



**« Quel est le rôle de l'IDEC dans la
conciliation des obligations institutionnelles
et la mise en place du projet de vie
personnalisé du résident ? »**

Diplôme Universitaire
Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD
Année 2018

Directeur de mémoire Madame FEUILLEBOIS

Sophie BROCHARD et Frédérique SOBEZAK

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tout particulièrement Mme FEUILLEBOIS Brigitte notre directrice de mémoire, qui a su nous donner de précieux conseils, nous guider, nous orienter, nous amener au terme de ce travail de réflexion.

De même, nous remercions Madame PUZENAT Marie-Christine qui nous a consacré beaucoup de temps pour relire et corriger notre travail.

Et nous avons une pensée particulière pour Christophe et Patrick nos époux qui ont su nous soutenir pour cette année d'étude.

Résumé

Pour notre mémoire, nous avons fait le choix de traiter du rôle de l'IDEC dans la conciliation des obligations institutionnelles et le projet de vie personnalisé.

La législation est très importante pour les EHPAD, les obligations sont omniprésentes tant pour l'organisation, le personnel et le fonctionnement de l'EHPAD que pour la prise en charge du résident.

La loi de janvier 2002, les recommandations des bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé ont fait évoluer la prise en charge de la personne âgée avec notamment l'obligation de faire un projet de vie personnalisé dès l'admission et évoluant tout au long du séjour de la personne âgée ainsi qu'un projet d'établissement fait tous les 5 ans. L'objectif étant toujours dans l'intérêt de la personne âgée.

Nous avons voulu montrer comment l'IDEC procède à l'application de ces obligations avec le projet de vie personnalisé, définir son rôle, sa place et l'importance de sa collaboration avec la direction et le médecin coordonnateur.

Ce travail, nous a permis de démontrer que l'IDEC est un(e) véritable « Chef d'orchestre » dans cette organisation spéciale qu'est un EHPAD.

For our memory, we have chosen to deal with the role of IDEC in the reconciliation of institutional obligations and the personalized life project.

The legislation is very important for EHPAD, the obligations are omnipresent both for the organization, and the staff and operation of the EHPAD but also the resident's welfare.

The January 2002 law and the recommendations for the good practices from the High authority of health have brought about changes in the care of the elderly person including the obligation to make a project of personalized life project from the entry and evolving throughout the senior's stay as well as an establishment plan every 5 years. The goal always being the interest of the elderly person.

We wanted to show how IDEC carries out its obligations with the personalized life project, and defines its role, its place and the importance of its collaboration with the management and the coordinating physician. This work allowed us to demonstrate that IDEC is a real "conductor" in the special organization an EHPAD.

Sommaire

GLOSSAIRE	5
INTRODUCTION	6
PROBLÉMATIQUE	7
1. LE PROJET DE VIE PERSONNALISÉ	9
1.1 DÉFINITION.....	9
1.2 CADRE LÉGISLATIF.....	9
1.3 LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES.....	11
2. LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DU PROJET DE VIE PERSONNALISÉ ..	13
2.1 LE RÉSIDENT	13
2.2 RÔLE DE L'IDEC.....	15
2.3 RÔLE DU MEDEC	16
2.4 RÔLE DES AUTRES INTERVENANTS	17
3. L'ENQUÊTE	17
3.1 MÉTHODOLOGIE	17
3.2 OBJECTIFS DES QUESTIONS POSÉES AUX PROFESSIONNELS	19
3.3 OBJECTIFS DES QUESTIONS POSÉES AUX RESIDENTS ET LEUR FAMILLE	19
3.4 RESTITUTION, ANALYSE DES ENTRETIENS PROFESSIONNELS.....	20
3.5 RESTITUTION, ANALYSE DES ENTRETIENS RÉSIDENTS / FAMILLES.....	26
3.6 SYNTHÈSE DE L'ANALYSE.....	29
4 LE MANAGEMENT	32
4.1 L'IDEC ET LE MANAGEMENT.....	33
4.2 IDEC : MANAGEMENT ET PROJET DE VIE PERSONNALISÉ.....	36
4.3 LES HABITUDES ET LES RESISTANCES AU CHANGEMENT	36
4.4 LA FORMATION	37
CONCLUSION	38
BIBLIOGRAPHIE	40
ANNEXES	43

GLOSSAIRE

AMP : Aide Médico Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Agent de Service Hospitalier

AS : Aide-Soignante

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.

MEDEC : Médecin Coordonnateur

PATHOS : Outil pour les professionnels de santé pour adapter la prise en charge des personnes âgées.

SSIAD : Service de Soins Infirmier à Domicile

INTRODUCTION

Dans le cadre de notre Diplôme Universitaire, il nous est demandé de rédiger un mémoire. Le sujet doit être une problématique rencontrée par les infirmières coordinatrices de services de soins infirmiers à domicile ou d'établissements d'hébergement pour personnes âgées. Ce travail doit développer une partie du métier d'infirmière coordinatrice et ainsi nous permettre d'acquérir des connaissances sur le sujet choisi et dans un même temps de partager avec d'autres les informations que nous aurons recueillies tout au long de ce travail.

Pour rédiger ce mémoire, il nous a été demandé de former des groupes afin de pouvoir échanger avec nos pairs et ainsi voir si nous avons la capacité de travailler en groupe. Cela est primordial pour notre futur métier puisqu'il s'agit notamment de travailler en équipe, que ce soit avec la Direction ou avec les équipes de soins que nous encadrerons. Une autre des conditions pour la rédaction du mémoire est la réalisation d'une enquête avec sa restitution puis son analyse.

Nous avons choisi de réaliser ce travail à deux. N'étant pas trop loin géographiquement l'une de l'autre, cela nous a permis de nous rencontrer régulièrement lors de la construction de notre mémoire. Notre sujet de réflexion est le suivant:

« Quel est le rôle de l'IDEC dans la conciliation des obligations institutionnelles et la mise en place du projet de vie personnalisé du résident ? »

Pour aborder cette problématique importante, nous avons dans un premier temps, développé notre réflexion et cela nous a conduit à notre problématique. Dans un deuxième temps, nous avons présenté notre enquête avec son analyse et nous avons fini par le rôle de l'infirmière coordinatrice pour arriver à produire un travail de qualité dans la réalisation du projet de vie personnalisé d'un résident tout en conciliant les obligations de l'institution.

PROBLÉMATIQUE

Avec des profils expérientiels distincts, il nous est apparu délicat de nous entendre à priori sur un thème spécifique à la gériatrie. Nous avons eu quelques difficultés à trouver un thème de mémoire qui soit pertinent. Après de nombreux échanges sur les différentes problématiques que nous pouvions rencontrer en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), nous nous sommes aperçues que la vie des résidents et notamment, leur bien-être revenait toujours au centre des discussions.

Le choix d'une étude plus approfondie sur le projet de vie personnalisé a par conséquent été retenu, considérant qu'il est pertinent de le visiter dans un contexte d'évolution des EHPAD. Les obligations pour les EHPAD sont actées par la loi de janvier 2002, renforcées par le décret de mai 2007 et les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son livret « Pour la qualité de vie en EHPAD ». Pour 2018, le gouvernement travaille à des nouvelles mesures pour le « mieux prendre en charge la dépendance » dans le but d'améliorer « la qualité de vie des personnes âgées et d'anticiper la perte d'autonomie ».

Attentives à ce sujet, et lors de notre stage dans deux EHPAD différents pour chacune, nous avons découvert "l'ampleur de la tâche". Ainsi, nous avons vu la charge de travail que cela peut représenter notamment pour une infirmière¹ coordinatrice (IDEC), et le rôle primordial que joue cette professionnelle dans la mise en place du projet d'établissement, du projet de vie personnalisé et de l'organisation de ce dernier, répondant aux obligations de la loi de 2002.

L'une d'entre nous travaille depuis plusieurs années auprès de personnes âgées et l'autre exerce en milieu hospitalier où la prise en charge et l'organisation sont différentes. Nos deux horizons professionnels nous ont amenées au même constat : la mise en place de ces projets représente un travail important. Le projet de vie personnalisé doit être actualisé en fonction des nouvelles données et réévalué entièrement dès que l'évolution de la situation l'exige (modification de l'état de santé, modification de la dépendance). Il est le support essentiel dans la prise en charge

¹ Par convention et pour refléter une représentativité, le mot sera utilisé au féminin.

du résident, et il est un point capital de la démarche qualité pour l'EHPAD. Il doit faire le lien entre le résident et l'EHPAD, il est l'objet de base de travail des personnels et permet d'établir une relation de confiance auprès de la personne elle-même, de sa famille et des équipes pluridisciplinaires.

Cette collaboration résident-EHPAD représente un travail quotidien. Il faut, pour établir un projet de vie personnalisé réalisable, prendre en compte les obligations institutionnelles qui sont : la vie en collectivité, la législation du travail et le respect du règlement intérieur.

La conciliation des demandes individuelles et le fonctionnement interne de l'établissement demandent de l'investissement collectif.

Ce qui nous a conduites à la problématique suivante :

« Quel est le rôle de l'IDEC dans la conciliation des obligations institutionnelles et la mise en place du projet de vie personnalisé du résident ? »

Comment doit-elle gérer au quotidien ces deux obligations ?

Comment faire pour que tous les acteurs de la prise en charge s'impliquent et participent à l'élaboration du projet de vie personnalisé ?

Sommes-nous certains que tous les professionnels concernés par ce projet connaissent bien ses objectifs ?

Comment répondre aux exigences de la législation, aux recommandations de bonnes pratiques faites par l'HAS et satisfaire le résident ?

Aujourd'hui les EHPAD sont considérés comme des lieux de vie et de bien-être où les professionnels qui y travaillent doivent être formés, sensibilisés et impliqués pour garantir une qualité de prise en charge maximale au résident. Pour cela, l'élaboration du projet de vie personnalisé et du projet d'établissement doivent être connus de tous.

1. LE PROJET DE VIE PERSONNALISÉ

1.1 DÉFINITION

C'est l'ensemble des objectifs co-construits avec le résident, les référents métier (directeur, médecin coordonnateur (MEDEC), IDEC, psychologue) dans le but de répondre aux attentes, souhaits, besoins, habitudes de vie, état de santé du résident, le tout en adéquation avec les moyens de l'EHPAD, tant sur le plan humain que financier.

Il est défini et écrit dans un contrat, signé par le résident et/ou son tuteur légal et l'équipe encadrante.

Il est propre à chaque résident. Il devra être réajusté, évalué tout au long du séjour, connu de l'équipe et de tous les intervenants extérieurs qui accompagnent le résident.

1.2 CADRE LÉGISLATIF

C'est au cours de rapports divers qui ont montré les manques des lois de 1975 (n° 75-534 et n° 75-535)² qui améliorent la situation des personnes fragilisées et séparent le secteur social du secteur médico-social, que la loi de janvier 2002³ a été votée.

Cette loi présente 4 axes :

- ✓ Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires,
- ✓ Elargir les missions de l'Action Sociale et diversifier la « nomenclature des établissements »,
- ✓ Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif,
- ✓ Instaurer une réelle coordination entre les acteurs (décideurs et établissements).

² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> consulté le 2 juin 2018.

³ Loi n°2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale chapitre 1^{er} : principes fondamentaux section 2 : *des droits des usagers du secteur social et médico-social*, art L 331-4

L'objectif de cette loi est d'encadrer l'accompagnement global de la personne âgée, de permettre que ses choix soient respectés, d'être acteur dans la conception et la mise en œuvre de son projet de vie personnalisé, d'assurer une garantie de prise en charge pour le résident dans le choix de l'établissement.

L'article de loi 311-4 prévoit :

« Lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

- ✓ Une charte des droits et libertés de la personne âgée [...]
- ✓ Un règlement de fonctionnement [...]
- ✓ Un contrat de séjour conclu ou un document individuel de prise en charge, élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal »

Par ailleurs, la loi de janvier 2002 encadre les établissements accueillant des personnes âgées avec une « ligne » de conduite à savoir « prendre en totalité et dans de bonnes conditions des personnes qui peuvent être vulnérables à tout moment ».

L'arrêté relatif aux EHPAD du 13 août 2004⁴ fixant le cahier des charges de la convention pluriannuelle mentionne un projet personnalisé pour chaque résident et insiste sur la qualité de la prise en charge et 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 ». Il s'appuie sur « la transparence du fonctionnement de chaque institution », avec le projet institutionnel, règlement, contrat de séjour et « dans le respect des règles déontologiques et éthiques en référence à la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance ».

A cela, s'ajoute la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation de l'Organisation des Soins (DHOS) de mars 2008 relative aux soins palliatifs et concernant l'évaluation des besoins du patient et de ses proches dans l'élaboration du projet de soins et son accompagnement.

La mise en œuvre du projet de vie personnalisé demande un investissement important en temps et en personnel pour les établissements. Sachant que le contexte actuel « de crise des systèmes

⁴<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000624909&categorieLien=id>

de protection sociale » les oblige à améliorer leur prise en charge avec des moyens financiers difficiles malgré une revalorisation de mars 2016. L'année 2018 devrait être un nouvel élan dans la prise en charge des personnes âgées avec le nouveau « plan de prise en charge de la dépendance » que prépare le gouvernement actuel.

1.3 LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

L'HAS édite les recommandations de bonnes pratiques⁵ pour les établissements et le personnel dans l'objectif d'uniformiser la prise en charge.

Ces recommandations se déclinent en 4 volets concernant « la qualité de vie en EHPAD » :

- ✓ De l'accueil de la personne à son accompagnement⁶,
- ✓ L'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne⁷,
- ✓ La vie sociale du résident en EHPAD⁸,
- ✓ L'accompagnement personnalisé de la santé du résident⁹.

Les recommandations éditées en 2011 dans le livret intitulé « De l'accueil de la personne à son accompagnement » complètent les recommandations de 2008 et confortent clairement la mise en place du projet de vie personnalisé.

Nous citons :

Le projet de vie personnalisé s'inscrit dans « la démarche et les procédures permettant de conforter les analyses et les attentes des personnes, de leurs proches ainsi que celles des professionnels; Cette démarche entamée dès la préadmission se poursuit au long du séjour »¹⁰.

« Les démarches principales sont : objectifs, modalités de mise en œuvre, suivi et évaluation »

⁵ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835485

⁶ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_qualite-de-vie_web_2018-03-16_12-32-35_294.pdf

⁷ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_04_qdv2_cs4_web090911pdf-2_2018-03-16_12-32-35_299.pdf

⁸ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_06_qdv3_cs4_web_2018-03-16_12-32-35_302.pdf

⁹ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_qdv4_novembre_2012_2018-03-16_12-32-35_307.pdf

¹⁰ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, « *Qualité de vie en EHPAD* », volet n°1 p.46

Ainsi le projet de vie personnalisé permet « de poser clairement les termes de la négociation dans l'accompagnement entre le respect de la liberté des choix des personnes accueillies et la mission de protection des personnes par l'institution »¹¹.

Le projet de vie personnalisé reste un droit. Quand les recommandations soulignent qu'il faut respecter la liberté des choix, cela signifie aussi que la personne peut ne pas participer à la construction de son projet de vie personnalisé mais peut se faire représenter par son tuteur et/ou sa famille.

Néanmoins, le résident reste « l'acteur » privilégié quant aux décisions prises.

Au projet de vie personnalisé s'ajoutent d'autres projets :

- ✓ Projet d'établissement
- ✓ Projet de soins
- ✓ Projet d'animation

Ces différents projets sont indispensables pour mener à bien le projet de vie personnalisé.

Faisant partie des recommandations de l'HAS, ces projets sont établis par les établissements en équipes pluridisciplinaires.

Le projet d'établissement est réalisé pour une durée de 5 ans, il est obligatoire pour le CPOM (le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens remplace la convention tripartite depuis janvier 2017). Il doit être cohérent avec les projets de soins et de vie. Le projet d'établissement pose les règles de l'EHPAD. C'est ce projet qui permettra d'établir tous les autres projets de l'établissement. C'est pour cette raison qu'il est le premier à être rédigé.

Le projet de soins est en lien avec les besoins de santé des personnes. Il est réfléchi en équipes pluridisciplinaires (MEDEC, IDEC...).

Le projet d'animation valorise l'amélioration de la vie sociale et culturelle du résident.

La finalité de tous ces projets est d'assurer aux personnes âgées une prise en charge globale de leurs attentes ainsi qu'une garantie totale de leurs besoins.

¹¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, « *Qualité de vie en EHPAD* », volet n°1 p.46

Le projet de vie personnalisé est l'outil indispensable pour accueillir, faciliter, accompagner, aider la personne âgée dans l'acceptation de son changement de vie lors de son admission en EHPAD.

Pour les établissements, le projet de vie personnalisé sera le garant d'une prise en charge optimum de la personne âgée, au plus près de son bien-être psychologique et physique.

2. LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DU PROJET DE VIE PERSONNALISÉ

2.1 LE RÉSIDENT

Le résident est à l'origine du projet de vie personnalisé. Il est rédigé avec lui et validé par lui.

Le projet de vie personnalisé s'appuie sur les désirs, les souhaits et les droits du résident.

Toute personne entrant en EHPAD a des droits. L'entrée en institution ne prive pas la personne de ses droits. Ils sont définis par la Charte des droits et libertés qui les énumère et qui définit leurs principes.

Le résident a comme droits :

- ✓ De pratiquer la religion qu'il souhaite,
- ✓ De bénéficier d'un accompagnement adapté,
- ✓ D'être informé de la situation de manière claire et adaptée à sa compréhension,
- ✓ De voir respectés ses liens familiaux,
- ✓ De bénéficier d'un environnement sécuritaire,
- ✓ D'être autonome,
- ✓ D'exercer ses droits civiques.

Les principes d'applications définis par la Charte des droits et libertés sont les suivants :

- ✓ Non-discrimination,
- ✓ Respect de la dignité de la personne et de son intimité,
- ✓ Libre choix,
- ✓ Prévention et soutien.

Cette charte est remise dès l'entrée en EHPAD, ainsi la personne est informée que ses droits sont conservés lors de son admission. Ce qui est rassurant pour le résident et sa famille qui voient leur vie bouleversée par un si grand changement.

La construction du projet de vie personnalisé se fait avec le résident. Ce dernier doit pouvoir exprimer librement ses souhaits et ses désirs. Il doit se sentir soutenu et respecté par l'équipe qui l'entoure. Les professionnels doivent permettre au résident d'être l'acteur principal de son projet de vie personnalisé. Mais il est important de souligner que la participation du résident n'est pas une obligation mais un droit, ce qui sous-entend qu'il est en mesure de refuser d'y participer. Cela ne changera en rien sa prise en charge menée avec bienveillance.

La réalisation d'un projet de vie personnalisé en EHPAD et en Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) demande un travail en équipe, c'est une co-construction. Cette équipe doit être composée de différents professionnels qui vont chacun apporter des points de vue différents sur une même situation, dans le but de permettre au résident de vivre comme il le souhaite tout en prenant en compte ses difficultés. Dans le chapitre IV « L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé » édité par l'HAS, cette interdisciplinarité va permettre de « couvrir l'ensemble des attentes et des besoins »¹² du résident.

En EHPAD nous parlons souvent du trio Direction, MEDEC et IDEC. Dans le cadre du projet de vie personnalisé, le trio travaillera dès la demande d'admission. En effet, lors d'une demande d'admission (via par exemple le logiciel TRAJECTOIRE¹³) une partie des besoins du résident est déjà connue notamment au niveau de sa santé (antécédents pathologiques), de son niveau de dépendance (aide à la toilette, besoin de matériels d'aide à la marche...). La visite de préadmission permet un échange direct durant lequel le résident et sa famille expriment leurs attentes et leurs besoins vis-à-vis de l'établissement. C'est à ces différents moments que débute le projet de vie personnalisé. En effet, le trio avec ses différentes approches est en mesure de

¹² Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, « Qualité de vie en EHPAD », volet n°1, p.51

¹³ Logiciel d'aide à l'orientation et au transfert des patients d'une structure à une autre, en particulier d'une unité clinique de moyen et court séjour vers des unités d'aval de soins de suite et de réadaptation et qui permet d'orienter les patients vers des EHPAD.

savoir avant même l'entrée dans l'établissement si les besoins et les attentes du résident pourront être réalisables. Avons-nous les moyens techniques et humains pour répondre à ses attentes et besoins ? C'est ainsi que débute le travail que demande le projet de vie personnalisé.

2.2 RÔLE DE L'IDEC

Nous avons pu voir durant notre année de formation que les fonctions de l'IDEC ne sont pas encore clairement déterminées contrairement à celles du MEDEC. Cette profession récente n'est toujours pas reconnue officiellement. Ainsi, l'IDEC peut avoir des missions tout à fait différentes selon son lieu de travail. Néanmoins l'IDEC a des compétences communes à toutes les structures :

- ✓ Gestion du personnel, organisation plannings, absentéisme, formation, évaluation, prévention et gestion des conflits, organisation et répartition du travail,
- ✓ Gestion du matériel, de la pharmacie,
- ✓ Gestion de la qualité, élaboration et application des protocoles,
- ✓ Organisation du circuit de l'information médicale,
- ✓ Organisation des réunions d'équipe,
- ✓ Participation aux différents projets : établissement, soins, personnalisé et animation,
- ✓ Bonne connaissance de la prise en charge de la personne âgée et de ses problématiques,
- ✓ Collaboration avec les différents réseaux (MAIA, Soins palliatifs...)
- ✓ Gestion logistique des repas, de la blanchisserie, de l'entretien des locaux (protocole) et traçabilité, le matériel, les produits d'incontinence... dans certains EHPAD (aujourd'hui, présence d'un responsable d'hébergement dans la plupart des EHPAD),
- ✓ Collaboration avec le MEDEC pour l'évaluation de l'autonomie de la personne âgée (GIR, PATHOS...)

L'IDEC exerce ses différentes compétences en relation étroite avec la Direction de l'établissement et le MEDEC.

L'IDEC a un rôle important à jouer dans l'élaboration du projet de vie personnalisé du résident. Comme nous l'avons cité précédemment, l'IDEC a un rôle d'encadrement des équipes et doit s'assurer que les pratiques soignantes sont réalisées dans le respect des protocoles. Dans le

cadre du projet de vie personnalisé, l'IDEC doit veiller au respect des souhaits et désirs du résident. Son rôle est de s'assurer que le résident bénéficie d'une prise en charge individualisée dans un contexte de vie en collectivité.

L'IDEC a en charge de concilier les demandes individuelles du résident et les obligations institutionnelles inhérentes au bon fonctionnement de l'EHPAD.

2.3 RÔLE DU MEDEC

Le décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011¹⁴ relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes définit treize missions pour le MEDEC. L'une d'elle est l'élaboration avec la collaboration des équipes du projet général de soins et doit veiller à ce qu'il s'intègre au projet d'établissement. Il joue un rôle de coordination et d'évaluation de ce projet. Le MEDEC n'a pas de rôle direct à jouer dans l'élaboration du projet de vie personnalisé du résident mais il doit y participer afin de voir si les attentes du résident sont cohérentes avec son état de santé. Le MEDEC va permettre d'évaluer l'état de santé du résident ce qui est nécessaire du fait de la fragilité des personnes accueillies dans les EHPAD et les SSIAD.

Comme nous l'a fait remarquer le Dr Serge Reingewirtz lors de son cours¹⁵ sur le projet de vie personnalisé du mois de mai 2018, le MEDEC doit faire la balance bénéfices /risques car le résident est chez lui et non pas à l'hôpital. Il est donc nécessaire de trouver un équilibre entre ce que l'on doit faire pour que le résident soit en bonne santé et qu'il soit heureux de vivre là où il est.

C'est en échangeant avec les équipes qu'il va prendre connaissance des soins ou des traitements qui sont ressentis comme trop lourds ou inefficaces par la personne âgée. Il aura pour mission d'expliquer au résident, famille et soignants ce qui est primordial pour la santé et ce qui ne l'est pas ou plus. Le MEDEC devra argumenter auprès des familles l'arrêt ou la mise en place d'un traitement, d'un soin ou d'un régime. Le MEDEC doit savoir expliquer que le bien-être de la

¹⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2011/9/2/SCSA1030095D/jo>

¹⁵ Dr REINGEWIRTZ Serge. 2018. *Le projet de vie personnalisé du résident* : Université Paris Descartes. 25 mai 2018.

personne ne passe pas obligatoirement par un médicament ou un soin invasif et que l'EHPAD n'est pas un hôpital mais un lieu de vie où le résident a le choix de dire non et/ou de dire quand et comment.

Tout ce travail se fait avec les équipes soignantes qui jouent un rôle dans le recueil des différentes données nécessaires à la rédaction du projet de vie personnalisé. L'intervention de tous ces professionnels doit être coordonnée, organisée. C'est à ce niveau qu'intervient l'IDEC.

2.4 RÔLE DES AUTRES INTERVENANTS

Parmi les autres professionnels qui interviennent dans la réalisation ou la rédaction du projet de vie personnalisé, il y a :

- ✓ Le psychologue,
- ✓ Les responsables des pôles animation et hôtellerie,
- ✓ Toutes les autres personnes qui interviennent auprès du résident (médecin traitant, équipe soignante, kinésithérapeute, orthophoniste, tuteur, bénévole...).

Ces différents intervenants sont essentiels. Cette collaboration pluridisciplinaire permet d'avoir une vision globale de la situation du résident et ainsi de répondre au mieux à ses attentes et besoins.

3. L'ENQUÊTE

3.1 MÉTHODOLOGIE

Nous avons fait le choix pour notre enquête de faire des entretiens semi directifs. Nous avons bâti un guide d'entretien en vue d'obtenir de la part des professionnels, des réponses sur leurs connaissances et leurs difficultés pour réaliser et mettre en pratique le projet de vie personnalisé. Dans un premier temps lors de notre stage nous avons abordé notre sujet de mémoire avec les IDEC afin d'obtenir leur autorisation pour effectuer notre enquête, nécessaire à la réalisation de notre mémoire.

Nous sommes allées dans trois EHPAD : deux à but lucratif et un associatif.

Nous avons rencontré les professionnels environ 45 minutes pour un entretien enregistré avec leur accord, pour nous permettre de nous concentrer sur l'expression verbale et non verbale, limiter la prise de note afin de rendre l'échange plus fluide. Ces entretiens se sont déroulés dans le respect de l'anonymat de chacun. Tous les entretiens se sont déroulés dans un bureau de l'établissement.

Nous avons rencontré 5 familles et résidents. Ces rencontres ont eu lieu dans leurs chambres. Les entretiens étaient pour tous semi directifs. Pour les professionnels, le questionnaire est composé de 7 questions et pour les résidents/famille il est composé de 4 questions (voir annexe).

Nous avons effectué la totalité de ces entretiens en un mois.

Lors de la réalisation de ces différents entretiens, nous avons présenté le sujet de notre mémoire en expliquant qu'il traiterait sur le projet de vie personnalisé. Nous avons aussi insisté sur le fait que ces entretiens étaient anonymes et confidentiels, de sorte que chacun puisse s'exprimer librement.

Nous avons le sentiment de ne pas avoir rencontré d'obstacle lors de ces entretiens. Les professionnels se sont montrés disponibles et spontanés, ainsi que les résidents et leur famille. Nous sommes allées rencontrer les professionnels de ces établissements :

- ✓ Premier EHPAD, établissement privé à but lucratif : capacité d'accueil de 69 résidents dont 12 places en secteur Aloïs¹⁶ et 14 places en PASA¹⁷ ouvert de 9h à 17h, 5 jours/7.
- ✓ Deuxième EHPAD, établissement privé à but lucratif : capacité d'accueil de 98 résidents dont 14 en PASA ouvert de 10h à 3h du matin 7 jours/7.
- ✓ Troisième EHPAD, établissement associatif : capacité d'accueil de 87 résidents. Sans PASA, ni unité fermée.

Les différents professionnels rencontrés sont :

- ✓ Pour le premier EHPAD : 1 Agent de Service Hospitalier (ASH) et 1 IDEC
- ✓ Pour le deuxième EHPAD : 1 IDEC, 2 Infirmières Diplômées d'Etat (IDE), 1 Aide Médico-Psychologique (AMP), 1 Aide-Soignante (AS).
- ✓ Pour le troisième EHPAD : 1 IDEC et 1 IDE.

5 résidents et leurs familles ont été rencontrés dans le premier EHPAD.

Nous aurions souhaité rencontrer également les Directeurs, les MEDEC et les psychologues, mais malheureusement ces professionnels étaient absents lors de notre rendez-vous.

3.2 OBJECTIFS DES QUESTIONS POSÉES AUX PROFESSIONNELS

1^{er} objectif questions 1 et 2 : connaître leur fonction et depuis combien de temps travaillent-ils sur l'établissement.

2^{ème} objectif questions 3 et 4: évaluer leurs connaissances et leurs représentations du projet d'établissement et du projet de vie personnalisé.

3^{ème} objectif questions 5 et 6 : connaître, analyser leur participation et leur investissement lors de la réalisation du projet de vie personnalisé.

4^{ème} objectif question 7 : connaître leurs savoirs sur les obligations législatives du projet de vie personnalisé

3.3 OBJECTIFS DES QUESTIONS POSÉES AUX RESIDENTS ET LEUR FAMILLE

¹⁶ Secteur sécurisé pour les personnes atteintes de la maladie D'Alzheimer

¹⁷ Pôles d'Activités et de soins adaptés en maison de retraite.

1^{er} objectif question 1 : connaitre depuis combien de temps les personnes rencontrées sont en institution.

2^{ème} objectif question 2 : savoir si le projet de vie personnalisé est connu des résidents et des familles et s'ils y ont participé.

3^{ème} objectif question 3 : savoir si les attentes des résidents et leurs familles sont prises en compte par les établissements.

4^{ème} objectif question 4 : savoir si l'organisation institutionnelle a un impact sur leur vie au quotidien.

3.4 RESTITUTION, ANALYSE DES ENTRETIENS PROFESSIONNELS

Question 1

« Quelle est votre fonction ? »

Sur 9 entretiens :

- ✓ 3 sont IDEC : une depuis 8 ans, la deuxième depuis 5 ans, et la dernière depuis 3 ans
- ✓ 3 infirmières : une depuis 6 ans et deux depuis 5 ans
- ✓ 1 AMP : depuis 14 ans
- ✓ 1 AS : depuis 6 ans
- ✓ 1 ASH: depuis 8 ans

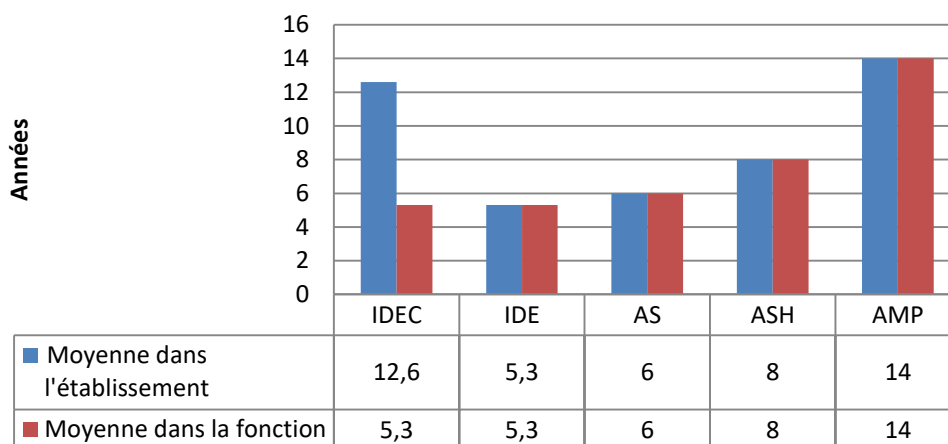
Question 2

« Depuis quand travaillez-vous sur l'établissement ? »

- ✓ Pour les IDEC : pour l'une depuis 15 ans, pour la deuxième depuis 13 ans et pour la dernière depuis 10 ans. Toutes sont passées de la fonction d'infirmière à celle d'IDEC dans leur établissement actuel.
- ✓ Pour les infirmières : deux depuis 5 ans et une depuis 6 ans. Pour toutes, il s'agit de leur premier poste et d'un choix volontaire de travailler en EHPAD.
- ✓ Pour l'AMP en poste depuis 14 ans
- ✓ Pour l'AS en poste depuis 6 ans
- ✓ Pour l'ASH en poste depuis 8 ans

Ces deux premières questions nous ont permis de savoir que toutes ont fait le choix de travailler en EHPAD. Pour les IDEC il s'agit d'une évolution de carrière au sein même de leur établissement.

Moyenne du temps de présence dans l'entreprise et sur le poste de travail



Ce tableau montre que les soignants ont une présence stable sur les établissements. Les agents (AS/AMP/ASH) sont en poste depuis longtemps. En ce qui concerne les IDE et les IDEC, la durée dans les établissements est relativement jeune.

Question 3

« Que représente pour vous le projet d'établissement ? »

Toutes les professionnelles sont d'accord pour dire que le projet d'établissement est obligatoire, revu tous les 5 ans. C'est un outil de coordination, de fonctionnement et d'organisation et une attente de la direction.

Aucune difficulté n'a été exprimée aussi bien de la part des IDEC que des soignants.

Seules l'AS et l'AMP sont d'accord pour dire qu'il est motivant.

Tous les professionnels interrogés connaissent le projet d'établissement et sont en capacité de nous expliquer de quoi il est question. Cependant, si nous avons posé la question sur le contenu du projet d'établissement, nous aurions pu faire la différence entre la connaissance globale de ce qu'est un projet d'établissement et de ce qu'il contient.

Question 4

« Que représente pour vous le projet de vie personnalisé ? »

Une des IDEC qui travaille en EHPAD privé, nous dit : « C'est vraiment un projet de vie, l'EHPAD est un lieu de vie... C'est un lieu collectif où l'on doit pouvoir personnaliser cet accompagnement, pour moi c'est ça. »

Nous constatons que l'ensemble des soignants connaît le projet de vie personnalisé. Les professionnelles sont en capacité de nous restituer ses tenants et aboutissants, ainsi que le rythme auquel le projet de vie personnalisé doit être fait. Pour toutes, le projet de vie personnalisé consiste à répondre aux besoins et attentes du résident, il est évolutif, il se construit au quotidien et non pas seulement au moment de la réunion pluridisciplinaire.

Question 5

« De quelle manière participez-vous au projet personnalisé ? »

Les IDEC ont pour point commun la coordination : rythme des réunions, désignation des soignants référents, l'accueil du résident et de sa famille.

Mais les IDEC expriment aussi des difficultés : de la part des équipes notamment sur l'application des demandes individuelles dans une prise en charge collective. Les IDEC rencontrent aussi « une résistance aux changements » de la part des soignants. Ces derniers voient ce travail comme une charge supplémentaire.

Les IDEC rencontrent aussi des difficultés face à la participation des IDE. Ces professionnelles qui sont pourtant les référentes les plus proches des équipes, participent très peu à l'élaboration et à la mise en place du projet de vie personnalisé. C'est une situation rencontrée pour chacune des IDEC qui a participé aux entretiens. Cette réponse nous conforte dans notre analyse de la situation durant nos stages. En effet, très peu d'IDE participent de manière volontaire aux réunions de projet de vie personnalisé.

Lors de nos entretiens, plusieurs IDEC nous disent avoir fait des mini formations auprès des équipes sur le projet de vie personnalisé. A cette occasion, elles ont insisté sur le fait que le projet de vie personnalisé est une demande des tutelles (ARS) et donc une obligation que l'institution se doit de respecter. Ce manque de formation notamment des aides-soignantes et des infirmières dans ce domaine contribue beaucoup aux difficultés que rencontrent les IDEC.

Toutes expriment une difficulté pour réaliser les projets de vie personnalisés dans le temps imparti. En effet, toutes connaissent les délais pour réaliser les projets personnalisés. Mais la récurrence, les nouvelles entrées, l'évolution de l'état de santé des résidents multiplie très rapidement le nombre de projets de vie personnalisés à réaliser en une année. Ce qui complique davantage le travail des équipes et demande une réorganisation constante de la planification des projets de vie personnalisés.

Lors d'un entretien, une des IDEC nous dit : « le projet personnalisé ne peut pas être porté que par une seule personne ». Ainsi, comme un grand nombre de ses collègues IDEC, une collaboration avec le psychologue s'est organisée. Cette collaboration étroite avec ce professionnel permet une meilleure gestion des situations complexes.

Deux IDEC nous ont parlé plus précisément du rôle joué par le psychologue dans leur établissement. Pour l'IDEC travaillant dans le 1^{er} EHPAD, le psychologue intervient régulièrement en amont de l'admission. Notamment lorsque l'équipe encadrante a détecté une situation conflictuelle entre le futur résident et sa famille. L'intervention du psychologue au domicile du résident permet de mettre à plat les sous-entendus ou discordes avant même l'entrée en EHPAD. Ce qui permet dès le début d'éclaircir la situation et de mettre en place un projet de vie personnalisé qui correspond au mieux au futur résident et non pas à sa famille.

Pour la deuxième IDEC qui travaille dans le 2^{ème} EHPAD, c'est un exemple rapporté qui nous a aidés à comprendre le rôle du psychologue dans la construction du projet de vie personnalisé. Les équipes étaient confrontées quotidiennement à des agressions verbales de la part de Mme S. Ces comportements répétitifs ont mis l'équipe soignante en échec et ont entraîné une rupture du dialogue entre Mme S et les soignants. La psychologue de l'établissement en a été informée par l'équipe et l'IDEC et a rencontré Mme S. Lors de leur échange Mme S lui dit « Je me sens enfermée ici, avant je sortais tous les jours... ». Suite à cet entretien la psychologue a communiqué l'information lors des transmissions orales et a organisé avec l'équipe des sorties quotidiennes. Cette modification du projet de vie personnalisé a été notifiée par écrit par la psychologue. Cette intervention a permis à la résidente de vivre mieux et aux équipes soignantes de ne plus subir d'agressions verbales.

Ces deux exemples nous permettent de voir que la collaboration IDEC/psychologue soulage le travail de l'IDEC et améliore la prise en charge des résidents.

Les infirmières ont toutes exprimé une participation au projet de vie personnalisé lors des soins qu'elles réalisent. Aucune d'elle n'est référente. Et toutes ont dit participer aux réunions de projet de vie personnalisé que lorsqu'elles ont du temps. Néanmoins, elles transmettent les souhaits des résidents et de leur famille à travers les transmissions écrites et orales. Les IDE expriment un manque de temps pour pouvoir participer notamment aux réunions de projet de vie personnalisé.

Souvent ces réunions durent entre 1h à 1h30 voire 2h. Elles sont souvent programmées en début d'après-midi, le plus souvent au moment où l'IDEC, la psychologue et le MEDEC sont disponibles. Ce qui correspond aussi à un temps moins intensif pour les aides-soignantes et les AMP.

Pour les IDE, cette période de la journée correspond souvent aux heures de visite des médecins, des retours d'hospitalisation ou retour de résultats biologiques. De plus, nous avons pu constater lors de nos stages que les IDE ne finissent pas toutes à la même heure et que souvent à partir de 16h30 /17h30 il ne reste plus qu'une seule IDE en poste. Ainsi, pour éviter un surcroît de travail pour l'une des IDE, elles choisissent le plus souvent de ne pas participer aux réunions de projet de vie personnalisé. Même si ces professionnelles reconnaissent l'utilité de ces projets.

Les AS, ASH et AMP participent toutes à la mise en place du projet de vie personnalisé. Elles sont toutes référentes d'un nombre de résidents. Elles disent « répondre au mieux aux attentes des résidents ».

Les AS expriment une difficulté face à la réalisation du projet de vie personnalisé. En effet, aucune formation n'est faite sur ce thème malgré un nombre important de ces professionnelles qui travaillent dans le milieu gériatrique, et que le projet de vie personnalisé soit une obligation. Cette absence de formation peut mettre les aides-soignantes en difficulté et être un frein à leur participation au projet de vie personnalisé, alors qu'elles sont le plus souvent les premières concernées par ce travail.

Au contraire, les AMP ont reçu lors de leur formation un enseignement sur le projet de vie personnalisé. Elles disent ne pas avoir de problèmes particuliers pour réaliser ce travail et savent

ce qu'elles doivent faire et comment le faire pour obtenir les informations nécessaires à la réalisation de ce travail.

Cette information sur la formation des AMP relative au projet de vie personnalisé a été un élément auquel nous n'avions pas pensé. Cette question nous a donc permis de voir que les soignants n'étaient pas tous au même niveau de connaissances. Ce manque de formation pour certains soignants entraîne des inégalités. Il sera donc du rôle de l'IDEC de pallier cette inégalité entre les professionnels et ainsi permettre à tous d'être en capacité de réaliser un travail de qualité.

Cette question nous aura permis de pointer plusieurs obstacles à la réalisation du projet de vie personnalisé : le manque de temps et de formation pour les soignantes.

Question 6

« En dehors de votre intervention, décrivez-moi comment il se met en œuvre ? »

Pour les IDEC, il commence de façon informelle dès l'accueil, il sera revu et écrit à un mois de l'entrée et réévalué obligatoirement à un an et à chaque changement important de l'état de santé du résident.

Pour les soignantes, c'est au quotidien, lors de leurs soins, des échanges que toute personne peut avoir avec le résident et sa famille.

Question 7

« Pourriez-vous me dire dans quel cadre s'inscrit selon vous la mise en œuvre du projet personnalisé ? »

Seules les IDEC ont été en mesure de nous restituer les recommandations de bonnes pratiques et la loi de 2002. Elles ont aussi dit que ce cadre est nécessaire pour réaliser ce travail et accompagner les équipes dans la réalisation du projet personnalisé.

Pour les autres professionnelles cette question n'a pas été comprise.

Lorsque nous avons abordé cette question nous cherchions à savoir si les professionnelles connaissaient le cadre légal. Nous attendions qu'elles nous citent la loi de 2002, la charte des droits et libertés ou les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS. En leur expliquant cette question, nous nous sommes aperçues que les professionnelles ne connaissaient ni la loi, ni les recommandations de bonnes pratiques. Seul le projet de vie est connu dans le cadre de leur fonction en EHPAD.

3.5 RESTITUTION, ANALYSE DES ENTRETIENS RÉSIDENTS / FAMILLES

Question 1 :

« Depuis combien de temps êtes-vous dans l'établissement ? »

Sur 5 entretiens :

- ✓ 1 couple depuis 8 mois
- ✓ 2 résidentes depuis 1 an
- ✓ 1 résident depuis 18 mois
- ✓ 1 résident depuis 24 mois.

Question 2 :

« Connaissez-vous le projet de vie personnalisé ? » Oui Non

« Si oui l'avez-vous lu ? / Y avez-vous contribué et de quelle manière ? »

Tous répondent connaître le projet de vie. Et tous nous disent qu'il a été abordé lors de l'entrée. Néanmoins, le couple et les deux résidentes présentes depuis 1 an ne définissent pas de manière concrète le projet de vie personnalisé.

En ce qui concerne les résidents présents depuis plus d'un an, le projet de vie personnalisé est connu. Ils savent que celui-ci est utilisé pour répondre à leurs demandes, leurs souhaits. Ils ont donné chacun un exemple de sa mise en place.

Premier exemple : Lors des périodes de canicule de cet été, Monsieur G a demandé à prendre ses repas du midi et du soir dans le jardin de la résidence. Une table a été installée près du restaurant. Ainsi, Mr G a pu prendre ses repas à l'extérieur sans gêner les autres résidents qui ne souhaitaient pas ouvrir les portes fenêtres du restaurant.

Le deuxième exemple nous a été donné par Mr B qui souhaitait manger une omelette avec des champignons qu'il aurait cueillis lui-même. Mr B a exprimé son souhait auprès de l'IDEC de la structure. Cette dernière a elle-même organisé la sortie en forêt. Puis les champignons ont été préparés par les cuisiniers et incorporés à une omelette.

Ces exemples montrent qu'il peut être possible de répondre aux désirs des résidents sans que cela entraîne une désorganisation sur le temps de travail, mais seulement une organisation et une volonté de répondre aux demandes des résidents dans la mesure du possible.

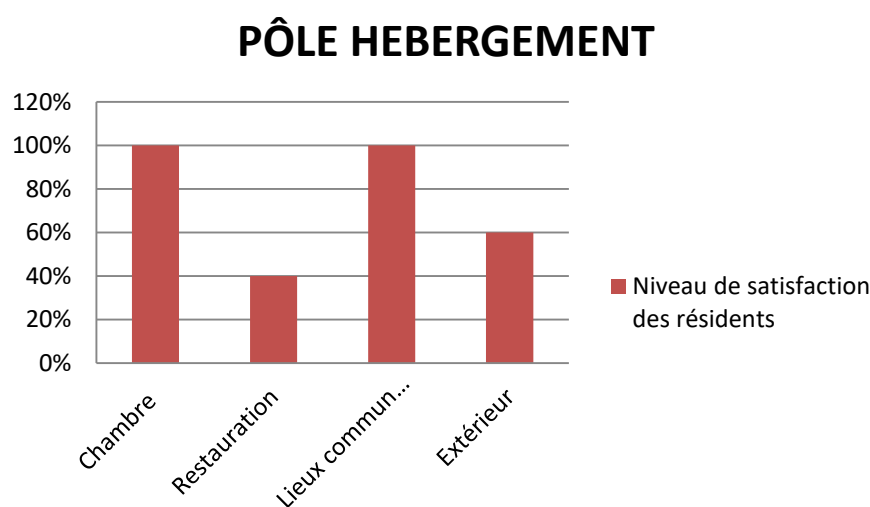
Question 3 :

**« Les prestations proposées par l'établissement répondent-elles à vos attentes ? »
Expliquez-moi comment vous y vivez au quotidien.**

Globalement les prestations proposées par l'établissement sont appréciées, mais les résidents reconnaissent ne pas participer à toutes les activités proposées. Ils ont confié avoir rencontré l'animatrice et discuté avec elle des animations qui les intéressent.

Voyant qu'à cette question les personnes répondaient principalement par rapport aux animations, nous avons précisé qu'ils pouvaient nous parler des repas, de leur chambre, des lieux communs et de leur prise en charge (soins d'hygiène, soins médicaux, écoute, intervenants extérieurs, administration...)

Suite à ce complément d'informations les réponses suivantes nous ont été apportées.



Des précisions pour le schéma ci-dessus sont nécessaires :

- ✓ En ce qui concerne la restauration, les résidents ont fait la différence entre la satisfaction de pouvoir modifier les menus proposés, mais 3/5 ont exprimé une insatisfaction par rapport à la qualité des repas.
- ✓ En ce qui concerne les abords extérieurs de la résidence, les résidents qui participent aux entretiens ont exprimé avoir peur d'y aller seuls, du fait des irrégularités que présente le sol. Les résidents apprécient que la résidence se trouve en campagne et possède un grand jardin. Les familles ont elles aussi déploré le fait que les résidents n'aillent pas seuls dehors, ainsi que le manque de mobilier de jardin pour pouvoir s'installer en famille à l'extérieur.

Le pôle administratif est satisfaisant à l'unanimité. « Annick sait toujours nous répondre. Elle a toujours le sourire ». Les familles nous disent qu'Annick (adjointe de direction) est une référente précieuse notamment en ce qui concerne les différentes démarches administratives.

Le pôle soins défini par : les soins d'hygiène, les soins techniques, les visites des médecins, les actes faits par des intervenants extérieurs... a eu des réponses ambivalentes.

Les résidents ainsi que leurs familles reconnaissent le travail que font les équipes. Ils parlent aussi de disponibilité et d'écoute mais en même temps, les résidents expriment une attente trop longue notamment pour trois d'entre eux qui sont dépendants pour les soins d'hygiène. Ils nous disent admettre qu'ils ne sont pas seuls, mais ne comprennent pas pourquoi les soignants ne font pas leur toilette toujours à la même heure. Les résidents nous disent : « Il y a toujours un problème... », « Je passe mon temps à les attendre après avoir pris mon petit déjeuner... », « Le midi Mme D attend toujours les filles pour aller aux toilettes ». Les familles ont d'autres revendications « Du linge a été perdu, au prix que l'on paie, cela n'est pas normal... En plus j'ai demandé plusieurs fois des explications mais personne ne m'a répondu... je ne comprends pas. »

Nous constatons que les résidents et les familles voient et comprennent les difficultés que rencontrent les soignants, « Elles ont beaucoup de travail », que les résidents sont nombreux et parfois très dépendants. Mais dans un même temps, il leur semble difficile d'accepter qu'un délai d'attente puisse parfois être nécessaire, lorsque le personnel est déjà occupé auprès d'un autre résident.

Les problèmes de gestion du personnel (absences), de matériels (manque) sont difficilement acceptables pour les résidents et leur famille. Surtout si les résidents en subissent les conséquences (retard de prise en charge pour la toilette, vêtements égarés ou rangés dans la mauvaise armoire...). Les résidents regrettent le manque d'explications sur l'organisation de l'EHPAD. Ils pensent que cela leur permettrait de mieux comprendre certaines situations. Cette question a permis de mettre en évidence la reconnaissance qu'ont les résidents et leur famille à l'égard du personnel soignant.

Question 4 :

« Quelles sont les incidences de l'organisation institutionnelle sur votre vie quotidienne ? »

Le poids de l'institution n'est pas forcément vécu comme tel par les résidents. En effet, lorsque nous leur demandons s'ils sont bien ici, si la vie ressemble à celle qu'ils ont eue chez eux, les résidents répondent se sentir en sécurité, « ici, on s'occupe bien de moi. Avec ma femme on se sent en sécurité. Mon diabète est bien pris en charge. Mais ce n'est pas comme à la maison... On ne fait pas comme on veut », « Même si je peux recevoir ma famille ici, les enfants sont obligés de prévoir et de prévenir. Si le salon des familles a été réservé nous sommes installés dans les petits salons aux alentours ».

Pour cette question nous ressentons la nostalgie de leur vie d'avant que peuvent avoir les résidents et leur famille. L'institution reste ressentie comme une étape douloureuse dans leur vie.

3.6 SYNTHÈSE DE L'ANALYSE

Suite à l'analyse des entretiens professionnels, nous avons pu constater que les IDEC connaissent et utilisent le cadre législatif du projet de vie personnalisé notamment dans le cadre de leur formation. Lors de notre stage, les IDEC nous ont montrées les différents outils mis à leur disposition pour connaître les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS. Nous avons observé que l'IDEC est la personne référente pour la construction, la réalisation et le suivi du projet de vie personnalisé. L'IDEC est le « maillon » indispensable pour animer et encourager son équipe à appliquer et faire vivre le projet de vie personnalisé.

Lors de cette enquête nous constatons une participation au quotidien des aides-soignantes, aides médico-psychologiques et agents de service à la construction du projet de vie personnalisé, ce qui est moins évident pour les IDE. En effet, les IDE répondent à l'unanimité que leur implication pour le projet de vie personnalisé ne se fait que lors de la réalisation des soins et des transmissions. Comme nous l'avons vu dans l'analyse de la question 5, les IDE semblent manquer de temps pour participer à l'élaboration du projet de vie personnalisé. Il est nécessaire que l'IDEC dégage du temps pour que toutes les personnes qui travaillent auprès du résident puissent participer à la construction de son projet de vie personnalisé.

C'est à l'IDEC de faire valoir la plus-value de ce travail et la nécessité de prévoir du temps à sa réalisation pour répondre aux exigences législatives.

Concernant le cadre législatif il n'a pas été évoqué par les professionnelles lors de ces entretiens. D'où l'importance des formations à ce sujet. Seul le décret de compétences de chaque fonction est connu.

Toutes les professionnelles rencontrées, excepté l'AMP, ont évoqué un manque de formation pour travailler sur le projet de vie personnalisé. En effet, seule l'AMP a dans sa formation un module « participation et mise en œuvre du projet personnalisé », ce qui lui permet d'être plus à son aise pour réaliser et participer au projet de vie personnalisé. Cette information nous a été révélée grâce à nos recherches faites pour rédiger ce mémoire. Il est donc primordial que l'IDEC ait une connaissance parfaite des référentiels de formation de chaque personnel soignant qu'elle encadre afin de mesurer le degré de connaissances acquises de chacun et ainsi établir un plan de formation pour le personnel de l'établissement.

Nous constatons qu'un établissement sur trois revoit le projet de vie personnalisé tous les ans, et deux ont des difficultés faute de temps, de motivations des équipes (vécu comme travail supplémentaire), de moyens humains (absence de MEDEC, psychologue...). Néanmoins l'établissement qui répond aux exigences légales rencontre aussi des difficultés pour motiver les équipes au quotidien.

Le projet de vie personnalisé est effectué pour l'ensemble des établissements par l'IDEC, le psychologue et le MEDEC en fonction de sa présence. Sur les trois EHPAD enquêtés, deux établissements ont un MEDEC et le troisième est en cours de recrutement. L'absence du MEDEC n'empêche pas la mise en place des projets de vie personnalisés dans les établissements. Son absence est palliée par les médecins traitants qui peuvent donner leur avis lors de leur visite.

Pour les résidents, l'analyse des entretiens nous permet de voir que même si le projet de vie personnalisé est l'expression de leur choix et que tout est fait pour le mettre en œuvre, cela reste difficile à vivre. En effet, lors de nos entretiens, tous nous ont dit que l'EHPAD, ce n'est pas comme à la maison. Ils ont tous exprimé une nostalgie de leur vie avant leur entrée en EHPAD.

Pour les résidents rencontrés, si les pôles administratif et animation sont satisfaisants car ils n'ont plus de soucis logistiques et matériels avec toujours une présence, les pôles hébergement et soins restent quant à eux plus compliqués psychologiquement.

C'est-à-dire :

- ✓ « Ce n'est pas comme à la maison, c'est plus petit, je n'ai pas de jardin. Certes je suis en sécurité pour mes traitements, mais aussi il faut attendre tout le temps ».
- ✓ L'une d'elle nous a dit « je pensais vivre jusqu'à la fin de mes jours chez moi, mais mon corps en a voulu autrement ! Même si ici ça reste différent on s'occupe de tout ce que je ne peux plus faire et mes enfants sont tranquilles ».

Ces réflexions que nous avons entendues sont faites avec beaucoup de pudeur face à nous et surtout face à leurs enfants.

Tous reconnaissent que les soignants n'ont pas un travail facile et qu'ils doivent accepter les conditions de l'institution.

Comme l'évoque Isabelle DONNIO « l'entrée en institution représente à minima, un tournant dans la vie de la personne âgée, souvent un véritable bouleversement, parfois un traumatisme. Et pour la famille, c'est une transformation des rapports au conjoint ou au parent, avec le plus souvent, de nombreuses répercussions dans les relations pour et entre les membres du système familial »¹⁸.

Après tous ces entretiens, nous pouvons dire que le rôle de l'IDEC est fondamental dans l'accueil de la personne âgée en EHPAD.

C'est une prise en charge qui commence avant même l'entrée et durant tout le séjour et jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie. Paradoxalement, aucun des résidents n'a abordé le sujet.

Le poste d'IDEC a une représentation importante pour les résidents et leur famille et les équipes. L'IDEC est une personne ressource pour eux. Elle est l'intermédiaire entre les équipes, la famille et la direction de l'établissement.

Nous avons pu observer que le manque de formation continue pour tous les postes soignants est un frein dans l'exercice de leur fonction. Plusieurs paramètres peuvent l'expliquer : manque de temps, de financement et de personnel. Il semblerait que cela manque énormément aux soignants dans la prise en charge du résident au quotidien.

Ainsi l'analyse de ces enquêtes nous montre que l'IDEC occupe un poste charnière en EHPAD. Ce travail de fin d'études nous permet de voir que l'IDEC est un manager. Et que cette notion de management ne peut être écartée de la fonction de l'IDEC.

4 LE MANAGEMENT

¹⁸ DONNIO I. 2005. L'entrée en institution. *Gérontologie et société*. vol.28 (n°112). p73

4.1 L'IDEC ET LE MANAGEMENT

L'IDEC a un poste stratégique en EHPAD. Elle est le manager de l'équipe de soins qui regroupe les infirmières, les aides-soignantes, les aides médico-psychologiques et les agents de service.

L'origine du terme management vient du vieux français « ménagement », ce qui signifie « responsabilité de quelque chose dont on n'est pas propriétaire »¹⁹.

Si l'on reprend à partir du verbe anglais « manage », on peut le définir en ces termes :

- ✓ Gérer, diriger, administrer ;
- ✓ Réussir,
- ✓ Manier,
- ✓ Savoir s'y prendre avec...,
- ✓ Faire face.

Le management renvoie donc à trois dimensions :

- ✓ Une dimension dynamique : prise en compte du changement et de l'environnement,
- ✓ Une dimension humaine : prise en compte de la nature humaine,
- ✓ Une dimension dialectique : management = relation entre deux acteurs et plus.

Dans l'ouvrage de Jimmy Morel « Management »²⁰, il cite beaucoup de définitions de différents auteurs. Celle qui nous semble intéressante pour l'IDEC est, selon Peter Drucker²¹, « activité visant à obtenir des hommes un résultat collectif en leur donnant un but commun, des valeurs communes, une organisation convenable et la formation nécessaire pour qu'ils soient performants et puissent s'adapter au changement ».

Pour donner un but commun à l'équipe de soins, l'IDEC devra d'abord présenter les objectifs en réunion avec tous les membres de l'équipe, en recherchant la participation de chacun :

¹⁹ Jimmy Morel, Management, édition Gualino 2018-2019. p 4

²⁰ Jimmy Morel, Management, édition Gualino 2018-2019.

²¹ Peter Drucker Autrichien/Américain, Professeur consultant en management d'entreprise.

- ✓ Expliquer l'objectif (points forts de l'équipe qui permettraient de l'atteindre, améliorations possibles, bénéfiques, conséquences de ne pas faire),
- ✓ Donner un temps de parole à tous,
- ✓ Ne pas censurer les idées apportées,
- ✓ Désamorcer les tensions.

Puis l'IDEC cherchera à décliner le but commun dans les objectifs individuels lors de l'entretien annuel, en adaptant les actions à dérouler au niveau de chacun en fonction de ses compétences.

Concernant l'obtention de valeurs communes, l'IDEC peut déjà s'appuyer sur le décret de compétences de chaque professionnel concernant la relation soignant – résident.

De plus, l'IDEC cherchera à développer la « valeur client » auprès des équipes, mais aussi les valeurs de savoir-être dans un environnement de travail collaboratif :

- ✓ Le respect d'autrui au sein des membres de l'équipe,
- ✓ Le respect des protocoles mis en place sur l'EHPAD,
- ✓ Le respect des chartes, qui peuvent être définies et mises en œuvre par l'équipe elle-même.

L'IDEC cherchera à établir une relation de confiance avec chaque membre de l'équipe en pratiquant l'écoute active.

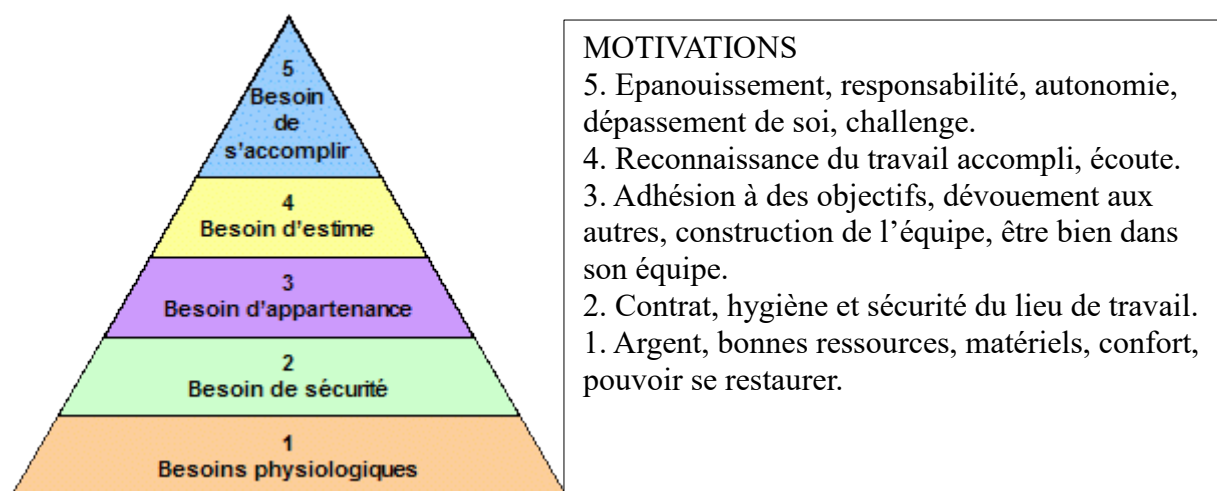
L'organisation convenable permet à la fois de satisfaire les attentes du résident mais aussi à garantir le bon déroulement de l'activité de l'équipe soignante, pouvant favoriser le bien-être physique et psychologique de l'équipe soignante, en passant par une coordination et une répartition équitable des tâches.

L'IDEC identifie les carences et évalue chaque année lors de l'entretien individuel le besoin de formation nécessaire à la montée en compétences de chaque membre de l'équipe tout en prenant en compte les demandes individuelles.

L'IDEC n'hésitera pas à ouvrir le débat en réunion sur les évolutions potentielles de la législation et des organisations afin de préparer les équipes aux futurs changements.

L'IDEC fait preuve également de motivation envers l'équipe, afin qu'elle le soit elle-même.

L'approche selon MASLOW (1943)²² « La pyramide des besoins » démontre une hiérarchisation des besoins.



Nous pouvons résumer en disant que l'IDEC doit posséder les « 5 qualités motivantes » qui sont selon Nathalie HOUVER ²³:

- ✓ Donner du sens dans son travail et celle de l'équipe : des objectifs clairement définis et les priorités,
- ✓ Inspirer la confiance : pour avoir l'envie de progresser ensemble,
- ✓ Responsabiliser : l'équipe doit être « acteur » de son travail,

²² Abraham Harold MASLOW, Américain, Psychologue, Professeur d'université

²³ Nathalie HOUVER, Française, Professeur de communication et auteur, « Le petit management », Les pratiques indispensables, édition DUNOD, 2018, p 32

- ✓ Stimuler au quotidien : transmettre des impulsions à l'équipe,
- ✓ Encourager et féliciter : reconnaissance des mérites de chacun.

Dans le cadre du projet de vie personnalisé du résident, l'IDEC devra évaluer au quotidien la prise en charge du résident par les équipes soignantes afin que le projet soit respecté au plus juste des besoins et des souhaits du résident.

4.2 IDEC : MANAGEMENT ET PROJET DE VIE PERSONNALISÉ

L'IDEC joue un rôle indispensable dans le management pour optimiser le projet de vie personnalisé et mettre en place une organisation depuis le lever et jusqu'au coucher du résident.

Pour cela, l'IDEC définit au jour le jour, l'organisation centrée sur les besoins et les attentes du résident et la partage à l'équipe lors des temps de transmission, dans le respect et la continuité de l'accompagnement mené. Le tout en adéquation avec les obligations institutionnelles d'une vie en collectivité.

L'IDEC veille à ce que chaque professionnel ait les compétences nécessaires pour l'accompagnement du résident.

4.3 LES HABITUDES ET LES RESISTANCES AU CHANGEMENT

Changement : transformation et évolution.

Le changement est une modification durable apportée à l'environnement, la structure, la technologie ou au personnel d'une organisation en vue d'une amélioration significative de son fonctionnement et de sa performance.²⁴

Les habitudes et les résistances au changement sont liées le plus souvent aux représentations individuelles de chaque soignant dans le soin et dans sa fonction.

L'IDEC accompagne l'équipe dans ces changements perpétuels et l'amène à les accepter en fonction du résident. Le projet de vie personnalisé évoluant au jour le jour.

²⁴ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, édition Lamarre 2002.

Comme le dit Paul GUILLAUME :

« L'habitude n'est pas en soi un phénomène négatif, mais elle émousse la sensibilité et crée une tendance à la répétition de l'acte, or, nous savons que la répétition n'améliore pas l'acte, mais aurait plutôt tendance à le banaliser »²⁵.

Pour cela, l'IDEC a pour intérêt de bien communiquer avec l'équipe pour apporter les informations et faire évoluer le projet de vie personnalisé.

Les temps de rencontre journaliers entre l'IDEC et son équipe sont donc capitaux.

La participation du MEDEC dans la construction des protocoles avec l'IDEC est fondamentale. Ces obligations peuvent être vécues avec difficultés par l'équipe. Néanmoins, elles sont nécessaires pour que l'équipe puisse appréhender et valider ces changements.

4.4 LA FORMATION

En charge de la gestion du personnel, l'IDEC élabore le plan de formation continue pour contribuer à l'amélioration permanente des connaissances et compétences de l'équipe. La formation favorise ainsi la qualité de prise en charge et la qualité de vie du résident en consolidant les méthodologies professionnelles. Elle répond aussi à une obligation législative. En effet, l'employeur « doit permettre l'adaptation permanente du salarié à son poste de travail et le développement des compétences, notamment par un plan de formation »²⁶

Pour cela, l'IDEC est à l'écoute de l'équipe pour réfléchir et définir les besoins individuels et collectifs des professionnels.

La formation permet au personnel de développer et d'entretenir ses savoirs, de maîtriser sa pratique professionnelle, de tendre à améliorer et évaluer avec un esprit critique les effets de ses actions sur la vie du résident et de l'institution.

²⁵ Paul Guillaume. Psychologue. *La formation des habitudes*. PUF. 1973

²⁶ <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23466>

Le processus permanent de formation, encouragé par l'IDEC représente un élément essentiel dans la professionnalisation du personnel.

CONCLUSION

Durant la réalisation de ce travail, nous avons pu voir que la mise en place du projet de vie personnalisé est un travail important en EHPAD. Ce travail est coordonné, guidé par l'IDEC qui est la personne référente dans l'organisation des projets de vie personnalisés.

Le travail de recherche que nous avons fait sur le sujet nous a permis de prendre conscience que le personnel soignant ressent un manque de formation pour réaliser de manière correcte ce travail. Comme nous l'avons vu, seules les AMP ont un module destiné à la formation sur le projet de vie personnalisé.

En ce qui concerne les autres professionnels, c'est au cours de leur prise de poste qu'ils prennent connaissance de ce travail et découvrent avec inquiétude la charge de travail que cela implique. Tous les professionnels soignants rencontrés ont eu lors de leur formation un apport principalement calqué sur une prise en charge « comme à l'hôpital », ce qui ne correspond pas à la prise en charge faite dans un EHPAD qui est un lieu de vie et non uniquement un lieu de soins.

Ainsi le manque de formation et un apport principalement basé sur le mode hospitalier mettent le personnel des EHPAD en difficulté dans la réalisation du projet de vie personnalisé, même si ces soignants sont tous unanimes pour reconnaître qu'il est primordial de personnaliser l'accompagnement du résident et de sa famille.

Doit-on développer davantage les formations spécifiques au projet de vie personnalisé ? Les formations délivrées auprès des futurs personnels d'EHPAD ne devraient-elles pas introduire un module sur la spécificité de la prise en charge des personnes et de leur famille en EHPAD ?

En ce qui concerne les obligations institutionnelles, elles sont surtout législatives. Nécessité de respecter les textes, notamment au niveau des échéances (à un mois de l'entrée, puis tous les ans et à chaque changement important de l'état de santé du résident). Ce qui multiplie le nombre de projets de vie personnalisés à faire en un an et qui complique considérablement le travail de l'IDEC qui doit sans cesse planifier de nouveau les réunions de projet de vie personnalisé qui sont pluridisciplinaires.

L'IDEC est le « maillon » indispensable à la réalisation du projet de vie personnalisé. Elle coordonne les équipes, organise les réunions et doit avoir une vision globale de la vie dans

l'établissement afin de répondre au mieux aux attentes des résidents tout en respectant l'organisation de travail qui est nécessaire à la prise en charge de tous les résidents.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

AMYOT JJ. MOLLIER A. 2002. *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*. Paris : DUNOD.

POTIER M. 2002. *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*. Paris : LAMARRE.

GUILLAUME P. Psychologue. 1973. *La formation des habitudes*. Paris : PUF.

MOREL J. 2018-2019. *Management*. Paris : GUALINO

Article de revue

DONNIO I. 2005. L'entrée en institution. *Gérontologie et société*. volume.28 (n°112).p73

Textes législatifs

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n°2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale chapitre 1^{er} : principes fondamentaux section 2 : des droits des usagers du secteur social et médico-social, art L 331-4

Arrêté du 13 août 2004 modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles

Recommandations

ANESM, qualité de vie en EHPAD volet1 : *De l'accueil de la personne à son accompagnement*, ANESM, 2011

Disponible sur : < www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM, qualité de vie en EHPAD volet 2 : *L'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, ANESM, 2011

Disponible sur : < www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM, Qualité de vie en EHPAD volet 3 : *La vie sociale des résidents en EHPAD*, ANESM, 2011.

Disponible sur : < www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM, Qualité de vie en EHPAD volet 4 : *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, Anesm, 2011

Disponible sur : < www.anesm.sante.gouv.fr

Cours

Dr REINGEWIRTZ Serge. 2018. *Le projet de vie personnalisé du résident* : Université Paris Descartes. 25 mai 2018.

Page internet

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23466>, consulté le 20 septembre 2018.

ANNEXES

Questionnaire professionnel

1- Quelle est votre fonction ?

.....

2- Depuis quand travaillez-vous sur l'établissement ?

.....

3- Que représente pour vous le projet d'établissement ?

.....

.....

.....

.....

4- Que représente pour vous le projet de vie personnalisé (PP) ?

.....

.....

.....

.....

5- De quelle manière participez-vous au projet personnalisé ?

.....

.....

.....

.....

6- En dehors de votre intervention, décrivez-moi comment il se met en œuvre ?

.....

.....

.....

.....

7- Pourriez-vous me dire dans quel cadre s'inscrit selon vous la mise en œuvre du projet personnalisé ?

.....

.....

.....

Enquête auprès des résidents et des familles

1- Depuis combien de temps êtes-vous dans l'établissement ?

.....

2- Connaissez-vous le projet de vie personnalisé ? Oui Non

Si oui l'avez-vous lu ?/ Y avez –vous contribué et de quelle manière ?

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

3- Les prestations proposées par l'établissement répondent-elles à vos attentes ? »

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

Expliquez-moi comment vous y vivez au quotidien :

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

4- Quelles sont les incidences de l'organisation institutionnelle sur votre vie au quotidien ?

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