



Projet de vie personnalisé et qualité de vie en EHPAD : une partition orchestrée par l'infirmière coordinatrice

Diplôme universitaire : Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur (trice)
en EHPAD et en SSIAD

Année 2018

Nadia COLLET

Directrice de mémoire : Madame Nathalie CAMEBOURG

Table des matières

INTRODUCTION	1
SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE	Erreur ! Signet non défini.
Vieillesse, vieillissement, entrée en maison de retraite	4
Bien-être, qualité de vie, importance de la famille.....	6
Les soins, le soin, la bientraitance.....	8
Le travail d'équipe, réflexion éthique et le partage de valeurs	9
Réflexion éthique et pratique soignante, partage de valeurs	9
Le projet de vie personnalisé.....	10
Le projet, sa construction, la connaissance de la personne.....	10
Les recommandations de l'ANESM.....	13
La nécessité de nommer un référent	13
METHODOLOGIE	14
RESULTATS DES ENTRETIENS.....	16
Entretien exploratoire.....	16
Entretiens menés auprès du personnel dans la structure choisie	16
Construction du projet de vie personnalisé et partage	16
Suivi et réévaluation.....	19
Intérêt et limites.	20
ANALYSE	21
CONCLUSION.....	26
ANNEXES.....	30

REMERCIEMENTS

Je remercie le directeur de l'EHPAD dans lequel j'ai effectué mon stage ainsi que l'infirmière coordinatrice, le médecin coordonnateur et toute l'équipe de l'EHPAD pour leur accueil et leur disponibilité.

Je remercie également madame Nathalie CAMEBOURG pour son aide méthodologique et ses précieux conseils.

« ...au risque de ne plus voir l'unité de la personne. On étudie les vieux sous tous les angles, on les soigne, on les occupe, on les distraie, mais trop souvent on oublie de leur parler et de les écouter... »

« ...dans la vieillesse ce qui compte c'est que notre orientation de vie nous épanouisse au milieu d'autres et nous donne la force d'affronter les difficultés de la vie... »

« ...le malheur n'est pas de vieillir mais de ne pas trouver sens à sa vie. Ce sont nos raisons de vivre qui donne du goût et de l'intérêt à notre existence même diminuée... »

A. Gromolard¹

INTRODUCTION

De nombreuses études issues de la DREES², de la CNSA³ et du HCAAM⁴ montrent qu'il existe une accélération du vieillissement démographique. L'augmentation démographique la plus importante concerne les personnes âgées de 75 ans et plus. Celles-ci multiplieraient par deux leur effectif d'ici à 2030 et par trois à l'horizon 2050. Le nombre des personnes âgées dépendantes quant à lui atteindrait 1.5 millions en 2030 et plus de 2 millions en 2050.

Il est clairement démontré que les personnes âgées préfèrent, dans la mesure du possible, être maintenues dans leur lieu de vie habituel et leur « écosystème » (voisinage, entourage, environnement familial.)⁵ La politique relative à la vieillesse favorise ce maintien à domicile. Or celui-ci est parfois impossible. En effet, quand il devient difficile pour ces personnes de réaliser les actes de la vie quotidienne en toute sécurité du fait de l'altération de la motricité ou que des troubles des fonctions cognitives s'altèrent dangereusement, l'entrée en maison de retraite devient inéluctable. Cette entrée se fait à un âge de plus en plus avancé et relève le

¹ (Gromolard, 2000)

² Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques

³ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

⁴ Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

⁵ (la prise en charge des personnes âgées en France : un défi majeur., 2018) macsf, le sou médical

plus souvent d'un choix contraint. Il s'agit alors de vivre dans un nouvel environnement entre vie privée et vie collective en laissant derrière soi tout un pan de sa vie.

L'entrée en maison de retraite se fait le plus souvent dans l'urgence, la personne âgée ne s'y est pas préparée. Cette solution est vécue comme un échec du maintien à domicile, parfois comme un traumatisme dans la vie de la personne âgée et de sa famille. L'image de la maison de retraite véhiculée par la société est négative, représentée comme privation de liberté, confrontation à la vieillesse et antichambre de la mort.

Paradoxalement la loi du 30 juin 1975 et plus tard le décret du 26 avril 1999 apporte un lent et profond changement. Des hospices aux connotations négatives, plus proches du mouroir que du lieu de vie, les établissements évoluent vers une prise en charge individualisée et une « humanisation » de ce qu'on appelle maintenant les maisons de retraite ou EHPAD⁶. La « charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante » diffusée pour la première fois en 1986 (réactualisée en 1997 et 2007) met l'accent sur *l'humanité de chaque personne derrière ses déficits et la dignité de chaque personne dans l'unicité et la continuité de son histoire*⁷.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 met la personne âgée au centre de la prise en charge. Elle définit ses droits fondamentaux, met l'accent sur la dignité de la personne, son intégrité, sa vie privée, son intimité et sa sécurité. Elle met en place le projet individuel *avec une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement de la personne, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins*.⁸

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 rappelle notamment que les EHPAD sont avant tout des lieux de vie où des soins sont dispensés et où la personne âgée est libre d'aller et venir.

Il est ainsi primordial de favoriser la qualité de vie de la personne âgée en EHPAD. Pour permettre une prise en soins adaptée et personnalisée, l'institution

⁶ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁷ (charte des droits et libertés de la personnes âgées dépendante)

⁸ (synthèse concernant la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale)

dispose de deux outils incontournables que sont le projet d'établissement et le projet de vie personnalisé (une obligation de la loi 2002-2).

Ces projets ne prennent toute leur dimension que s'il existe une culture gérontologique partagée autour de valeurs (déclinées dans le projet d'établissement) au sein de l'établissement. Il est en effet nécessaire de comprendre ce qu'est la vieillesse, le vieillissement, ce qui se passe pour la personne à cette période de la vie, l'importance pour elle de garder des liens sociaux, sa citoyenneté, sa dignité, son intimité. Il est aussi nécessaire de réfléchir sur le prendre soin, la bientraitance, l'éthique, le travail d'équipe et l'importance de fédérer l'équipe autour des projets et notamment le projet institutionnel. *Celui-ci est le moteur de pratiques homogènes et le garant de valeurs. Parallèlement il s'inscrit comme une référence des pratiques professionnelles partagées ou spécifiques (mais connues de tous) auxquelles peuvent se référer les équipes...il s'inscrit alors comme l'un des outils de management des équipes.*⁹ Il favorise l'implication de tous, il est porteur du sens des pratiques.

La vie en maison de retraite implique des adaptations, des acceptations, des renoncements plus ou moins difficiles à surmonter. C'est une vie en communauté avec des rythmes particuliers au milieu d'autres personnes âgées à des degrés d'autonomie différents qui renvoient l'image parfois dégradée de la personne que l'on deviendra peut-être. La disparition du voisin amène l'angoisse de sa propre mort. *Mais, entre l'entrée dans cet espace collectif et sa sortie, il y a la vie. Et celle-ci ne se limite pas à une attente passive de la mort.*¹⁰

La mission de l'institution, au-delà d'apporter soins et sécurité, est également celle d'assurer qualité de vie et bien-être de la personne accueillie en s'adaptant à ses souhaits, à ses habitudes de vie, en connaissant son histoire de vie. Il s'agit alors de l'impliquer dans la construction de son projet de vie personnalisé.

Je souhaite devenir infirmière coordinatrice en EHPAD et je pense que le projet de vie personnalisé du résident, qui ne saurait exister sans être articulé avec les autres projets (soins, animation...) est un outil indispensable pour fédérer une équipe autour

⁹ (R. Vercauteren, 2011)

¹⁰ (Dupré-levêque, 2000)

du prendre soin et ainsi favoriser le bien-être et la qualité de vie du résident. Aussi, je me pose les questions suivantes :

Quel est l'impact du projet de vie personnalisé sur la qualité de vie du résident en EHPAD ?

Comment le construire, le faire vivre, le suivre, le réajuster si besoin ?

Quelle place pour le résident pour la co construction du projet ?

Quel est le rôle de l'infirmière coordinatrice (en partenariat avec le directeur d'établissement et le médecin coordonnateur) dans l'élaboration et le suivi du projet ?

Qu'en est-il de l'esprit d'équipe autour du projet ?

Y a-t-il des risques de « tomber » dans la standardisation ?

Les problèmes rencontrés concernant les manques de moyens et les difficultés de recrutement en EHPAD, qui ont récemment fait l'actualité, ont-ils une incidence sur le déploiement des projets de vie personnalisés ?

Ce projet est-il simplement fait pour répondre aux exigences des autorités de tutelles au risque de rester lettre morte au fond d'un dossier ou a-t-il un réel impact dans la prise en soins en équipe de la personne accueillie pour favoriser son bien-être ?

Pour trouver des éléments de réponses à mes questions je me suis appuyée sur la littérature et j'ai mené des entretiens semi directifs auprès des soignants qui travaillent dans l'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage.

La question de départ est donc la suivante : Quel est la place de l'infirmière coordinatrice dans l'élaboration et la réalisation du projet de vie personnalisé permettant d'assurer la qualité de vie du résident en EHPAD ?

Vieillesse, vieillissement, entrée en maison de retraite

Vieillir est inexorable et commence avant même la naissance, *aussi loin qu'on remonte en sa vie, on a toujours commencé de vieillir, des cellules meurent déjà, sculptant le foetus*¹¹. L'être humain vieillit sans s'en apercevoir, un beau jour il voit

¹¹ (Jullien, 2009)

des rides dans le miroir, quelqu'un lui cède sa place dans l'autobus. Intérieurement il ne se voit pas vieillir, extérieurement il se voit déjà vieilli.

A la question de savoir à quel âge l'être humain devient vieux, il est difficile de répondre. Jeunesse et vieillesse sont deux pôles plutôt que deux âges distincts *entre lesquels oscille continûment le mouvement de la vie*.

La vieillesse est une notion subjective. Il n'y a pas une mais des vieillesse, chaque être humain étant différent. Nous ne voyons pas notre propre vieillesse mais celle des autres. Les vieux c'est les autres, dans le mot « vieux » il y a le mot « vie » et le mot « eux ».

L'homme est un être social qui se construit et se cultive tout au long de la vie à partir de ses activités, ses rencontres, ses apprentissages et ses liens avec les autres. Au fil du temps, il finit par perdre certains de ses rôles sociaux : son rôle professionnel au moment du départ à la retraite, son rôle parental au moment où les enfants quittent le foyer, son rôle conjugal au moment du décès du conjoint. Il est en capacité de se réinvestir dans des associations par exemple, d'avoir un rôle de grand parent, de réorganiser son existence selon sa trajectoire de vie et le soutien de son entourage, de continuer à avoir des activités qui font sens. S'il aimait les voyages et qu'il ne peut plus voyager il regardera des documentaires, s'il ne peut plus jardiner il cultivera quelques fleurs sur le rebord de la fenêtre...

Au cours du vieillissement la personne se sent plus fatiguée, des problèmes de santé peuvent apparaître. La personne est confrontée à la disparition de ses amis du même âge ce qui lui fait prendre conscience de sa propre finitude. Le monde qui l'entoure se transforme et l'inquiète parfois. Quand elle n'a plus la possibilité de rester à domicile, elle est contrainte de choisir l'entrée en maison de retraite. Cela représente un déracinement auquel elle doit faire face.

La maison de retraite n'est plus identifiée à l'image de Goffman comme « une institution totalitaire » et déshumanisante. Elle ne signifie pas non plus la fin de sa vie, même si elle est considérée comme la dernière demeure. Avec l'aide de son entourage et du personnel la personne âgée pourra reconstruire un chez soi, construire des repères. Encore une fois il faudra qu'elle s'adapte à son nouvel univers, qu'elle s'approprie ce nouvel espace, ce qu'elle fera avec plus ou moins de

facilité en fonction de son parcours de vie. Elle devient certes dépendante mais reste actrice de sa vie (il ne faut pas confondre dépendance et autonomie).

L'entrée en institution change le rapport au temps, elle représente une déstructuration de l'emploi du temps. Paradoxalement la personne a du temps, alors qu'il lui reste peut-être peu de temps à vivre. Sa perception du temps se heurte à celle des soignants qui sont dans la frénésie de l'action. Deux façons antagonistes de vivre le temps : « *un temps allongé, temps dilaté, qui n'en finit pas, temps de la rêverie, de l'extase, mais aussi de l'ennui et de la morosité, un temps court et saccadé, temps de la fébrilité, de l'intense activité, des réalisations incessantes, temps de l'efficacité mais aussi de l'épuisement* »¹²

Bien-être, qualité de vie, importance de la famille

La définition de la qualité de vie selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est la suivante : « Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Bien-être et qualité de vie ne peuvent être dissociés. La définition de la qualité de vie selon l'Organisation Mondiale de la Santé souligne la subjectivité d'une telle notion. La qualité de vie ne concerne plus seulement le confort, les conditions de vie matérielles, objectives et mesurables et l'absence de maladie. Elle renvoie à une, notion subjective et difficilement mesurable qu'est le bien-être aussi bien physique, psychologique que social de l'individu.

Le bien-être selon la psychologue américaine R Ryff comporte six composantes : l'autonomie (être indépendant et autodéterminé...), la maîtrise de l'environnement, la croissance personnelle (avoir le sentiment de développement continu...), les

¹² (Boutinet, 3eme édition 2eme tirage avril 2017)

relations sociales (chaleureuses et satisfaisantes...), les buts dans la vie (objectifs et raisons de vivre...), et l'acceptation de soi.

Selon les recommandations de l'ANESM¹³ pour favoriser la qualité de vie en institution il est nécessaire de mettre l'accent sur :

- La qualité de l'accueil.

Lors du premier contact physique ou téléphonique la qualité de l'accueil donne une première impression de l'établissement.

La préadmission (visite de l'établissement, recueil des besoins et attentes du futur résident et de sa famille, premier contact avec le personnel) vient renforcer cette première impression.

Le jour de l'arrivée effective, la qualité de l'accueil est déterminante pour la future adaptation de la personne dans son nouvel univers. Les premiers jours nécessitent une attention particulière.

- l'accompagnement de la personne âgée par le respect de sa dignité, son intimité, de ses choix, de son rythme de vie.
- Le cadre de vie : permettre à la personne de reconstruire un « chez-soi » en personnalisant son espace privé que constitue sa chambre.
- La vie sociale : favoriser les relations avec les autres résidents, maintenir les liens avec la famille et les proches, proposer des animations adaptées (*« développer des centres d'intérêt maintient le sentiment d'appartenance et d'utilité tout en limitant l'isolement, la ségrégation, la sensation de dévalorisation et l'ennui »*)¹⁴
- La citoyenneté : possibilité d'aller voter, de participer à la commission des menus, au conseil de la vie sociale.
- L'ouverture sur le monde extérieur en favorisant notamment les échanges intergénérationnels.

Accueillir la personne âgée en institution, c'est aussi accueillir sa famille. Elle traverse aussi une période difficile avec souvent le sentiment d'abandonner son parent. Elle a besoin du soutien des soignants. D'autre part la participation de la

¹³ Recommandations ANESM : qualité de vie en EHPAD

¹⁴ Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, article VI

famille est nécessaire à la bonne prise en soins (notamment lorsque la personne accueillie présente des troubles cognitifs), elle apporte une meilleure connaissance de la personne accueillie, avec parfois le risque de décider à sa place de ce qui est mieux pour elle. *« L’alliance entre les proches et les professionnels renforce le sentiment de confiance et le bien-être des résidents »*¹⁵

Les soins, le soin, la bientraitance

Le professionnel, dans sa formation initiale, apprend des gestes techniques qualifiés de soins au pluriel. Faire des soins c’est se centrer sur sa tâche au risque d’oublier la personne à laquelle ils sont destinés. Le soin au singulier c’est le souci de l’autre, *c’est approcher un homme, le rencontrer, lui, singulier avec son histoire et recevoir sa plainte.*¹⁶ Le soin c’est se centrer sur la personne. *Il requiert une sensibilité à l’autre, une vigilance particulière et parfois déroutante qu’il a de vivre ce qu’il a à vivre lorsque la maladie surgit ou que la dépendance s’installe.*¹⁷ L’approche centrée sur la personne initiée par C. Rogers met l’accent sur trois composantes essentielles l’empathie, l’acceptation positive inconditionnelle et la congruence. Le soin requiert une vigilance, une présence à l’autre, une manière d’être et de faire auprès d’une personne qui est avant tout un être humain avant d’être un objet de soin. C’est une posture soignante. *Travailler sa posture soignante consiste à faire advenir la capacité d’une présence authentique, respectueuse des personnes, marquée par la délicatesse, la simplicité, la sensibilité et la douceur dans le rapport à l’autre*¹⁸

Qualité de vie et posture soignante mène à aborder le thème de la bientraitance

La bientraitance, selon l’ANESM¹⁹, *« vise à promouvoir le bien être de l’usager en gardant à l’esprit le risque de maltraitance. La bientraitance se caractérise par une recherche permanente d’individualisation et de personnalisation de la prestation ».*
« C’est une démarche collective pour identifier l’accompagnement le meilleur

¹⁵ Recommandations de l’ANESM : qualité de vie en EHAD, volet 3

¹⁶ (Marmilloud, 2007)

¹⁷ (w.Hesbeen, 20012)

¹⁸ (Hesbeen, 2002 2^e édition)

¹⁹ Recommandation de l’ANESM sur la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre juillet 2008

possible pour l'usager dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins »²⁰

Le travail d'équipe

La qualité des soins en EHPAD passe par le travail d'équipe. L'équipe n'est pas une simple juxtaposition de soignants. Elle nécessite la participation de chacun en vue de réaliser un objectif commun (le bien-être et la qualité de vie du résident), sous la direction d'un manager. En effet le terme « équipe » vient du vieux français « esquif » qui désignait une suite de bateaux attachés les uns aux autres et tirés par des hommes comme les bateliers de la Volga. Un chef marquait la cadence mais les efforts concertés venaient de chacun, autant de la tête, que de la suite. *« C'est bien l'image de l'équipe caractérisée par la collaboration de tous et le partage de la tâche »²¹*

L'équipe est multi professionnelle, les compétences de chacun se complètent. Le sentiment d'appartenance à l'équipe de soignants en fait la force et contribue au succès de sa mission. La communication au sein de l'équipe est essentielle pour une bonne prise en soins du résident. Une équipe ne se décrète pas mais se construit en tenant compte de la personnalité de chacun. Cette construction est rendue difficile par le turn-over malheureusement d'actualité dans les maisons de retraite.

Réflexion éthique et pratique soignante, partage de valeurs

Le terme éthique est un vocable à la mode utilisé dans de nombreux domaines. Il est fréquemment utilisé en bioéthique ainsi que pour réfléchir à des situations inextricables dans le monde médical.

En EHPAD il s'agit d'éthique au quotidien, c'est *« une éthique concrète qui interroge, qui interpelle les manières d'être et de faire de chacun »²²* Cette posture

²⁰ HAS 2018

²¹ M. Phaneuf, le travail d'équipe auprès des malades : ressources et souffrance, site web, prendre soin.org

²² W. Hesbeen, la question éthique au cœur des pratiques soignantes dans le quotidien, texte ayant servi de support à la conférence donnée au Centre Régional de Lutte contre le Cancer, Marseille, 20 décembre 2012

éthique découle d'un questionnement en équipe, d'une réflexion qui analyse, évalue, compare afin d'arriver à des actions concrètes qui donnent sens au soin, sans perdre de vue les valeurs partagées par tous les membres de l'équipe. L'éthique naît de la confrontation des questionnements de chacun. C'est alors « *un processus de pensée conduisant à évaluer ce qu'il est juste de faire sans contrevenir fondamentalement à l'être humain dans le contexte sociétal qui est le sien* »²³

Il ne saurait y avoir une éthique du quotidien des soins en l'absence d'une parole qui s'échange, d'une pensée qui s'élabore en vue d'une délibération sur la manière qu'ont les humains de vivre ce qu'ils ont à vivre et sur les manières d'être et de faire des professionnels dans leur quête de tenter de trouver ensemble ce qui est bien pour un sujet singulier.²⁴

Le projet de vie personnalisé

Pour prendre soin de la personne il est primordial de construire (en équipe) avec elle un projet de vie personnalisé. Celui-ci tiendra compte de tous ces éléments que sont les spécificités de la vieillesse, les notions de qualité de vie, d'éthique du soin, du soin centré sur la personne et de la bientraitance, dans le respect de sa dignité.

Le projet, sa construction, la connaissance de la personne²⁵

Pour comprendre la notion de projet il faut s'intéresser au temps. Le temps peut être divisé en trois parties le présent, le passé et l'avenir. «*Le présent a un caractère fragile et évanescent* », il « *acquiert une réelle consistance lorsque simultanément il peut s'appuyer sur une expérience passée et anticiper de nouvelles possibilités d'action* »²⁶ Le passé renvoie à la fois à l'histoire sociale du groupe et à l'histoire de la personne. « *Il permet de cerner l'identité de la personne. Il constitue aussi une réserve de possibilités et d'actualisations dans laquelle le présent va puiser pour construire l'avenir ...l'avenir est cet horizon qui sans cesse recule devant nous* »²⁷. Le sentiment d'existence est lié « *à la capacité de se projeter dans un*

²³ (B. Laborel, 2004)

²⁴ (Hesbeen W. , 2011)

²⁵ Ce chapitre s'appuie essentiellement sur l'ouvrage de r. Vercauteren (R. Vercauteren, 2011)

²⁶ (Boutinet, 3eme édition 2eme tirage avril 2017)

²⁷ (Boutinet, 3eme édition 2eme tirage avril 2017)

avenir aménageable »²⁸. Projeter c'est anticiper, fixer un but, des objectifs et établir un plan d'action.

Le projet vient du latin : le préfixe *pro* qui signifie avant et du verbe *jacere* qui signifie jeter. Il s'agit d'anticiper et d'imaginer ce que sera la réalité.

Il repose sur une construction progressive, une élaboration multi référentielle avant de devenir acte puis mise en action...Le projet implique un lien étroit entre l'espace et le temps. L'espace définit un territoire délimité et le temps définit quant à lui une double limite : celle qui prépare à l'action (mécanisme d'anticipation) et celle qui suit l'action (mécanisme d'évaluation.)²⁹

Le projet est une dynamique de fonctionnement, après l'avoir écrit, en précisant les objectifs à atteindre, et donc sa finalité, il s'agit de lui donner vie, de l'évaluer afin d'en cerner la portée et de le réajuster si besoin. Les objectifs ne sont pas une simple liste d'actions, ils sont réfléchis, perfectibles, mis en actes, redéfinis en fonction des résultats. Les objectifs d'une personne ne sont pas superposables à ceux d'une autre même s'il s'agit de la même action.

« Personnalisé » suppose que le soignant s'intéresse à la personne, à ses besoins et ses attentes. Il ne s'agit pas de construire sur ce que le soignant croit être bien pour elle, mais bien de recueillir son avis même si parfois ce recueil est difficile. Il s'agit d'échanger autour de ses désirs, ses perspectives, ses pertes, son histoire...C'est l'occasion d'une rencontre, cela consiste à accompagner la personne (non pas faire et penser à sa place), de lui donner les moyens de conserver son autonomie notamment décisionnelle, de favoriser la maîtrise de sa propre vie quand elle a besoin d'aide. La personnalisation va passer par la question du sujet sur sa possibilité de s'adapter à son environnement autant que sur les moyens donnés à la structure de s'adapter à la personne...Le processus de personnalisation se fonde sur les caractéristiques du besoin exprimé par la personne au regard de la situation qu'elle vit (c'est à dire son attente à elle)³⁰.

*Accompagner c'est trouver des chemins avec elle et non pour elle, accompagner ce n'est pas faire les choses mais les rendre possibles.*³¹

²⁸ (Boutinet, 3eme édition 2eme tirage avril 2017)

²⁹ (R. Vercauteren, 2011)

³⁰ (R. Vercauteren, 2011)

³¹ (Pörtner, 2007 2e édition)

L'accompagnement se fera avec la personne par le biais d'échanges et aussi par l'observation des différents professionnels. Le projet est co construit avec la personne et avec les regards croisés des différents intervenants dont les disciplines se complètent. Il est fait pour et avec la personne âgée, celle-ci est « *le centre du sens du travail de tous* ». ³² Si la personne n'est pas en capacité de s'exprimer, notamment lorsqu'elle est atteinte de troubles cognitifs, le projet est construit avec la famille. Il tient compte de la dimension bio-psycho-sociale de la personne afin de favoriser son confort physique, psychique et social.

Pour favoriser le bien-être de la personne âgée en institution il est important de connaître sa ou ses pathologies éventuelles, d'en assurer un suivi rigoureux, d'en connaître le retentissement sur sa qualité de vie.

Le recueil de données permet de mieux connaître la personne, son âge, son histoire de vie, sa trajectoire de vie, les divers éléments qui ont jalonné sa vie : les enfants, les petits enfants, la vie professionnelle, les voyages, les déménagements, le veuvage, des drames qu'elle aurait pu vivre, la guerre pour les plus âgées, les raisons de son entrée en institution...Le recueil se fait en plusieurs étapes dans un climat de confiance, sans être intrusif sachant que la personne ne livre que ce qu'elle a envie de nous dire. Il permet aussi de recueillir ses goûts, son appartenance sociale, ses habitudes en matière de distraction (télévision, cinéma, lecture, mots croisés, jardinage...), si elle aimait plutôt la solitude, si elle aimait s'occuper de ses petits-enfants, si elle participait à la vie sociale de sa commune ou autre, ses relations de voisinage...

Tout cela nous donne des indications sur la personnalité de la personne âgée, son vécu, sa tolérance, ses capacités d'adaptation, ses connaissances d'autres cultures (par les voyages ou les reportages), sa spiritualité...

Le projet ne s'appuie pas seulement sur le passé, qui permet une meilleure compréhension de la personne, mais aussi sur le présent, sur ses potentialités, son environnement, sur les impératifs institutionnels. Le but est de rechercher la meilleure façon d'établir une forme de continuité de vie en lui offrant des possibilités. Il s'agit ensuite de faire une synthèse qui passe par le regard croisé des différents professionnels afin de prendre en compte toutes les facettes bio-psycho-sociales.

³² (R. Vercauteren, 2011)

Cette synthèse permet de mettre en place des objectifs réalisables, mesurables, réajustables. Le projet n'est pas une liste d'intentions, il nécessite des actions et un suivi. C'est dans cette perspective que le travail d'équipe prend toute sa dimension puisque le projet de vie personnalisé devient un outil central commun à tous.

Le projet est « *un choix de priorités sur une période donnée, à partir des attentes, en fonction des possibles (disponibles ou à rechercher)...Il constitue un point commun à tous les intervenants, et même, il est le seul possible* ». ³³

L'évaluation du projet nécessite un suivi objectif qui s'appuie sur des faits, incontestables, vérifiables et objectivables, qui seront consignés par écrit afin de déterminer si les objectifs ont été réalisés.

Les recommandations de l'ANESM³⁴

La démarche d'un projet personnalisé respectueuse des attentes de la personne nécessite plusieurs phases :

- premiers contacts et premier recueil des attentes de la personne
- analyse de la situation avec objectivation des éléments d'analyse
- co-construction du projet avec les différentes parties prenantes
- décision : fixation d'objectifs et d'une programmation d'activités et de prestation, moyens alloués au projet
- mise en œuvre, bilan(s) intermédiaire(s) et ajustement pour répondre aux évolutions
- évaluation pour procéder à une réactualisation du projet personnalisé

La nécessité de nommer un référent ³⁵

Pour mener à bien le projet de vie personnalisé, outre la coordination du projet par l'infirmière coordinatrice en collaboration avec la neuropsychologue, il est d'usage de nommer un référent.

Le référent est « une personne ressource » en terme de connaissance du résident et de sa famille, son rôle est de :

- connaître de façon fine les souhaits et habitudes du résident, la famille

³³ (R. Vercauteren, 2011)

³⁴ (ANESM, les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008)

³⁵ (Lefrançois, 2015)

- renseigner ou conseiller un autre soignant dans l'accompagnement ou la prise en soin
- présenter le nouveau résident en réunion de synthèse et de définition du projet personnalisé
- accueillir et faire découvrir au résident son environnement, répondre à ses questions et rassurer
- Introduire du lien social en le guidant vers les autres résidents

Au terme de l'exploration, l'hypothèse de travail serait la suivante :

Dans le cadre d'un projet d'établissement porteur de valeurs humanistes qui vise la qualité de vie du résident, l'infirmière coordinatrice est garante de l'élaboration et de la réalisation du projet de vie personnalisé réfléchi en équipe.

METHODOLOGIE

J'ai d'abord mené un entretien exploratoire auprès d'une psychologue qui travaille en maison de retraite, ce qui a permis de guider mon questionnement.

J'ai ensuite mené des entretiens semi-directifs auprès de cinq soignants qui travaillent dans l'EHPAD où j'ai effectué mon stage. J'ai construit un guide d'entretiens autour de questions ouvertes concernant la construction du projet de vie personnalisé, les éléments indispensables à sa construction, le suivi, la réévaluation, l'impact du projet sur la prise en soins du résident, les difficultés rencontrées.

Cette maison de retraite est située dans un milieu semi-rural de la région caennaise et peut accueillir environ quatre-vingt personnes. La population accueillie y est très diversifiée, aussi bien au niveau de la dépendance qu'au niveau des origines socio-professionnelles. L'équipe est composée des soignants, d'un ergothérapeute, d'une neuropsychologue, d'un médecin coordonnateur. L'EHPAD dispose d'un véhicule adapté pour les sorties. Des intervenants extérieurs proposent des activités « sportives » : circuit de marche, volley etc.

L'EHPAD fonctionne par secteurs au nombre de quatre : le secteur dit « traditionnel », le secteur « cognitif », le secteur « comportemental » (où les troubles cognitifs sont plus marqués) et un secteur de « gérontopsychiatrie » où un psychiatre

intervient une fois par mois et plus si besoin. Les soignants travaillent par secteur, chaque équipe prend en soins environ 24 personnes chacune.

Une seule maison de retraite ne suffit pas pour dégager des généralités sur le projet de vie personnalisé. Cela peut permettre de comprendre ce qui se joue autour du projet, en quoi il est important pour la qualité de vie en institution, en ayant à l'esprit que « *décider de sa vie jusqu'au bout permet de se regarder et d'être regardé comme sujet à part entière comme n'importe quel individu d'un autre âge et d'affirmer...que même vieux on reste maître de sa vie.* »³⁶.

Le projet de vie personnalisé fait partie des outils indispensables au management de l'équipe de soignants auquel participe l'infirmière coordinatrice en collaboration avec le directeur d'établissement et le médecin coordonnateur.

Présentation des soignants rencontrés :

Profession	Age	Ancienneté dans le métier	Temps de travail dans l'Ehpad	Secteur d'activité	Formations complémentaires
Infirmière A	31 ans	10 ans	2 ans	Traditionnel	Plaies et cicatrisation et mini-formations par médecin coordonnateur
Infirmière B	25 ans	3 ans	5 mois	Gérontopsychiatrie	Sur l'alimentation et textures modifiées, soins palliatifs
Aide-soignante A	32 ans,	12 ans	3 ans	Gérontologie	Assistante de soins en gérontologie depuis 2 mois.
Aide-soignante B	56 ans.	8,5 ans	3 ans	Cognitif	Assistante de soins en gérontologie
Neuropsychologue		17 ans		Spécialisée en gérontologie	

³⁶ M. Dorange, « entrée en institution et paroles de vieux », gérontologie et société, 2005/1 n°112, p123-139

RESULTATS DES ENTRETIENS

Entretien exploratoire

Dans un premier entretien, une collègue psychologue (qui ne travaille pas dans l'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage et mené des entretiens auprès de cinq soignants), m'a relaté sa première expérience en matière de réalisation de projet de vie personnalisé. Il en ressort, comme elle le souligne que « *le manque de personnel, le manque de temps, ne permettent pas toujours de faire un réel projet co-construit avec l'équipe, le résident et sa famille* ». Les contraintes et les moyens de l'institution, comme par exemple « *un véhicule qui n'est pas forcément adapté pour emmener des fauteuils roulants* », restreignent les possibilités d'objectifs. Il n'y a pas de soignant référent et le manque de connaissance spécifique de la personne ne permet pas d'aboutir à un projet satisfaisant.

Elle souligne le risque de « tomber » dans la standardisation avec des objectifs qui se contentent de reprendre ceux du projet de vie institutionnel et qui finalement sont les mêmes pour tout le monde et donc pas assez personnalisés. Les projets sont réalisés avec peu de moyens, mais réalisés quand même, afin de répondre aux exigences des autorités de tutelles. Ils sont peu élaborés et restent lettres mortes dans le dossier patient.

Entretiens menés auprès du personnel dans la structure choisie

Construction du projet de vie personnalisé et partage

Avant de procéder à l'élaboration proprement dite du projet de vie personnalisé les soignants et la psychologue m'expliquent que tout un travail est fait en amont afin de mieux connaître la personne. La connaissance de la personne accueillie commence avant même son arrivée par les éléments administratifs et médicaux qui figurent sur la demande d'admission. Elle se poursuit par la visite de préadmission. Quand celle-ci n'est pas réalisable il arrive que le médecin coordonnateur ou l'infirmière coordinatrice se déplace au domicile de la personne ou

à l'hôpital, comme le souligne la neuropsychologue. Ensuite cette connaissance est affinée par le recueil de données qui permet de connaître la personne et ses habitudes de vie. Celui-ci est conduit progressivement auprès de la personne et de sa famille. Un outil propre à l'établissement détaille le motif de l'entrée en institution, l'état civil, la composition de la famille, les soins médicaux et paramédicaux requis par la personne (médecins spécialistes, soins infirmiers, kiné, pédicures...), prothèses dentaires et/ou auditives éventuelles, port de lunettes, façon de se déplacer (cannes, fauteuil, déambulateur), goût alimentaires et vestimentaires, coiffure esthétique. Des informations sont aussi recueillies sur les liens sociaux (famille, proches, clubs, associations...), les divertissements (voyages, télévision, lectures, mots croisés, jardinage...), la pratique religieuse. Les souhaits et les attentes de la personne âgée sont également recherchés.

Durant cette période d'adaptation les différents professionnels observent aussi le comportement, les facultés de mémoire, d'orientation et de cohérence de la personne âgée. Une des soignante souligne l'importance de savoir si la personne a donné son accord pour entrer en maison de retraite (cela conditionne son adaptation). Connaître la personne et ses habitudes de vie permet de s'appuyer sur le passé pour construire l'avenir, c'est-à-dire cerner la personne dans son histoire de vie pour élaborer avec elle son projet de vie dans l'institution. *« Le résident est le centre du projet et doit rester acteur de son projet de vie personnalisé. »* Chaque personne rencontrée souligne le travail d'équipe et le regard pluri-professionnel nécessaire à la connaissance globale de la personne. *« C'est important qu'il y ait un échange au sein de l'équipe, chacun amène son élément, son regard. Cela permet un meilleur accompagnement ».*

La neuropsychologue fait des évaluations propres à son domaine *« en parallèle vous avez aussi l'ergothérapeute qui fait ses évaluations... L'animatrice qui a son regard sur les résidents, les soignants également. Les infirmières évaluent les soins infirmiers...Le projet de soins et le projet de vie sont complémentaires »*

C'est par cette connaissance fine de la personne que le résident participe à son projet. La neuropsychologue dit que c'est compliqué de le convier systématiquement aux réunions (parfois il arrive que le résident soit présent) *« on fait en sorte qu'il soit toujours là, c'est-à-dire que nous recueillons ses doléances, ses souhaits ».* Quand

la personne âgée n'est pas en capacité de s'exprimer, notamment en cas de problèmes cognitifs, c'est la famille qui est sollicitée. Tous les soignants rencontrés font part de l'importance de la famille, de la relation de confiance qui doit s'instaurer avec ceux qui confient leur parent à l'institution. « *Le résident n'est pas un, il a une famille, il est nécessaire d'intégrer la famille, de faire en sorte qu'elle devienne un partenaire.* »

Il n'y a pas de référent. L'établissement fonctionne par secteurs, ce sont toujours les mêmes personnes qui s'occupent exclusivement d'un même groupe de résidents. Chaque soignant a une bonne connaissance des résidents de son secteur. Par des rencontres informelles, la neuropsychologue recueille les données des différents membres de l'équipe, les croise, les inscrit dans le logiciel. Le projet est pensé au fur et à mesure « *quand on arrive au projet de vie, on sait déjà où on va... A la limite on peut dire que c'est une formalisation du travail réalisé au préalable* ». La rédaction du projet est réalisée dans les six mois après l'entrée « *on sait qu'il faut six mois d'adaptation* ». Une date est fixée pour une réunion d'équipe, organisée par l'infirmière coordinatrice, au cours de laquelle seront fixés des objectifs et un plan d'actions. Les participants sont la neuropsychologue, l'infirmière coordinatrice, l'ergothérapeute, l'animatrice, les soignants, parfois l'agent de service hôtelier. Quand c'est possible, dans certains cas le résident est également présent. Au vu des éléments préalablement recueillis, l'équipe se met d'accord et « *lance une programmation des différents objectifs avec les actions et les acteurs* ». Cette programmation est faite dans le logiciel informatique de l'établissement. Une synthèse est réalisée et « *les objectifs concernant la personne sont annoncées dans les transmissions informatisées* ». Pour les soignants rencontrés, le projet de vie personnalisé c'est accompagner la personne âgée dans sa vieillesse, sa dépendance, « *ce n'est pas faire des miracles.... Ce n'est pas forcément faire des choses, c'est aussi respecter sa solitude. Un atelier relaxation c'est un moment de détente, de socialisation* ».

Les professionnels qui n'ont pas participé à la rédaction du projet doivent faire l'effort d'aller sur l'ordinateur pour en prendre connaissance. L'établissement fonctionne par équipe, une aide-soignante souligne que les équipes ne se croisent jamais et déplore le fait qu'il n'y a pas de possibilité d'échange verbal entre les équipes. Lors des

transmissions orales, l'infirmière de chaque équipe communique autour du projet personnalisé. Le partage se fait aussi de façon informelle au décours des échanges entre les professionnels.

Une fois élaboré le projet est présenté au résident par la neuropsychologue « *pour qu'il valide. Par rapport à nos différentes rencontres, à votre situation actuelles, vos objectifs, vos envies, voilà ce que l'on peut vous proposer. Etes-vous d'accord ?* » Il est ensuite présenté de manière plus officielle à la famille en présence du résident, puis signé par la personne âgée ou sa famille et le directeur d'établissement.

Suivi et réévaluation

D'après les soignants il ne suffit pas de construire et de rédiger un projet de vie il faut aussi le faire vivre. « *Ça veut dire mettre en place un planning, une traçabilité* ». Quand l'objectif à atteindre concerne des éléments de la vie quotidienne pour contribuer à maintenir l'autonomie de la personne, comme par exemple participer à la réfection du lit, la traçabilité se fait naturellement par le biais du plan de soin auquel il est intégré. En ce qui concerne un objectif comme maintenir le lien social en proposant des activités qui relèvent plus de l'animation, le suivi se fait sur un autre support. « *Le suivi notamment au niveau des animations, c'est un peu compliqué, c'est notre faille* ». Les soignants savent si l'action a bien été réalisée du fait de leur proximité avec les résidents « *Dans mon secteur on est quatre soignants pour 24 résidents* ». Par contre elles s'y perdent quand il s'agit de montrer sur l'ordinateur où est tracé le suivi des activités. La neuropsychologue indique qu'il est prochainement prévu d'employer une personne dédiée à la coordination des animations. D'une part pour calquer le planning des animations sur les souhaits des résidents et non pas d'inclure les résidents sur un planning d'activités préexistantes et aussi d'assurer un suivi plus lisible et rigoureux.

Normalement le projet personnalisé est réévalué tous les ans et plus souvent si besoin. Il n'y a pas d'évaluation intermédiaire formalisée sur le papier. La neuropsychologue et l'infirmière coordinatrice échangent au quotidien de manière informelle avec les équipes. Elles sont ainsi tenues au courant des éventuelles difficultés rencontrées. Par exemple, comme le souligne une aide-soignante, s'il y a majoration des troubles cognitifs pour une personne, certaines activités ne sont plus

réalisables, cela est transmis oralement et tracé dans les transmissions écrites. Ainsi elle donne l'exemple d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dont les problèmes de praxie s'amplifient au point de ne plus pouvoir participer à l'épluchage de légumes ou au pliage du linge. Dans ce cas, le projet de vie personnalisé est réévalué plus rapidement pour être adapté aux nouvelles données concernant la personne.

Intérêt et limites.

« *En EHPAD, la vie continue...On essaye de préserver l'autonomie, limiter l'isolement, les troubles du comportement.* ». « *Leur faire plaisir* ». Les soignants pensent qu'une personne qui se sent bien au niveau somatique sera plus disponible psychiquement pour participer à des animations qui lui conviennent. C'est bien la preuve que le projet de vie personnalisé se doit d'intégrer le projet de soins. Par exemple si la douleur n'est pas soulagée, la personne âgée ne sera pas à même de participer ni d'apprécier une sortie ou une activité.

Pour les soignants rencontrés l'intérêt du projet de vie personnalisé c'est de favoriser le bien-être et la qualité de vie de la personne accueillie, rompre l'isolement. « *Qu'elle se sente bien* », « *qu'elle ait tout ce qu'il faut comme à la maison* », « *qu'elle se sente valorisée, en mettant en avant ses capacités restantes* ». Pour la neuropsychologue c'est tendre vers un équilibre de vie.

D'après les soignants, réfléchir autour du projet de vie personnalisé permet une meilleure connaissance de la personne, de sa vie passée et permet d'éviter d'aborder maladroitement certains sujets sensibles comme la mort d'un enfant par exemple. Ils considèrent le résident comme « *une personne à part entière et non comme un objet de soins* ».

Pour « réussir » un projet de vie, selon les soignants, il faut de l'interaction, une cohésion d'équipe, des moyens pour le réaliser, une volonté de la direction. « *Le projet de vie personnalisé est adapté à notre mode de fonctionnement, à nos moyens existants tant matériels que personnels. Nous prenons compte dès le départ de la réalité du terrain* » La neuropsychologue parle de philosophie, elle reprend en cela les termes d'un document institutionnel « le concept de projet personnalisé » Celui-ci stipule que « l'appropriation de ce concept passe par l'adoption d'une

philosophie propre à notre EHPAD qui s'appuie sur les compétences professionnelles et une démarche humaniste »

Les soignants font part de quelques exemples de ce qui est réalisé au niveau de l'établissement en mettant en avant les bénéfices retirés et les limites rencontrés. L'établissement dispose d'un véhicule, ce qui permet de faire des sorties à l'extérieur comme se rendre au marché local. Mais ce n'est pas toujours facile d'organiser ce genre de sortie. Il faut assez d'accompagnants et aussi suffisamment de soignants pour s'occuper des autres résidents. Des intervenants extérieurs proposent des activités sportives comme un parcours de marche ou du volley... Les soignants pensent qu'il n'est pas toujours nécessaire d'être dans l'action, parfois prendre le temps de bavarder suffit, ou simplement respecter le silence de la personne par une présence attentive et bienveillante. Il n'y a pas toujours besoin de beaucoup de moyens. Une soignante donne l'exemple d'une résidente à laquelle on propose une sortie tous les quinze jours, elle est accompagnée dans le bourg et dispose d'une somme d'argent qu'elle peut dépenser à sa convenance. Elle revient radieuse de cette escapade. « *C'est un rituel, elle en a besoin, ça lui fait du bien* ». Quand cette sortie n'a pas pu avoir lieu cela influe sur son humeur. Une autre soignante donne l'exemple d'une personne qui a repris une certaine autonomie, pour elle c'est une victoire. « *La personne ne faisait plus rien à son arrivée, maintenant elle est en capacité de faire sa toilette toute seule à condition d'être guidée, elle aide à la réfection du lit et pose le couvert* ». Une aide-soignante parle du projet vacances au bord de la mer pour des résidents suffisamment autonomes qui seront accompagnés par des aides-soignantes volontaires. Les soins infirmiers seront réalisés par des infirmières libérales.

Dans l'ensemble les soignantes trouvent que « *les moyens humains et matériels sont suffisants quand les projets sont adaptés en fonction des moyens et que l'équipe est au complet* ».

ANALYSE

Ces entretiens montrent que le projet personnalisé passe par un regard et une coopération pluri-professionnelle. Tous les professionnels sont concernés : les

soignants, l'infirmière coordinatrice, la neuropsychologue, l'animatrice, l'ergothérapeute, les agents hôteliers, les cuisiniers pour s'adapter au mieux aux goûts de chacun...

Le projet ne se réduit pas à la seule rédaction d'une série d'objectifs, des moyens humains et matériels suffisants sont nécessaires pour le faire vivre. Pour cela l'implication de l'équipe de direction est indispensable. Il est porté par l'institution. Le projet de vie personnalisé fait l'objet d'un protocole détaillé dans le projet d'établissement. Même si il existe une démarche de projet et des recommandations établies par l'ANESM, chaque établissement devra trouver le chemin pour qu'il prenne sens et mobiliser les équipes. Il est issu d'une réflexion, cette confrontation des interrogations de chacun qui aboutit à ce que Walter Hesbeen appelle l'éthique du quotidien.

La notion de tripartition du temps, développée par Boutinet, apparait à travers les dires des soignants. Le présent s'appuie sur l'expérience passée et anticipe de nouvelles possibilités d'actions. Le recueil de l'histoire de vie et l'identité de la personne s'appuie sur le passé pour construire l'avenir.

Le discours des soignants montre qu'il existe dans l'établissement une culture gérontologique partagée, notamment initiée par le médecin coordonnateur par ses « mini-formations » sur la personne âgée. Il montre aussi qu'il y a un partage de valeurs. La personne âgée est reconnue comme sujet et chacun tient compte de l'autonomie, de l'estime de soi et du respect de son intimité. Le projet est co-construit avec le résident et sa famille comme préconisé dans les recommandations de l'ANESM. Ceci par le biais du recueil des souhaits et attentes de la personne accueillie et parfois par sa présence au moment de la rédaction du projet de vie quand c'est possible. Les soignants soulignent tous l'importance de la famille notamment quand la personne ne peut pas s'exprimer.

Le projet de vie personnalisé semble avoir du sens pour les soignants. Son élaboration et sa rédaction sont facilitées par la connaissance qu'ont les soignants de la personne âgée. Les professionnels réalisent le recueil de données d'un nouveau résident sur une période de six mois. Ce délai laisse à penser la réalité de la complexité de la découverte d'une personne et de la nécessité des composantes

temporelle et relationnelle pour instrumenter cet objectif. Le mode de fonctionnement de la structure par secteurs remplace la nomination d'un référent. Cette organisation auprès d'un même groupe de résidents permet à chacun d'avoir une bonne connaissance de chaque personne accueillie. Cela suppose cependant une équipe de soignants stable, sans turnover. Par contre les échanges entre les équipes d'un même secteur (les soignants travaillent sur des journées de dix heures) ne sont pas possibles parce qu'elles ne se croisent jamais.

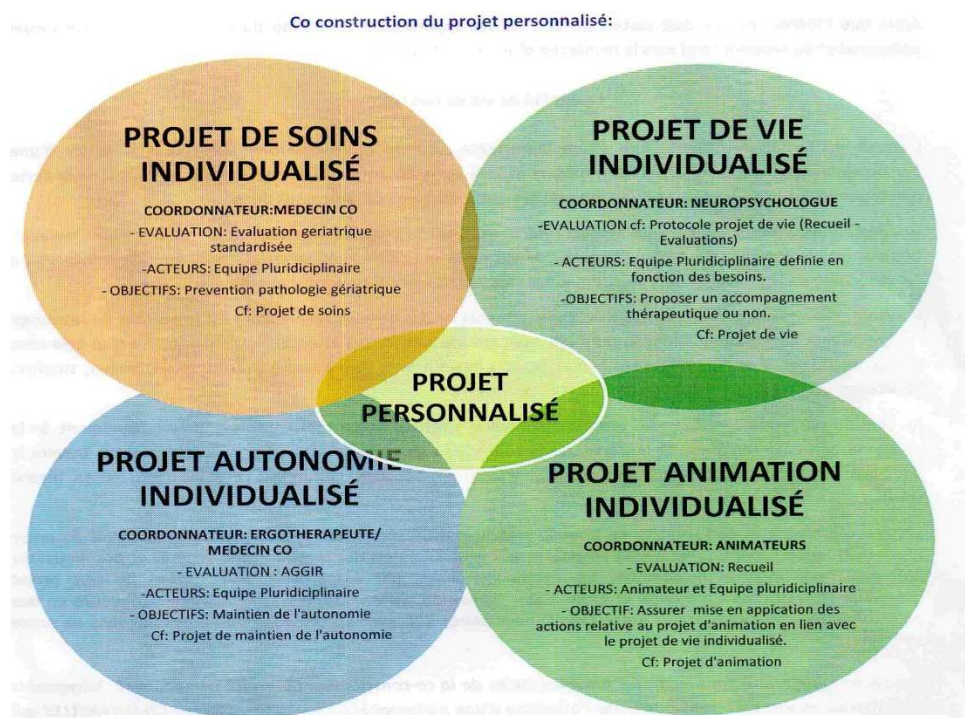
Il n'est pas facile d'organiser des réunions pour effectuer un travail en amont. Cela se fait de manière informelle. Chaque équipe échange autour de la personne au moment des transmissions orales. La neuropsychologue recueille les informations auprès de chaque groupe de professionnels et les consigne dans l'ordinateur. Ces informations serviront à rédiger le plan d'actions en équipe pluri-professionnelle lors de la réunion de synthèse prévue à cet effet. Il sera la traduction de ce qui aura été pensé par les différents intervenants en tenant compte des moyens humains et matériels disponibles dans la structure. Le recueil de données des six mois et les échanges informels entre les différents acteurs de soins constituent un temps de réflexion préalable qui semble faciliter la rédaction du projet.

Après cette étape d'élaboration, le projet de vie personnalisé ne doit pas rester lettre morte il s'agit de le partager, de le faire vivre. Le partage se fait par le biais de l'outil informatique. Le projet détaillé y figure et une synthèse est disponible. Encore faut-il que les soignants de l'autre équipe, ainsi que ceux qui n'ont pas participé à la rédaction du projet, le lisent afin de s'assurer qu'il est conforme à ce qui avait été échangé. Il n'y a pas de système sur le dossier informatisé permettant la confirmation de cette lecture.

Le suivi quant à lui se fait de manière informelle, il est prévu d'envisager d'attribuer cette mission à une personne définie dans l'équipe afin de réaliser un suivi rigoureux et coordonné.

Le projet de vie personnalisé n'est pas figé, il évolue avec la situation de la personne. D'après le protocole propre à l'établissement, le projet est réévalué tous les ans, Ce rythme est difficile à tenir. Quand un événement nouveau survient, comme une aggravation de l'état de santé du résident par exemple, le projet de vie personnalisé est réévalué afin de l'adapter.

Il apparaît dans les entretiens que projet de soins et projet de vie personnalisé semblent s’imbriquer dans l’esprit des soignants. Il n’y a pas de réelles frontières entre les deux. Cette situation est le reflet de la place des aide-soignants aux convergences des projets. Ils en sont les acteurs majoritaires. L’établissement a choisi de construire « un projet personnalisé » qui est au carrefour du projet de soins individualisé, du projet d’autonomie individualisé, du projet d’animation individualisé et du projet de vie individualisé comme illustré ci-dessous. Un résident dont on aura pris soin au niveau somatique, auquel on aura permis par exemple de soulager ses douleurs, participera plus volontiers à des animations, il sera psychologiquement plus disponible.



Extrait du document de l'établissement « concept de projet personnalisé »

Au final l’infirmière coordinatrice s’occupe plus particulièrement du projet de soins et en collaboration avec l’ergothérapeute du projet d’autonomie. La neuropsychologue s’occupe du projet de vie personnalisé et l’animatrice de la partie animation. Les objectifs sont réfléchis en commun et inscrits dans l’outil informatique lors de la réunion de synthèse. Les acteurs sont identifiés. L’infirmière coordinatrice planifie les actions à mener et assure le suivi de la partie soins et autonomie, la

neuropsychologue et l'animatrice s'occupent quant à elles des objectifs et du suivi des activités thérapeutiques et occupationnelles. La majorité des acteurs intervenant auprès des résidents sont les aide-soignantes coordonnées par l'infirmière coordinatrice. Celle-ci a un regard sur l'ensemble du projet personnalisé, communique de manière informelle avec la neuropsychologue, l'ergothérapeute et l'animatrice. Elle en est le chef d'orchestre, connaissant la partition, assurant les coopérations et garantissant la place de chacun des acteurs dans le projet et dans une temporalité nécessaire. Pour autant le rôle de l'infirmière coordinatrice n'est pas mis en valeur dans les entretiens. Dans l'établissement, la neuropsychologue par la connaissance de l'histoire de vie de la personne détient une des clés du projet de vie personnalisé. C'est ce qui la met en valeur dans le discours des soignants. L'infirmière coordinatrice est peu citée. Elle est malgré tout omniprésente de par sa mission de coordination des équipes autour du projet personnalisé en collaboration avec le médecin coordonnateur et la neuropsychologue.

D'après les soignants, il y a un réel impact du projet de vie personnalisé sur la qualité de vie de la personne. Elle est considérée dans sa globalité, comme un sujet à part entière et non pas comme un objet de soins. C'est bien la réflexion et la collaboration des différents membres de l'équipe pluri-professionnelle qui permet de tendre vers un équilibre de vie du résident.

Le principal obstacle à la réalisation optimale du projet personnalisé réside dans la gestion du temps comme spécifié dans le projet d'établissement. En effet, le projet dans sa conception, sa rédaction, sa mise en œuvre demande du temps. Du temps pour les réunions, du temps pour la mise en œuvre des objectifs personnalisés, du temps pour le suivi et la réévaluation du projet. Il semble que cet obstacle soit en partie contourné par l'implication du personnel et la communication informelle qui vient remplacer certaines réunions et donne un espace de maturation précieux avant l'élaboration.

CONCLUSION

L'actualité met l'accent sur le manque de moyens alloués aux EHPAD pour mener à bien leur mission principale : apporter des soins de qualité dans un lieu de vie. Soins qui tentent de s'adapter aux résidents et non l'inverse. Malgré ce manque de moyens criant, certaines équipes, portées par des valeurs humanistes, arrivent contre toutes attentes à mobiliser leurs compétences dans un cadre qui fait sens à condition que l'institution soit porteuse d'une philosophie du prendre soin. La qualité de vie de la personne âgée accueillie est au centre des préoccupations des soignants. Pour atteindre ce nouvel équilibre de vie un outil incontournable est à leur disposition : le projet de vie personnalisé. Outil inscrit dans la loi 2002-2 de janvier 2002). Cet outil tient compte de la personne âgée dans sa singularité et son histoire de vie. Chaque établissement se l'approprie à sa manière et bâtit son propre protocole. Celui où j'ai mené mes entretiens prend en compte les soins et les risques gériatriques propres à chaque personne âgée considérée comme sujet et non comme objet de soins. Il favorise le maintien de l'autonomie de la personne, son confort, sa sécurité. Il tient compte de son humeur et de ses problèmes cognitifs éventuels, propose des activités thérapeutiques et occupationnelles en fonction de chacun.

L'infirmière coordinatrice est omniprésente de par sa mission de coordination des équipes autour du projet personnalisé en collaboration avec le médecin coordonnateur et la neuropsychologue. Elle est peu visible dans les entretiens. Elle semble réaliser un travail de l'ombre. Elle se situe entre les lignes, sur les zones d'interface entre les différents projets entre les différents acteurs. Elle est à l'origine de la cohérence des différents projets entre eux et du lien entre les personnes. En tant que chef d'orchestre elle est garante de la mise en musique du projet de vie personnalisé, une partition élaborée en commun.

Le manque de temps ne permet pas d'organiser toutes les réunions d'équipe nécessaires, cet obstacle est en partie contourné par la communication informelle. L'infirmière coordinatrice est très présente auprès de son équipe de soin, elle se déplace dans les services, la porte de son bureau est ouverte, chacun peut venir échanger. Elle échange aussi au quotidien avec la neuropsychologue, le médecin

coordonnateur, l'ergothérapeute, l'animatrice. Elle a ainsi un regard sur l'ensemble du projet personnalisé de chaque résident.

Un autre obstacle, pour accompagner la personne âgée, est le manque de personnel. Celui-ci ne peut pas toujours se rendre disponible pour participer aux réunions. Pour accompagner les résidents il faudrait plus de soignants. L'écoute, le prendre soin, l'attention à l'autre sont « invisibles » et ne sont pas comptés dans le temps de travail effectif par les financeurs. Comment le mesurer pour le rendre « visible » ?

Ces soignants font au mieux avec les moyens dont ils disposent pour tenter d'accompagner les résidents et faire en sorte que l'EHPAD soit un réel lieu de vie. Ce travail est une première approche, limitée à un établissement. Il met en valeur la nécessité d'une cohérence institutionnelle s'appuyant sur des valeurs, la pluri-professionnalité, l'exigence de coordonner les différentes actions menées par les divers acteurs, l'optimisation du temps dans les espaces informels et une organisation centrée sur des secteurs favorisant la connaissance des résidents. Il serait intéressant de réitérer ces entretiens dans différents établissements afin de repérer l'existence de ces facteurs favorables à la réalisation des projets de vie personnalisés et peut-être en découvrir d'autres mais aussi de mesurer les freins et les difficultés.

BIBLIOGRAPHIE

- ANESM. (2008, décembre). les attentes de la personne et le projet personnalisé. *recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.
- ANESM. (2012). concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accompagnement. *recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.
- Armaingaud, D. (2012). *tant de choses à vivre ensemble, accompagner nos aînés par le projet personnalisé*. paris: le cherche midi.
- B. Laborel, R. V. (2004). *construire une éthique en établissement pour personnes âgées*. Eres.
- Badey-Rodriguez, C. (2003). *la vie en maison de retraite, comprendre les résidents, leurs proches et les soignants*. Albin Michel.
- Boutinet, J. P. (3eme édition 2eme tirage avril 2017). *Anthropologie du projet*. PUF.
- charte des droits et libertés de la personnes âgées dépendante. (s.d.).
- Dupréé-levêque, D. (2000, juin 01). *la vie en maison de retraite, une sociabilité particulière?* Récupéré sur <http://journals.openedition.org/faceaface/555>
- geronto news*. (s.d.).
- Gromolard, A. (2000). *accomplir sa vie, la vieillesse n'est pas un naufrage*. lyon: chronique sociale.
- Hesbeen, w. (2002 2^e édition). *la qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*. Masson.
- Hesbeen, W. (2011). *cadre de santé de proximité, un métier au coeur des soins*. Elsevier Masson.
- Jeandel, C. (2005/2). les différents parcours du vieillissement. *les tribunes de la sante*, pp. 25-35.
- Jullien, F. (2009). *les transformations silencieuses*. Grasst.
- la prise en charge des personnes âgées en France : un défi majeur*. (2018, juillet 03).

- Lefrançois, P. (2015, mai). le projet de vie personnalisé. *Géroscope n°56 fiche pratique*.
- l'Homme, F. M. (2006, mars). L'EHPAD : pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique.
- Loubat, J. (2013). *coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*. paris: Dunod.
- Marmilloud, L. (2007). *soigner, un choix d'humanité*. vuibert, espace éthique.
- Mucchielli, R. (2015). *le travail en équipe, clés pour une meilleure efficacité*. ESF éditeur.
- Phaneuf, M. (s.d.). *le travail d'équipe auprès des malades : ressources et souffrance*. Récupéré sur [prendre soin.org](http://prendresoin.org).
- Pörtner, M. (2007 2e édition). *accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*. chronique sociale .
- Portner, M. (2012). *accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*. lyon: chronique sociale.
- R. Vercauteren, B. H. (2011). *le projet de vie personnalisé des personnes âgées, enjeux et méthode*. toulouse: ERES.
- Ssociale, C. E. (2012). Guide d'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé. CEDIS.
- synthèse concernant la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. (s.d.).
- Thiebaud, D. (2005). *comprendre le vieillissement, libérer ses peurs, apprivoiser la vieillesse*. lyon : chronique sociale.
- Thiebaud, D. (2018). *le cahier de Marie, chroniques*. lyon: chronique sociale.
- w.Hesbeen. (20012). *les soignants, l'écriture, la recherche, la formation*. Seli Arslan.

ANNEXES

GUIDE D'ENTRETIEN

Variables sociodémographiques et professionnelles : Age, fonction, ancienneté dans l'établissement, formations

- 1- Comment est construit le projet de vie personnalisé dans votre établissement ?
(Sous questions : Qui participe à la rédaction du projet de vie du résident ? Quand est-il réalisé ? Comment est-il partagé ?)
- 2- De votre point de vue, quels sont les éléments indispensables à la réalisation d'un projet de vie ?
- 3- Comment est réalisé le suivi du projet de vie ?
(Sous questions : Qui réalise les évaluations intermédiaires ? Au regard de quoi ? Quand ? Ou est-il tracé ?)
- 4- Selon vous, quel est l'impact du projet de vie sur la prise en soin ?
(Sous questions : Quels sont les bénéfices du projet de vie pour le résident ? Quels sont les bénéfices du projet de vie pour les soignants ?)
- 5- A quoi vous sert le projet de vie dans la réalisation des soins auprès des résidents ?
- 6- Rencontrez-vous des difficultés dans la réalisation du projet de vie personnalisé?
- 7- Racontez-moi une ou des situations où le projet de vie personnalisé vous a servi dans votre prise en soins des résidents ?

Les sous questions servent de repères à l'écoute de la réponse à la question première. Elles permettent de relancer si la personne n'a pas abordé le sujet dans sa réponse.

RESUME

La personne âgée accueillie en EHPAD est le centre des préoccupations des soignants. Le projet de vie personnalisé est un outil managérial incontournable pour favoriser la qualité de vie en institution. Celui-ci est rendu obligatoire par la loi 2002-2 de janvier 2002.

L'infirmière coordinatrice occupe une place centrale dans l'élaboration et la réalisation du projet de vie personnalisé permettant d'assurer la qualité de vie du résident en EHPAD.

Des entretiens semi directifs réalisés auprès des soignants d'un EHPAD situé en milieu semi rural ont permis de mettre en lumière le rôle de chacun dans un établissement porté par des valeurs humanistes. L'équipe, sous la direction de l'infirmière coordinatrice, mobilise ses compétences dans un cadre qui fait sens.

La réflexion autour du projet de vie personnalisé permet une réelle implication de l'équipe dans la recherche de la qualité de vie du résident.

Ce travail est une première approche positive de l'impact du projet de vie personnalisé sur la qualité de vie des résidents, qu'en est-il dans d'autres EHPAD ?

ABSTRACT

The elderly person welcomed in EHPAD is the center of the concerns of the nursing. The personalized life plan is an major managerial tool to favor the quality of life in institution. This one is made compulsory by the law 2002-2 of January, 2002.

The coordinating nurse occupies a central place in the elaboration and the realization of the personalized life plan allowing to assure the quality of life of the resident in EHPAD.

Conversations semi directive realized with the nursing of an EHPAD situated in rural semi environment allowed to highlight the role of each in an establishment carried by humanist values. The team, supervised by the coordinating nurse, mobilizes its skills in a frame which makes sense. The reflection around the personalized life plan allows a real implication of the team in the search for the quality of life of the resident. This work is a first positive approach of the impact of the life plan personalized on the quality of life of the residents, what about in other EHPAD?