

UNIVERSITÉ

PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

« PROJET DE VIE : entre Lois et Réalité en EHPAD »

Denise CATELAIN

Mickaëla ARAMA

Emilia MONTFORT

Stéphan MATHIEUX

Diplôme Universitaire

« Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD (IRCO) »

Année 2019

Directeur de Mémoire : **Pauline FRÉMAUX** – Psychologue

Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement Mme Pauline FREMAUX, notre directeur de mémoire pour ses précieux conseils et sa disponibilité.

Nous remercions également chaque personne, qui en répondant à notre questionnaire ont permis de réaliser ce mémoire. Ainsi qu'aux professionnels de santé et aux travailleurs sociaux avec qui nous avons échangé sur le sujet lors des entretiens et qui nous ont aidé dans notre démarche de recherche.

Glossaire

ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS (loi)	Loi pour : l'Adaptation de la Société au Vieillissement
CNPG	Collège National des Professionnel de Gériatrie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyen
CVS	Conseil de vie sociale
Drees	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAS	Haute Autorité de Santé
INRS	Institut National de recherche et de Sécurité
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

Plan

p 4 **Les origines et intérêt du sujet**

p 6 **Présentation du sujet et de la problématique**

p 8 **1 EHPAD définitions et historique**

p 8 **1.1** : Qu'est ce qu'un EHPAD

p 10 **1.2** : Aspect historique et sociologique de la prise en charge de la personne âgée

p 14 **2 Notion de qualité de vie et politique de projet de vie individualisé**

p 14 **2.1**: La qualité de vie

p 16 **2.2** : La démarche qualité

p 19 **3 Relations résidents/professionnels/familles et place de l'IDEC dans l'élaboration des projets de vie personnalisés**

p 19 **3.1** : la famille et le proche aidant

p 21 **3.2** : place de L'IDEC dans l'élaboration des projets de vies personnalisés

p 22 **4 Enquête de terrain**

p 22 **4.1** : Constats et hypothèses de l'enquête

p 23 **4.2** : Méthodologie de recherche

p 26 **4.3** : Analyse et interprétations des questionnaires

p 31 **5 Conclusion**

p 32 **Bibliographie**

p 34 **Abstract**

Annexes

- **OUTILS de la démarche qualité**
- **PROJET DE VIE - AUDIT**

Pour faciliter la lecture du présent document IDEC est utilisé et recouvre les notions d'Infirmier Coordinateur et Infirmière Coordinatrice.

Les origines et intérêt du sujet

Le mémoire de fin d'études est l'aboutissement d'un travail commun. Notre groupe se compose de trois infirmières en poste en EHPAD et d'un infirmier coordinateur en SSIAD, certains issus du secteur public et d'autres du secteur privé, certains avec un diplôme récent d'autres avec plusieurs décennies d'expériences, dans le milieu sanitaire et médico-social.

Au départ de ce projet la source de nos motivations été différente, mais nous pouvons distinguer deux groupes. Le premier groupe s'est interrogé en partant d'une situation concrète, dans laquelle chacun d'entre nous a pu s'identifier :

« Dans le cadre des fonctions d'infirmière de jour que j'exerce depuis quelques temps, j'ai vécu une situation de tension entre les aides-soignants et la fille d'une résidente d'un EHPAD. Cette dernière s'est énervée auprès d'une aide-soignante en raison d'un quiproquo. En effet, dans le service la résidente se déplaçait uniquement en fauteuil roulant, les soignants avaient liés ce mode de déplacement à son état de faiblesse du à une anémie. De son côté sa fille témoignait du fait qu'une aide humaine suffisait pour l'accompagner en salle à manger.

Considérant tous les aspects de la prise en charge de la résidente, j'ai rassemblé les différents éléments de son dossier. Ensuite, j'ai réuni les intervenants concernés, la résidente, sa fille, les aides-soignants, le médecin coordinateur et la kinésithérapeute. Nous avons pu ainsi expliquer que sa fatigue ne l'empêchait pas de se déplacer. Il s'est avéré aussi que le médecin coordonnateur n'avait pas connaissance de l'évolution de la résidente depuis son admission. Cet échange et

cette action coordonnée ont permis de renouer le dialogue entre la famille et les soignants ».

Le deuxième groupe s'est questionné en prenant connaissance d'une enquête. En septembre 2017, la HAS et le CNPG (collège national professionnel de gériatrie) rendent publique une note méthodologique et de synthèse documentaire : « Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées ».

« Cette étude établie par un groupe de travail, met en évidence qu'en France chaque année 3 millions de personnes âgées de 70 ans et plus, sont hospitalisées, ce qui représente 5,4 millions de séjours par an. A leur sortie 10% d'entre elles présenteront une dépendance iatrogène évitable liée à l'hospitalisation. Cette dépendance se définit par un déclin du statut fonctionnel ou une perte d'autonomie pour la réalisation des actes de la vie quotidienne ».

Une des causes de cet effet indésirable, serait une pratique professionnelle inadaptée. Le manque d'utilisation d'outils, telles les grilles d'évaluation des risques ou de l'autonomie, ne favorise pas l'adaptation du soin.

Au regard de la rapidité à laquelle s'installe cette perte d'autonomie et des conséquences pour le résident, les aidants, la famille, les soignants et sans oublier le coût pour la société, nous pouvons nous interroger sur les répercussions, à terme, de la prise en charge en EHPAD, sans plan de soins, ni projet de vie personnalisé.

Lors de nos échanges, des similitudes entre ces deux sujets ont ressurgi, nous avons souhaité les travailler pour ce mémoire. Il nous est apparu qu'une prise en charge de qualité et personnalisé du résident était indissociable du projet de vie.

Le projet de vie tient compte des souhaits et de l'état de santé du résident. Dans chaque EHPAD il doit être un outil indispensable et en constante évolution. D'après les témoignages recueillis de divers soignants ce projet de vie, lorsqu'il est formalisé,

est peu ou pas utilisé. En tant que futurs infirmiers coordinateurs nous nous demandons les raisons, pourquoi l'infirmier coordinateur n'arrive-t-il pas à coaliser ses équipes autour de ce projet de vie et à le faire vivre ?

Présentation du sujet et de la problématique

L'hébergement des personnes âgées dépendantes est l'une des préoccupations de notre société, non seulement du fait de l'accroissement régulier de leur nombre lié à l'augmentation de l'espérance de vie, mais aussi de la nécessité de trouver des solutions viables et fiables pour une prise en soins efficiente. Preuve en est, les mesures que prennent les autorités publiques en ce sens. A titre d'exemple, l'interview donnée le 30 mai 2018 par Madame Agnès BUZYN, ministre des solidarités et de la santé à la revue l'Opinion où elle explique : « En France, entre le maintien à domicile et l'EHPAD, il n'y a rien ! Nous voulons faire de ces établissements de vrais lieux de vie ouverts vers l'extérieur » (voir bibliographie). C'est donc un phénomène de société relativement connu et appelé à prendre de l'ampleur.

L'objectif visé par l'état dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes est leur bien-être à la fois physiologique et psychique en tenant compte de l'impact budgétaire et en incluant le coût de la prise en soins de la perte de l'autonomie.

Les EHPAD sont des institutions créées dans le but d'accueillir les personnes âgées dépendantes et de prodiguer les soins dont elles ont besoin. Au sein des EHPAD, plusieurs corps de métier sont nécessaires : aides-soignants, infirmiers, médecins traitants et médecins coordonnateurs, psychologues, diététiciens, etc... En dehors de ces établissements d'autres acteurs de la vie sociale interviennent :

familles, assistantes sociales, et bien d'autres, suivant les situations. Cela complexifie la prise en charge d'un résident.

En analysant nos différentes expériences plusieurs questions ont émergé :

- ✚ Comment gérer efficacement les données relatives à la prise en soins du résident et les diffuser aux différents intervenants au sein des EHPAD ?
- ✚ Pourquoi ce manque d'implication pour le projet de vie, gage d'un soin de qualité ? Est-ce par manque de temps, de moyens, l'installation d'une routine, l'épuisement et la baisse de motivation ?
- ✚ Comment peut-on accompagner une personne dans les actes de la vie quotidienne sans connaître ses habitudes de vie, son histoire, son autonomie, ses capacités physiques ?
- ✚ Comment aborder le projet de vie avec une personne en deuil ; deuil de son ancienne vie, de son autonomie, de sa liberté, de son domicile et de tous ses objets, ses souvenirs ?
- ✚ Comment reconstruire des repères, un chez-soi dans cette collectivité particulière, marquée par la vieillesse, la maladie, le handicap, la mort ?

Au regard de ce questionnement, de ce cheminement dans notre réflexion, nous avons choisi, d'axer notre travail sur cette question :

Comment est perçu le projet de vie par les professionnels en EHPAD ?

Dans notre première partie il nous a apparu important de définir l'EHPAD, son historique, son aspect sociologique. Puis nous aborderons la notion de qualité de vie

et la politique du projet de vie individualisé. Pour finir nous discuterons des relations résidents/professionnels/familles et le rôle de L'IDEC dans les projets de vie.

Dans la seconde partie nous vous commenterons les problématiques, les hypothèses de l'enquête et ses résultats.

Puis nous terminerons par une discussion au regard de la situation actuelle et des projets de vie à venir (au niveau de HAS, ARS...). Nos suggestions personnelles pour améliorer l'accompagnement et nos avis sur le positionnement de l'IDEC.

1. EHPAD définition et historique

1.1 : Qu'est ce qu'un EHPAD

Voici plusieurs définitions qui résument l'EHPAD de différents points de vue :

- **Selon le Larousse :**

« EHPAD : maison de retraite médicalisée pouvant justifier d'équipements adaptés et d'un personnel spécialisé lui permettant d'accueillir des résidents autonomes à très dépendants (atteint de maladie Alzheimer ou de maladies dégénératives). »

- **Selon les maisonsderetraite.fr** qui est un site d'information pour les personnes âgées et leurs proches diffusé en mars 2016 :

« Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Egalement connu sous la dénomination de « maison de retraite ». Dédiés à la personne âgée de plus de 60 ans, en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique et qui ne

peuvent plus être maintenues à domicile. Et ayant signé une convention tripartite (remplacée par le CPOM) avec le Conseil Départemental et ARS (Agence Régionale de la Santé). Qui l'engage à respecter un cahier des charges visant à assurer l'accueil des personnes dépendantes dans les meilleures conditions et qui fixe les objectifs de qualité de prise en charge des résidents et ses moyens financiers de fonctionnement. La convention tripartite comprend 3 tarifications des services auxquels correspondent des aides financières spécifiques :

1. L'hébergement,
2. La dépendance,
3. Le soin ».

- **L'ARS publie en mai 2018 :**

« Les EHPAD sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre. Les agences régionales de santé et les conseils départementaux les financent en contrepartie d'objectifs de qualité de prise en charge inscrits dans une convention. Les EHPAD ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles de plus de 60 ans et de préserver leur autonomie. Ils assurent une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin.

La question du vieillissement est un défi pour l'avenir de notre pays et un enjeu de pérennisation de notre système social. En 2050, un tiers des français aura plus de 60 ans ».

On dit que la façon dont une société traite ses personnes âgées est toujours très révélatrice : La manière et les moyens de prendre en charge les anciens sont liés à l'histoire de notre société. C'est ce que nous allons pouvoir constater en abordant

l'aspect historique des EHPAD. Il nous faut pour cela prendre en considération les différents modes de prise en charge des personnes âgées à travers les époques dans notre société.

1.2 : Aspect historique et sociologique de la prise en charge de la personne âgée

Durant l'antiquité l'aide/l'assistance est réalisée au sein des maisons privées et relève des obligations familiales. On note de rares lieux d'accueil comme le Prytanée ou le temple d'Asclépios. C'est avec le christianisme qu'apparaissent des lieux d'assistance promulgués par une forme de charité spirituelle.

De l'hospitalité à l'hospice : Jusqu'au moyen âge il y a peu de différence entre les hospices et les hôpitaux tenus par des religieux. C'est à ce moment que seront créés les Hôtels Dieu qui auront vocation d'accueillir les malades. Tandis que les hospices continueront à prendre en charge les pèlerins, les voyageurs, les démunis, les vieillards non assistés par leur famille, les incurables et parfois les orphelins.

A son apogée, la plupart des grandes villes d'Europe compte une dizaine d'hospices avec chacun ses spécificités.

En France, c'est à la révolution que la notion de charité chrétienne est substituée par la notion de dette sociale. Les nouveaux courants philosophiques, la devise française « liberté, égalité, fraternité », la déclaration des droits de l'homme sont de nouveaux concepts à la fois philosophiques, juridiques et politiques. C'est avec cette nouvelle considération qu'apparaît, l'obligation d'aider sans leur demander un travail « ceux à qui l'âge et les infirmités ôtent tout moyen de s'y livrer ». C'est aussi à cette époque que se font les premières discussions au sujet du remplacement des

hospices par des lieux d'accueil mais il n'y a ni le temps ni les moyens de concrétiser cette nouvelle approche.

Au XXe siècle, une croissance démographique significative accroît les besoins. Suite à la séparation de l'église et de l'Etat en 1905, une nouvelle loi est votée le 14 juillet 1905 sur l'assistance obligatoire aux vieillards. Cette loi permet un pseudo choix : « Tout vieillard qui a le droit à l'assistance obligatoire peut opter entre deux modes de cette assistance, le mode hospice et le mode pension mensuelle à domicile ». Pour ceux qui optent pour l'hospice c'est souvent un choix par dépit, soit ils sont atteints d'une infirmité absolue les empêchant de travailler et de rester chez eux ou chez des parents, soit ils sont trop malades. La pension étant insuffisante, pour celui dont l'infirmité ou la maladie ne lui permettait pas d'avoir un rôle sociétal ou familial et d'apporter une aide à son entourage ou d'avoir un complément de revenu par le travail.

Après la première guerre mondiale, la plupart des hospices sont équipés de lavabos, de douches, de l'électricité ce qui leur donne un niveau de confort supérieur à celui que l'on peut trouver dans la majorité des foyers privés notamment à la campagne.

Dans la seconde partie du XXe siècle les hospices se consacrent à la vieillesse, ils deviennent des « hospices de vieux ». Les moyens sont limités. Les capacités d'accueil sont insuffisantes. La qualité des soins, la qualité de vie se dégradent fortement. Les hospices sont des murs derrière lesquels on cache les misères de la vieillesse.

Dans le courant des années 1960, pendant les 30 glorieuses, l'habitat et les structures d'accueil pour personnes âgées sont repensés, reconstruits. La maison de

retraite émerge et se médicalise de plus en plus. En 1975 une loi prévoit la transformation des hospices qui continuait d'exister. Les salles communes font place à des chambres de 4 lits voir même des chambres particulières.

C'est à cette époque, que nous voyons le schéma familial se modifier. La femme s'émancipe, elle travaille, elle quitte de plus en plus le statut de femme au foyer qui reste à la maison pour l'éducation des enfants, puis quand ceux-ci ont quitté le domicile familial, à la prise en charge des anciens.

En 2002, la maison de retraite devient EHPAD, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

En lisant ces chapitres, nous mettons en évidences des évolutions majeures :

Tout d'abord, du vieillard à la personne âgée : nous pouvons comprendre dans cette lecture que le terme de « vieillard », peut nous sembler désuet, voir péjoratif. Il définit une personne très âgée se trouvant dans l'incapacité de travailler et de se prendre en charge. Au début du XXe siècle on utilise le terme de « vieux », ou personne atteinte par la vieillesse. En 1945, l'apparition du régime de retraite tel qu'on le connaît, a permis de voir émerger le terme de « retraité ». Actuellement nous utilisons le terme de personne âgée qui a été défini par OMS, c'est-à-dire toutes personnes de plus de 60 ans.

Nous observons que l'aspect économique joue un rôle dans la condition de la personne âgée : en effet, quand l'économie de notre société est florissante, la condition de la personne âgée s'améliore. Il en est de même pour les lieux d'accueil,

le montant des retraites, la prise en charge globale de la personne. A part quelques régimes de retraite particuliers, le premier régime de retraite obligatoire des salariés date de 1930. Les salariés devaient justifier de 30 ans de travail pour une pension à taux plein.

De nos jours, l'accueil de la personne âgée n'est pas qu'une affaire familiale, le sort de la personne âgée n'est plus lié à la charité. Les évolutions politiques publiques et sociétales ont modifiées les modes d'accueil. Elle a acquis des droits au fil des époques et au fil de sa vie. Lors de son entrée en EHPAD, cette personne est considérée en tant qu'individu unique, singulière avec son histoire, ses capacités physiques et psychiques, son autonomie, ses habitudes de vie et ses désirs.

Après avoir tenté de comprendre l'évolution des structures d'accueil, nous étudierons dans le chapitre suivant la qualité de vie. Nous développerons les concepts de « démarche qualité » et « qualité des soins » et nous terminerons par le projet de vie pour qui ? pourquoi ?

2 Notion de qualité de vie et politique de projet de vie individualisé

2.1 : La qualité de vie

L'OMS (1993) tente de donner une définition mondiale de la qualité de vie :

« C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

C'est donc un concept récent. Il existe de nombreux indicateurs pour mesurer cette qualité de vie. Il nous paraît difficile d'analyser sa perception.

Par exemple, deux individus distincts évoluant dans un même environnement, avec des données d'analyse semblables, peuvent avoir une perception de leur qualité de vie totalement différente.

Cette perception de la qualité de vie varie dans le temps ; un même individu dans un contexte similaire peut avoir une perception de la qualité de vie modifiée avec le temps. C'est donc l'évaluation d'une situation à l'instant T susceptible d'évoluer à tout moment.

En prenant connaissance de la définition de la qualité de vie, nous comprenons, que celle-ci est indissociable du bien-être. En EHPAD, la qualité de vie concerne deux populations qui se retrouvent sur un même lieu, les intervenants qui y travaillent et les résidents qui y vivent.

En ce qui concerne la qualité de vie au travail, chacun d'entre nous sait que pour être bien traitant il faut être bien traité. L'IDEC a un grand rôle à jouer dans ce domaine : respect, dignité, gestion du stress sont à prendre en compte.

La grande majorité des soignants qui choisissent d'exercer en EHPAD, fait le choix de travailler dans un lieu de vie, pour et avec des personnes âgées. Beaucoup d'entre eux, initialement très motivés se heurtent aux réalités du terrain. Ils témoignent des changements observés ces dernières années, dans le cadre de leur exercice professionnel : charge de travail de plus en plus lourde alors que les moyens s'amenuisent. Les nouveaux résidents présentent souvent des polypathologies et sont de plus en plus dépendants.

Les études publiées (DREES publication de septembre 2016, INRS article du 29 janvier 2018, etc...) corroborent leurs dires.

Fatigués, déçus, démotivés, ils doivent aussi faire face aux remontrances des résidents et de leurs entourages. Les différentes affaires parues récemment dans les médias ne font qu'accroître le ressenti des soignants en EHPAD. L'importance de l'absentéisme, souvent non remplacé et du turn-over sont des indicateurs d'un mal-être au travail.

Cependant remédier au manque de moyen humain et financier ne résoudra pas complètement cette question.

Lors de nos échanges avec les soignants, nous avons constaté que l'évolution de la profession en EHPAD n'était pas simple. Le professionnel de santé doute, se remet en question, frustré de ne pas avoir le temps de mieux faire.

Dans ce contexte, il nous a semblé nécessaire d'aborder les concepts de « démarche qualité » et « de qualité des soins ».

2.2 : La démarche qualité

C'est l'ensemble des actions menées en continue par une entreprise, avec pour objectif d'améliorer le service pour satisfaire toutes les parties. C'est une politique interne dont les stratégies sont mises en place par l'encadrement.

Elle part d'un état des lieux, définit les objectifs, afin de déterminer des actions pour une harmonisation des pratiques et d'en déterminer des axes d'amélioration, pour conforter les points forts, corriger les points faibles et prévenir des dysfonctionnements.

La démarche qualité est aussi un moteur qui donne une dynamique, et permet de motiver les équipes, il est primordial de partager les objectifs avec les soignants et de les impliquer dans les stratégies. Elle tient compte de normes dont le but est d'optimiser l'organisation et la qualité de la prise en soin, en terme de matériel, de processus, de formation et de qualification du personnel...

En EHPAD beaucoup d'outils permettent d'améliorer la qualité. Ceux-ci sont recommandés, voir imposés par la loi. Voir annexe 1.

La nécessité de maîtriser les dépenses, le vieillissement de la population, la demande légitime de transparence de la part des usagers, la médiatisation... sont à l'origine de l'évolution des politiques publiques. Cela favorise aussi la communication, interne et externe, des établissements.

Thierry LE BRUN, médecin coordonnateur en EHPAD, résume bien les répercussions d'une démarche qualité en EHPAD :

« Le travail sur la qualité est bénéfique pour tous en EHPAD :

- Il apporte des réponses aux attentes et besoins des résidents, et ainsi améliore leur qualité de vie.
- Il satisfait les familles et l'entourage des résidents en les intégrant à la démarche et les rassure sur l'accompagnement de leur proche.
- Il valorise les professionnels en donnant du sens à leur travail et les protège du burn-out.
- Il permet aux directions d'établissement et aux autorités de tarification et de contrôle d'atteindre leurs objectifs. »

La démarche qualité fournit aux soignants de nouveaux outils pour améliorer leurs pratiques. Cela redonne du sens à leur travail, permettant une réorganisation des soins selon les bonnes pratiques. Mais quelques fois le soignant ressent une lourdeur administrative, une contrainte de son exercice.

Le trio (direction, médecin coordonnateur, IDEC) est déterminant pour organiser la démarche qualité et mettre en place les outils.

Un des outils d'autoévaluation, permettant l'état des lieux des EHPAD, est le référentiel qualité ANGELIQUE. Cette application nationale permet aux établissements de s'inscrire dans une démarche qualité et de mettre en exergue des axes d'améliorations et des moyens mobilisés qui seront évalués par les signataires du CPOM.

Un des objectifs de la mise en place d'une démarche qualité est d'atteindre une qualité des soins.

Le concept de la qualité des soins selon l'OMS en 1982 :

« L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques lui assurant le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour le même résultat, au moindre risque iatrogénique, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédure, résultats, contacts humains à l'intérieur du système de soins. ».

Au point de vue du résident, la qualité de vie en EHPAD est synonyme de bien être.

La qualité des soins concerne les patients et les soignants. Elle vise à améliorer l'état de santé du Patient. C'est un droit une priorité de santé publique. Article L1110-5 du code de la santé publique.

Le projet de vie est un outil indispensable il permet de prodiguer un soin de qualité et préserve la qualité de vie du résident. Il s'inscrit dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. La loi de 2002 et la loi d'adaptation de la société au vieillissement (AVS) ont permis de renforcer le caractère contractuel du contrat de séjour. Elles ont permis de mettre au centre du dispositif l'individualisation des objectifs d'accompagnement et des soins prodigués au résident. En effet « *la réglementation applicable en matière de contrat de séjour (renforcée par la loi AVS) dispose qu'à échéance de six mois après la signature du contrat, un avenant individualisant les objectifs de l'accompagnement et des soins doit être impérativement négocié* ». Le projet de vie personnalisé constitue un des avenants au contrat de séjour signé à l'entrée du résident, il est recommandé en EHPAD de le réaliser dans un délai de 2 mois.

L'ANESM préconise dans son guide des recommandations des bonnes pratiques professionnelles d'individualiser, de personnaliser le projet de vie. Il sera élaboré en équipe pluriprofessionnelle et renforcera le droit de participation du résident et/ou de ses proches. Il évoluera en fonction du résident. Institué par le décret 2007-975 du 15 mai 2007.

3 Relations résidents /professionnels/familles et place de l'IDEC dans l'élaboration des projets de vies personnalisés

3.1 : La famille et le proche aidant

Préserver la place de la famille, favoriser le maintien des relations avec les amis, les réseaux sociaux, est indispensable pour la personne âgée qui rentre en EHPAD.

Cela permet aussi de conserver au mieux ses habitudes de vie du domicile, d'adoucir ce bouleversement dans la vie de la personne âgée et d'éviter la dépression.

Afin de se conformer à la vie actuelle, la loi du 29 décembre 2015 du code de l'action sociale et des familles redéfinit le proche aidant et l'aidant familial. Dans l'article L.113-1-3 « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant des liens stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne. » Une des actions mise en place, montrant une meilleure prise en compte de l'investissement de l'aidant proche est « le droit au répit ». Les associations pour les proches aidants sont aussi là pour les informer, les soutenir, les aider à trouver des solutions et les orienter.

Pour la famille, les proches, il est émotionnellement difficile d'accompagner l'entrée d'un parent en EHPAD. Même si celle-ci est perçue comme un soulagement elle fait suite à une situation qui s'est dégradée, aggravée. L'aidant ne peut plus faire face pour de multiples raisons. Devant cette incapacité, il éprouve souvent de la culpabilité à confier son proche à des inconnus, dans une institution médicalisée qui n'a pas toujours bonne publicité, où il est brutalement dépossédé de son rôle (de prendre soin à domicile). Cette image de L'EHPAD renforce la culpabilité, la méfiance, ce qui peut se traduire par de l'inquiétude « que se passe t-il quand je ne suis pas là ? », une difficulté à lâcher prise s'instaure. Cette culpabilité qui renvoie la faute sur soi laisse parfois place à un mécanisme de défense telle que la colère qui permet de renvoyer la faute sur l'autre.

Un des aspect qu'il ne faut pas négliger et que le coût financier de l'EHPAD a souvent des répercussions familiales.

C'est pourquoi, il est très important de redonner une place à la famille au proche qui le souhaite. Le projet de vie personnalisé à vocation à redonner un rôle à chacun et tend à améliorer la communication entre le résident, la famille, les proches, et les professionnels.

3.2 : Place de l'IDEC dans les projets de vies

La fonction d'IDEC évolue, elle se rapproche de plus en plus d'une fonction de cadre.

L'une de ses missions est la prise en charge des résidents et de leurs proches. Dans le respect des chartes et des lois, elle reçoit les visites de pré admission, et organise l'élaboration du projet de vie dans un délai de deux mois après l'admission.

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé soulignent l'importance de mettre en place un coordonnateur : « Le coordonnateur est le garant du respect des différentes échéances (de la formation du premier projet de vie personnalisé aux actualisations successives) [...] Le coordonnateur permet d'établir un lien régulier entre les professionnels et le résident et de solliciter l'ensemble des professionnels et partenaires concernés par le projet personnalisé. Le terme de coordonnateur désigne soit le cadre (directeur, médecin coordonnateur, infirmier coordinateur) garant de cette coordination, soit le professionnel à qui a été délégué la fonction (soignant, psychologue, animateur, autre...) ».

Entre lois et réalité, toutes ces informations mettent en évidence l'importance de bien identifier les acteurs qui gravitent autour du projet de vie individualisé du résident et leurs responsabilités. Le rôle de coordination et de coordonnateur de l'IDEC devrait être aidant dans le processus du projet de vie personnalisé.

Mais qu'en est-il sur le terrain ?

4 : Enquête de terrain sur l'appropriation du projet de vie par les équipes soignantes en EHPAD

4.1 : Constat et hypothèse suite à l'approche théorique

L'approche théorique a rappelé le cadre réglementaire clairement défini dans lequel s'inscrit le projet de vie. Cependant, en tant que professionnels de terrain, nous constatons de manière quasi-unanime que son application concrète ne respecte pas toujours le cadre réglementaire en vigueur. L'objectif de cette enquête quantitative est donc d'identifier les raisons qui pourraient expliquer cet écart.

Dans un environnement complexe où les projets sont souvent mal compris par les équipes soignantes, l'IDEC a un rôle primordial de coordination et d'animation. La nature pluridisciplinaire du projet de vie nécessite une coordination encore plus poussée que pour les autres facettes du projet d'établissement. En effet, alors que le projet de soins implique exclusivement le corps médical et paramédical, le projet de vie doit également impliquer à minima les acteurs de la sphère sociale.

Par conséquent, nous élaborons l'hypothèse que l'application perfectible du projet de vie en EHPAD, constatée au quotidien, peut s'expliquer par des difficultés de coordination au sein de l'équipe pluri-professionnelle et interdisciplinaire.

4.2 : Méthodologie de recherche

A. Choix de la démarche

Suite à ce constat, nous avons décidé de mener un questionnaire afin de pouvoir confirmer ou infirmer l'hypothèse de travail. Les questionnaires sont anonymes. Cette démarche utilise donc une approche quantitative.

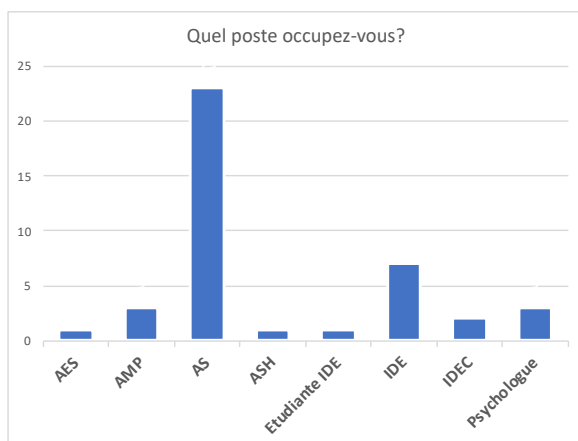
B. Objectifs poursuivis

L'enquête de terrain que nous avons menée doit permettre :

- D'évaluer le niveau de connaissance et d'implication actuel des équipes dans la mise en œuvre du projet de vie dans leur établissement.
- De déterminer si l'organisation est adaptée pour déployer le projet de vie efficacement, à savoir :
 - Des rôles et responsabilités clairement définis au sein de l'équipe pluri-professionnelle.
 - Des procédures connues et leur application par les équipes.

Cette évaluation permettra d'identifier quelques leviers ou pistes d'optimisation pour permettre à l'IDEC de promouvoir le déploiement du projet de vie auprès des équipes en EHPAD.

C. Choix de la population



Nous avons interrogé 41 professionnels de santé, en tentant d'avoir un panel le plus représentatif de la population de professionnels de santé rencontrée en EHPAD. En particulier, nous observons une nette majorité d'aide soignants avec 23 participants à l'enquête. Les questionnaires ont été soumis dans cinq établissements aux régimes distincts : secteur public et privé en province, secteur associatif à Paris.

D. Déroulement des questionnaires

Les questionnaires ont été remis en main propre. La récupération des questionnaires complétés a eu lieu le jour même, ou quelques jours après la visite dans l'établissement.

E. Critiques et limites de l'enquête

Nous constatons les limites suivantes sur l'enquête quantitative :

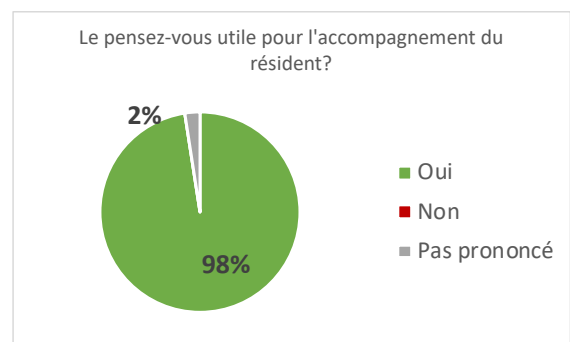
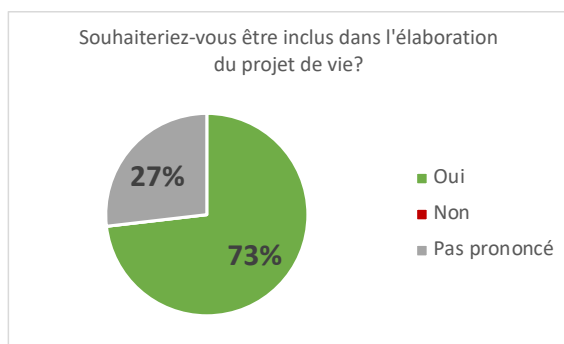
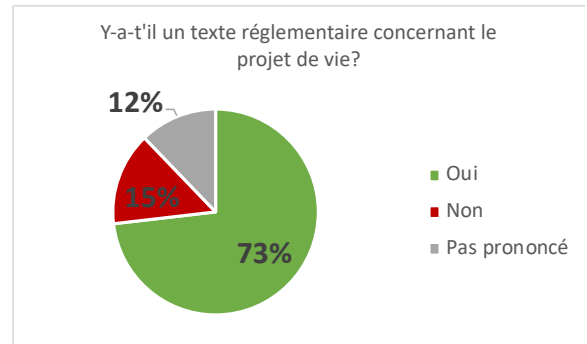
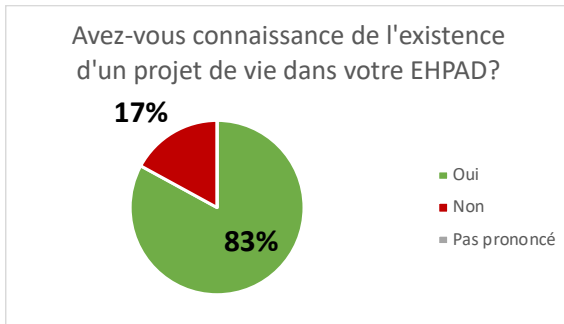
- L'enquête n'a pas étudié une potentielle corrélation entre l'appropriation du projet de vie individualisé par les équipes et les indicateurs financiers de l'établissement.
- Rétrospectivement, nous observons que certaines questions supplémentaires auraient permis de renforcer l'analyse, par exemple (liste non exhaustive) :
 - Depuis combien de temps occupez-vous votre poste ?
 - Quel est le rôle de l'animatrice au sein du projet de vie ?
 - Quelle différence faites-vous entre le projet de soin, de vie et d'animation ?
- La population interrogée aurait pu être complétée avec les professions suivantes : kinésithérapeute, animatrice, personnel administratif, médecins traitants et coordonnateurs.
- La mise en page de certaines questions n'était pas totalement ergonomique, ce qui peut expliquer le taux parfois élevé d'opinions dites « non exprimées » sur certaines questions.

Sur l'approche qualitative, nous constatons les limites suivantes :

- Le nombre de personnes interviewées reste faible pour pouvoir se permettre une généralisation des observations.
- Le personnel administratif et les professionnels libéraux n'ont pas pu être interviewés par manque de disponibilité.

4.3 : Analyse et interprétation des questionnaires d'évaluation

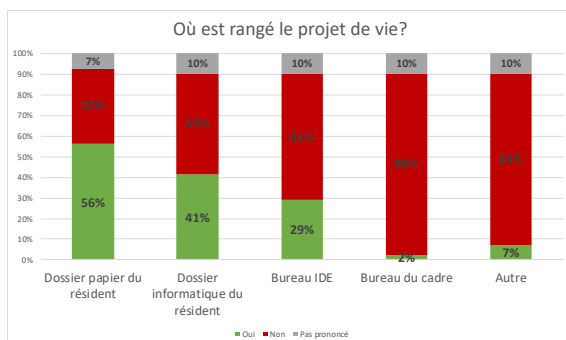
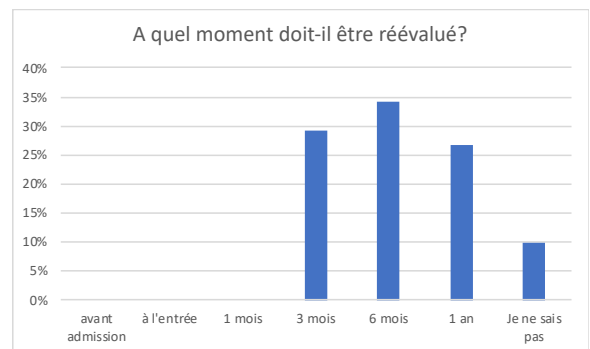
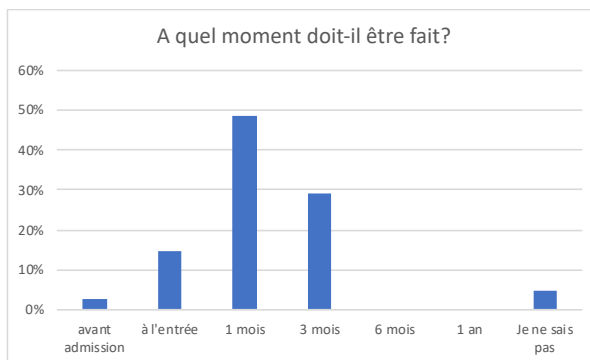
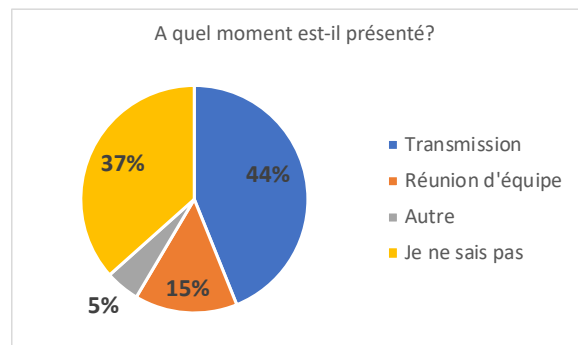
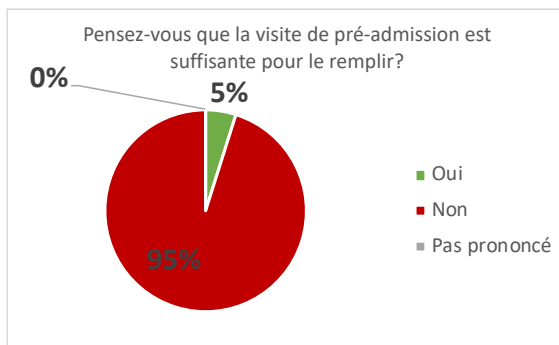
1. Connaissance du projet de vie individualisé



Pour l'ensemble des métiers, la dimension réglementaire du projet de vie est globalement identifiée. Le dispositif est bien connu des équipes, son utilité pour le résident est unanimement partagée. L'existence du projet de vie reste cependant inconnue pour une minorité d'aides-soignants. La formulation de la question « Avez-vous connaissance de l'existence d'un projet de vie dans votre EHPAD ? » souffre cependant d'un biais cognitif.

Avec cette formulation, les personnes interrogées peuvent avoir tendance à fournir une réponse convenue qui est potentiellement éloignée de leur réalité quotidienne. Dans une très large majorité, les équipes souhaitent être impliquées dans l'élaboration du projet de vie.

2. Procédures du projet de vie individualisé

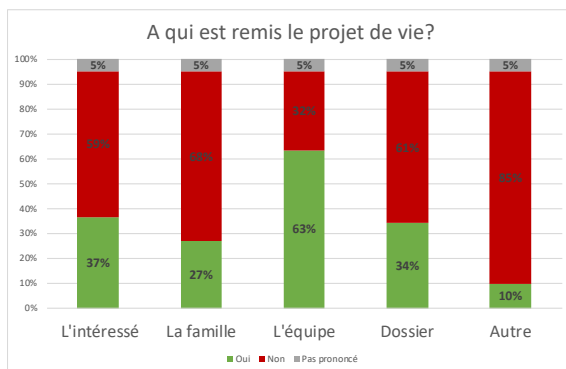
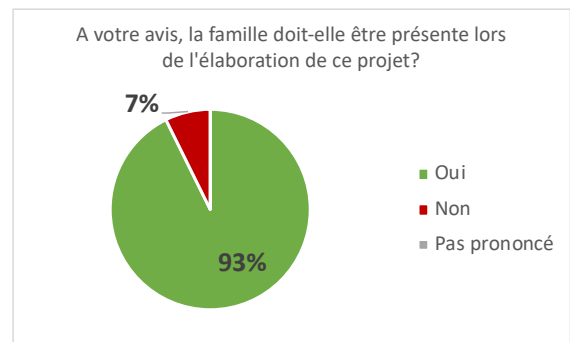
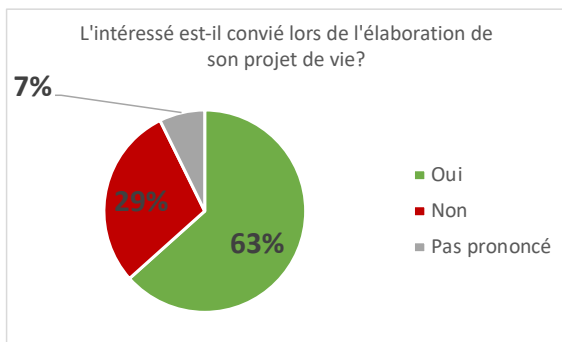
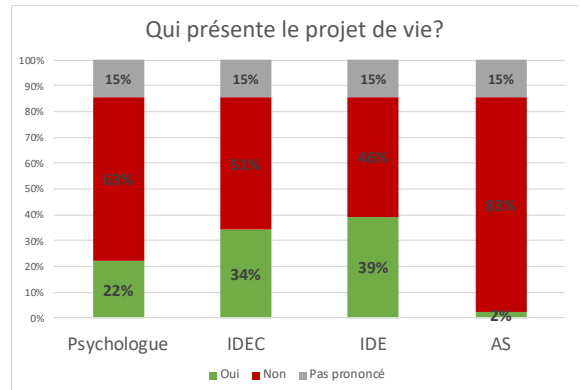
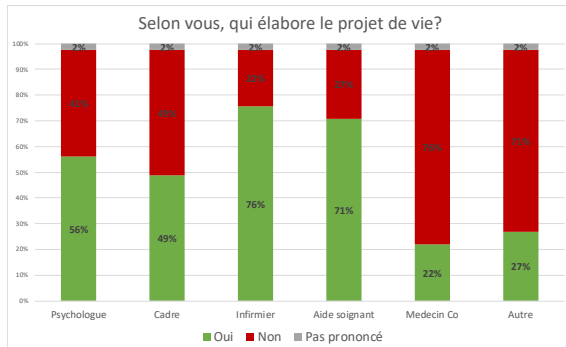


Une dispersion notable est constatée sur les procédures à suivre pour établir et faire vivre le projet de vie. Bien que l'ensemble des sondés convergent sur le fait que la visite de pré-admission ne soit pas suffisante à son élaboration, une vraie disparité est constatée sur les étapes et la temporalité du processus : initialisation du projet, réévaluation, moments et moyens d'échanges entre l'équipe.

De plus, cette question permet de voir que les personnes sondées ont connaissance de l'existence d'une loi mais n'identifient pas clairement ce qu'elle contient. Ainsi, environ 35%

des sondés donnent une mauvaise réponse sur le délai maximum pour l'initialisation du projet de vie.

3. Rôles et responsabilité

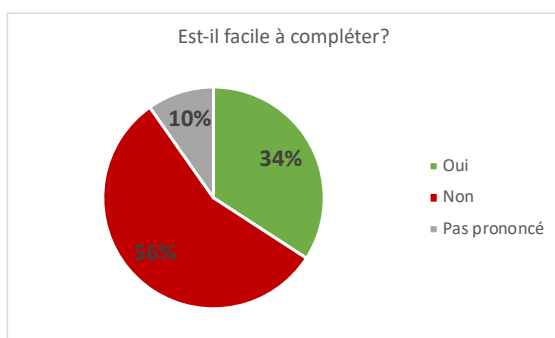
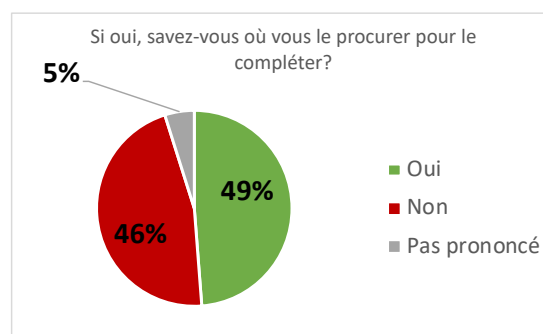
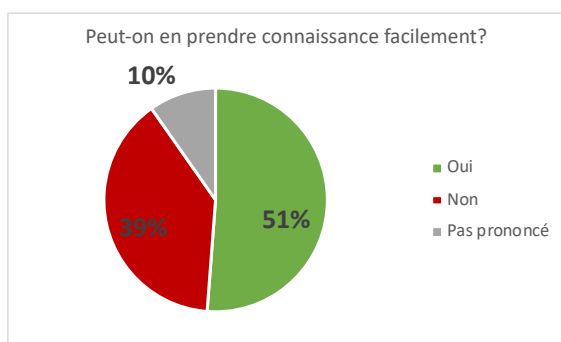


Les réponses mettent clairement en évidence la facette pluridisciplinaire du projet de vie. Son élaboration est perçue comme devant être un travail coordonné entre l'infirmière pour 76%, l'aide soignant pour 71%, le psychologue pour 56% et le cadre de santé pour 49%. Il est remarqué que la présence du médecin coordonnateur n'apparaît que plus rarement dans les résultats avec seulement 22% des réponses.

Pourtant « Le médecin coordonnateur agit dans des domaines sur lesquels il dispose soit d'un véritable pouvoir de décision, soit d'une simple participation, ou enfin sur lesquels il donne simplement un avis... En matière d'avis, il intervient par exemple dans les admissions des résidents, afin de pouvoir mesurer l'adéquation entre le profil de la personne âgée à accueillir et les moyens dont dispose l'institution en moment même de cette entrée... Il participe également au projet de vie qui correspond à l'une des parties du projet d'établissement, et qui, s'il n'est pas fondamentalement orienté vers la dimension médicale (qui relève en général du projet de soins), ne touche pas moins, de manière indirecte, à la qualité de vie de la personne âgée, dont le retentissement peut avoir une portée médicale »

La présentation du projet de vie est perçue comme devant être assurée principalement par l'IDE et l'IDEC accompagnés par le psychologue. Les résultats montrent nettement que les équipes jugent important que la famille du résident, et résident lui-même dans une moindre mesure, participent à l'élaboration du projet de vie.

4. Ressentis sur l'organisation du projet de vie



Les résultats sont beaucoup plus contrastés lorsqu'il est question de juger l'efficacité du processus. Ainsi, 39% des sondés admettent qu'il est difficile d'en prendre connaissance. En analysant plus précisément les résultats de cette question, à l'exception de la totalité des IDEC sondées déclarant qu'il est facile d'en prendre connaissance, 50% des sondés expriment des difficultés à accéder à l'information, et ce indépendamment de leur métier. En complément, une majorité des sondés jugent qu'il est difficile de mettre à jour le projet de vie. Plus précisément, l'ensemble des IDEC jugent que ce processus est complexe alors que les psychologues le considèrent comme relativement simple. Pour les autres métiers, les points de vue sont équitablement partagés.

5. CONCLUSION

L'étude démontre la connaissance de l'existence du projet de vie individualisé et de son utilité mais peu d'agents connaissent la législation en vigueur. Les professionnels plébiscitent fortement le travail collectif pour l'élaboration de ce document. Il ressort également le manque de sollicitation auprès du résident et de sa famille. Les agents évoquent leur ressenti du peu d'investissement du médecin coordinateur alors que dans la législation sa place est importante.

L'évolution de l'hébergement des personnes âgées tend à se rapprocher d'une conception de chambres individuelles ou à de petits logements.

Le projet de vie pourrait se concevoir dès le domicile du futur résident, plusieurs mois en amont, l'entrée en institution se transformant ainsi en déménagement vers un nouveau lieu de vie.

Dans cette hypothèse, nous pouvons imaginer que l'IDEC ainsi que la psychologue, accompagnés de paramédicaux, se rendent à domicile pour établir un premier contact, rassurant pour le futur résident (comme évoqué dans le document de l'ANESM d'août 2018). La présence de paramédicaux permet des échanges plus concrets, rendant plus vivant la représentation de ce nouveau lieu de vie dans l'imaginaire de chacun. Cette rencontre marque le début du projet de vie et prépare la visite de pré-admission dans cette demeure.

Dans la même optique, il semble pertinent que le futur résident et sa famille soient informés de l'existence du Conseil de Vie Sociale afin de s'y référer s'ils le souhaitent (document ANESM Décembre 2008 « Les attentes de la personne et le projet personnalisé »). En tant qu'instance obligatoire dans chaque EHPAD, ce dernier agit pour la qualité de vie dans la résidence.

Bibliographie

- + Mireille WEINBERG interview de Mme Agnès BUZYN l'Opinion – 31 Mai 2018
- + Gabriel LIOBET « hospice » encyclopédia universalis
- + Elise FELLER et Anne CHEMIN « l'invention de la vieillesse » le Monde – 24 mai 2018
- + Elise FELLER « du vieillard au retraité : la construction de la vieillesse dans la France du XXe siècle », l'Harmattan 2017
- + « La capacité d'accueil des hospices et des maisons de retraite », Le Monde – 6 octobre 1967
- + « Vieillir à l'hospice » Le Monde – 20 janvier 1981
- + Alain VILLEZ « EHPAD, la crise des modèle » dans gérontologie et société 2007/4 Vol 30/n°123
- + Thierry LE BRUN « Améliorer la qualité et le bien être en EHPAD » Le Coudrier – 28 novembre 2018
- + « lesmaisonsderetraite.fr » site d'informations pour les personnes âgées et leur proches
- + « www.ars.sante.fr » ARS agir pour la santé de tous
- + « www.larousse.fr »
- + « www.encyclopaedia-universalis.fr »
- + Drees « des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par les personnels très engagés » les dossiers n°5 publication de septembre 2016

- + INRS article du 29 janvier 2018
- + Anesm – le projet personnalisé : une dynamique du parcours d’accompagnement (volet EHPAD) – août 2018
- + Anesm - Guide des recommandations de bonnes pratiques « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » – décembre 2008
- + <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2011-4.htm>
- + Gerard BRAMI « le nouveau fonctionnement des EHPAD droit et pratiques institutionnels en g erontologie » les Etudes Hospitali eres  dition 1 mars 2006

Abstract

Projet de vie en EHPAD¹, entre législation et réalité : le rôle fédérateur de l'IDEC dans l'appropriation du projet de vie par les équipes soignantes.

Life project in an EHPAD², between regulation and reality : the convening role of nurse coordinator in the learning of life project by healthcare team

<p>Ce mémoire de fin d'études questionne le rôle fédérateur de l'IDEC en EHPAD dans le déploiement du projet de vie individualisé avec les équipes soignantes. Le résident est au centre de ce projet, sa qualité de vie au sein de la structure en dépend fortement.</p> <p>Tout d'abord, une recherche initiale montre le décalage que l'on peut constater entre les obligations réglementaires et la réalité perçue par les équipes sur le terrain.</p>	<p>The purpose of this thesis is to question the convening role of the IDEC (nurse coordinator) in an EHPAD (Sheltered home for elderly dependant persons) in the setting of individualized life style project with the healthcare teams. The resident is at the center of this project, his life quality inside the establishment highly depends on it.</p> <p>First of all, a primary analyse and research show the mismatch between regulation and the reality lived by healthcare teams.</p>
--	--

¹ *Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.*

² Sheltered home for elderly dependant persons.

<p>Pour tenter d'expliquer ce constat, nous élaborons l'hypothèse que cet écart s'explique par des difficultés de collaboration au sein de l'équipe pluridisciplinaire. En effet, entre le projet de soins, le projet d'animation, le projet de vie et la grande diversité des intervenants, le travail en équipe sur ces nombreuses problématiques peut s'avérer complexe.</p> <p>Pour valider cette hypothèse, une enquête quantitative est menée auprès de quarante-et-un professionnels de santé, dont deux IDEC et trois psychologues. L'analyse des résultats montre que les équipes n'ont qu'une connaissance partielle du rôle et des responsabilités de chacun dans l'élaboration et l'application du projet de vie.</p> <p>En complément, quatre entretiens semi-directifs ont été effectués auprès d'un IDEC, d'un membre du conseil de vie sociale d'une psychologue et d'une</p>	<p>In an attempt to explain this situation, we propose the following hypothesis, this gap appears because of collaboration difficulties within the mutlidisciplinary staff. In fact, between the care project, entertainment project, life project and the important diversity of actors : the teamwork regarding these issues can be quite complicated.</p> <p>To validate this hypothesis, a quantitavive survey was undertaken of forty-one health professionals : among them two are nurse coordinators and three psychologists. The results show that the different teams owned just fragmented knowledge about the function and responsibilities of each others in the conduct and development of that life project.</p> <p>In addition, four semi-structured interviews have been conducted with a nurse coordinator, a social life consul member, a psychologist and an</p>
---	---

<p>animatrice. Ces entretiens ont permis d'explorer quelques leviers que l'IDEC peut activer pour promouvoir et renforcer l'application du projet de vie.</p> <p>En ouverture, des axes d'amélioration pragmatiques sont identifiés sur le rôle fédérateur de l'IDEC afin d'apporter des éléments de réponses concrets et applicables sur le terrain pour le déploiement du projet de vie individualisé.</p>	<p>entertainer. These interviews have allowed us to discover some tools that the nurse coordinator can use to promote and strengthen the life project's application.</p> <p>In opening, some pragmatic areas of improvement have been identified concerning the federating role of the nurse coordinator in order to bring some concrete and usable action for the setting of the individualized life project.</p>
<p>Infirmier coordinateur</p> <p>Projet de vie individualisé</p> <p>EHPAD (Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)</p> <p>Résident</p> <p>Psychologue</p> <p>Qualité de vie</p>	<p>Nurse coordinator</p> <p>Individualized life project</p> <p>EHPAD (Sheltered home for elderly dependant persons)</p> <p>Resident</p> <p>Psychologist</p> <p>Life quality</p>

ANNEXE 1

OUTILS de la démarche qualité

- Projet d'établissement
- Livret d'accueil
- Audit interne externe
- Certification

- Fiche de poste
- Fiche des tâches
- Formations
- Accueil du nouveau salarié, stagiaire...
- Transmission, réunion...
- Protocole
- Evaluation annuelle
- Fiche de dysfonctionnement
- Fiche d'évènement indésirable

- Comité de vie sociale
- Questionnaire de satisfaction
- Commissions alimentation, animation...
- Projet de vie
- Projet de soins
- Procédure pour l'accueil d'un nouveau résident

ANNEXE 2

PROJET DE VIE

AUDIT

	OUI	NON
Avez-vous connaissance de l'existence d'un projet de vie dans votre EHPAD ?		
SI OUI, Savez-vous où vous le procurer pour le compléter ?		
Y a-t-il un texte réglementaire concernant le projet de vie ?		
Pensez-vous que la visite de pré-admission est suffisante pour le remplir ?		
L'intéressé est-il convié lors de l'élaboration de son projet de vie ?		
A votre avis, la famille doit-elle être présente lors de l'élaboration de ce projet ?		
Est-il facile à compléter ?		
Peut-on en prendre connaissance facilement ?		
Le pensez-vous utile pour l'accompagnement du résident ?		

A quel moment doit-il être fait ?			
1 mois	3 mois	6 mois	1 an
Réévaluation			
1 mois	3 mois	6 mois	1 an

Qui le fait ?					
Psychologue	Cadre - IDEC	Infirmier	Aide-soignant	Médecin Co	autre
Souhaiteriez-vous être inclus dans son élaboration ?				OUI	NON
Rangé à quel endroit ?					
Dossier papier du résident	Dossier informatique	Bureau IDE	Bureau du Cadre	Autre	
Remis à qui ?					
L'intéressé	La famille	L'équipe	Dossier	Autre	
Est-il présenté à l'équipe ?				OUI	NON
Qui le présente à l'équipe					
A quel moment					

FONCTION DU PROFESSIONNEL :

Date de l'audit

MERCI