personnalisé d'Accompagnement en EHPAD ». Mémoire de l'EHESP ; Décembre 2010.
- 20 : Tremblay C. (Inspectrice Secteur Personnes âgées, ARS 75): Cours pour le Diplôme Universitaire d'Infirmière Référente en EHPAD et SSIAD et pour le Diplôme Inter Universitaire de Médecin Coordonnateur en EHPAD ; Université René Descartes Paris 05/02/2016
- 21 : Boutinet JP : Anthropologie du projet. 3^{ième} éd. Coll. Quadrige manuels. PUF éd. Paris 2015. 441 p.
- 22 : Grondin L, Phaneuf M, Riopelle L : Soins infirmiers : un modèle centré sur les besoins de la personne. McGraw- Hill éd Canada 1997.
- 23 : IFOSEP (Institut de Formation Spécialisé en Educabilité Professionnelle. 67140 Eichhoffen) : Livret pédagogique « Comment mettre en place et suivre le projet d'accompagnement personnalisé des résidents et définir le rôle du référent en EHPAD »
- 24 : Dupré-Lévêque D, Charlanne D : Entrée et accueil des personnes âgées en EHPAD. Rev Geriatr 2015 ; 40(7) : 409-16

- 25 : Trémintin J, Benloulou G ; « Le référent : professionnel ressource ou substitut parental ? » ;
Lien Social n°340 : 15 février 1996 p
- 26 : Amyot JJ, Mollier A : Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes
âgées. Dunod éd. Paris 2013 (256p)
- 27 : Référentiel professionnel du diplôme d'état d'Aide Médico-Psychologique. Institut régional
du travail social de Lorraine : 57063 Le Ban-Saint-Martin
- 28 : Agence Régionale de la Santé Pays de Loire : « Accompagnement personnalisé en EHPAD
état des lieux des pratiques, perspectives et recommandations » Avril 2011,; pp 22 et 10
- 29 : Argoud D : Du projet de vie aux projets d'animation. Gériologie et Société (2000) 96 : 206
- 30 : Sfeir I, Meyvaert P : Projet Personnalisé : vers une harmonisation des pratiques des EHPAD
du Centre Hospitalier de la Haute Côte-d'Or. Rev Geriatr 2016 ; 41 (5) : 293-9

10- ANNEXES :

10.1 Annexe 1 : Le Questionnaire utilisé :

Le Projet Personnalisé du Résident au quotidien en EHPAD : comment le faire vivre ?

Mémoire pour le DU MedCo –IrCo

Dans le cadre de notre formation de Médecin Coordonnateur en EHPAD ou d'Infirmière Coordonnatrice en EHPAD, nous avons choisi de présenter un mémoire dont le but est d'améliorer l'utilisation du Projet Personnalisé du Résident (PPR) au sein des établissements. Pour son développement, nous vous demandons de répondre au questionnaire confidentiel ci – dessous et de nous le retourner à:

avant le *15 avril 2016*.

Nous vous remercions de votre collaboration. Nous nous engageons à vous faire parvenir les résultats de cette étude afin de faciliter votre utilisation quotidienne du PPR.

1- Qui êtes – vous ?

- | | | | |
|-------------------------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| - Direction | <input type="checkbox"/> | - AMP | <input type="checkbox"/> |
| - Responsable d'établissement | <input type="checkbox"/> | - Psychologue | <input type="checkbox"/> |
| - Médecin coordinateur | <input type="checkbox"/> | - Animation | <input type="checkbox"/> |
| - Infirmière Coordinatrice | <input type="checkbox"/> | - AS, ASL | <input type="checkbox"/> |
| - Infirmier (e) | <input type="checkbox"/> | - Autre : | |

2- A côté votre formation initiale, avez-vous eu des formations complémentaires ?

.....
.....
.....

3- Dans votre établissement, les résidents ont – ils tous un projet de vie ?

Oui Non Si Non, quelle proportion ? sur Ne sait pas

4- Avez – vous eu une formation spécifique pour le projet personnalisé du résident ?

Oui Non

5- Si oui, qui vous a formé ?

Médecin Coordinateur , Infirmière coordinatrice Intervenant extérieur . Autre .

6- Dans votre EHPAD, qui prépare le projet personnalisé du résident ?

Responsable d'établissement . Médecin coordonnateur . IDE Coordinatrice . IDE .

AS, ASL , AMP . Une équipe . Ne sait pas .

7- Êtes-vous référent d'un ou plusieurs résidents ?

Oui . Combien ? Non .

8- Si oui, qui vous a formé(e) au rôle de référent ?

Médecin Coordinateur , Infirmière coordinatrice Intervenant extérieur . Autre .

9- Existe – t – il une fiche détaillant les missions du référent ?

Oui Non Ne sait pas

10- Existe – t –il un temps dédié pour les référents

pour évaluer le ou les projets sous sa responsabilité .

pour déployer le ou les projets sous sa responsabilité .

11- Vous sentez – vous impliqué(e) dans les projets personnalisés dont vous n’êtes pas référent ?

Oui Non

12- Les objectifs du projet personnalisé sont réévalués

tous les 2 mois ; tous les 6 mois ; tous les ans ; Autres :

13- Par qui les objectifs sont – ils réévalués ?

Une équipe ; le référent ; pendant les transmissions ; au cours d’une réunion spécifique ;
Autre

14- Pensez – vous être assez formé(e) sur les projets personnalisés ?

Oui Non Ne sait pas

15- D’après vous, le projet personnalisé a – t – il un intérêt notable

- pour le résident

- pour le personnel

16- La démarche de projet personnalisé est-elle explicitée dans une procédure ?

Oui Non Ne sait pas

17- La démarche de projet personnalisé a-t-elle été présentée

- à la personne accueillie

- à sa famille

18- Un recueil de données est – il réalisé auprès du résident ?

Oui Non Ne sait pas

Si oui, par qui ?

19- Le résident a – t – il donné son accord au projet personnalisé ?

Oui Non Ne sait pas

20- Qui est informé du contenu de projet personnalisé ?

Le résident ; la famille du résident ; Le référent ; le personnel de l’équipe ;

21- Votre établissement comporte – t-il une unité de vie protégée ?

Oui Non Ne sait pas

22- L’établissement d’un projet personnalisé a – t – il modifié le regard que vous portiez sur le résident ?

Oui Non Ne sait pas

Dans le cadre du projet personnalisé,

23- disposez – vous d’assez de temps pour échanger avec le résident ?

Oui Non Ne sait pas

24- Vous semble – t – il aisé de définir et de satisfaire les aspirations du résident ?

Oui Non Ne sait pas

25- Vous semble –t – il possible de prendre en compte le rythme personnel du résident ?

Oui Non Ne sait pas

26- Les termes de « projet de vie du résident » et de « projet personnalisé du résident » sont –ils équivalents ?

Oui Non Ne sait pas

Nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé.