



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2018- 2019**

Date du Jury : **octobre 2019**

**Donner du sens aux projets
d'accompagnement personnalisé pour
améliorer la qualité de vie des
résidents en EHPAD**

L'exemple du pôle médico-social du Centre Hospitalier de LAVAL

Jemima LEMIRE

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements à M. André-Gwénaél PORS, Directeur Général du Centre Hospitalier de LAVAL, pour son accueil dans l'établissement et pour la confiance qu'il m'a accordée, tout au long de mon stage de professionnalisation.

Mes remerciements vont aussi à mon maître de stage M. Philippe VANTALON, pour toutes les missions confiées et le partage de ses connaissances.

Ma reconnaissance va à toute l'équipe de Direction du CH de LAVAL pour sa disponibilité, son accueil et ses conseils, qui m'ont permis de conforter ma position de future DESSMS.

Je remercie aussi toute l'équipe du pôle médico-social de LAVAL, et en particulier Mme Marie-Claude MANCEAU, cadre du pôle, pour tous les échanges enrichissants, que nous avons eus.

Je remercie aussi M. Jacques ORVAIN, enseignant chercheur à l'EHESP, pour avoir bien voulu m'accompagner et me conseiller sur ce mémoire, et Mme Sandrine CARON, directrice de l'EHPAD de MAINTENON, pour son écoute et son accompagnement bienveillant.

Enfin à titre personnel, un grand merci à Xavier et à mes trois enfants Dimitri, Pierre et Marie, qui m'ont toujours soutenue dans mes choix.

Sommaire

Introduction	1
Problématique.....	2
Méthodologie.....	3
1 La qualité de vie des usagers en EHPAD : un cadre juridique qui a favorablement évolué	5
1.1 La reconnaissance des droits des usagers, un long cheminement	5
1.1.1 La loi du 2 janvier 2002, un changement de paradigme.....	5
1.1.2 La loi consacre le droit individuel et la participation des usagers en créant les projets de vie.....	6
1.1.3 La loi dispose d'outils en faveur des usagers, à visée collective et individuelle...6	
1.2 Les dispositions de la loi de 2002 ont été confirmées et complétées, au fil des années.....	7
1.2.1 La loi du 5 mars 2007 affirme les droits des majeurs protégés.....	7
1.2.2 La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement apporte, en 2015, de nouveaux droits aux personnes âgées.....	9
1.2.3 Le rapport LIBAULT fait des propositions, dans la perspective d'une loi à venir, fin 2019.....	10
1.3. La qualité de vie en EHPAD : une définition large et complexe.....	11
1.3.1 La qualité de vie, objet de nombreuses définitions.....	11
1.3.2 La qualité de vie, perçue différemment selon les étapes de la vie.....	12
1.3.3 Une image négative, de la qualité de vie en EHPAD.....	14
1.4 Le projet d'accompagnement personnalisé : un moyen pour l'utilisateur d'exprimer ses attentes et être acteur de sa qualité de vie.....	15
1.4.1 L'ANESM formule des recommandations sur la qualité de vie en EHPAD.....	15
1.4.2 La démarche PAP en EHPAD.....	17
1.4.3 Une implication affirmée des équipes, indispensable pour rendre l'utilisateur acteur de son accompagnement.....	19
2. Donner du sens au projet et redynamiser la démarche du pôle médico-social.....	22
2.1 Une démarche débutée en 2013.....	22
2.1.1 Une conduite de projet, qui a posé les bases	22
2.1.2 Une analyse du nombre de PAP objective un essoufflement de la démarche...23	

2.1.3	Les évaluations internes et externes montrent la nécessité d'améliorer la qualité du processus.....	25
2.2	Des difficultés liées aux ressources humaines.....	26
2.2.1	Le PMS a connu de nombreux changements dans l'équipe de Direction et d'encadrement.....	26
2.2.2	Les formations des professionnels n'intègrent pas suffisamment les spécificités du secteur médico-social, qui présente un réel manque d'attractivité.....	27
2.2.3	Des difficultés liées à la taille de la structure.....	29
2.3	Une démarche perfectible, qui mérite d'être redynamiser.....	30
2.3.1	Redonner sa place au PAP dans l'accompagnement global du résident.....	30
2.3.2	Une procédure d'admission existante, mais qui présente des difficultés de mise en œuvre.....	32
2.3.3	Une démarche à recentrer sur le résident et la qualité de vie attendue.....	34
2.3.4	Un projet à déployer en fonction des ressources humaines et financières.....	37
3	Une démarche à faire vivre sur le long terme.....	39
3.1	Poursuivre la démarche en lien étroit avec les professionnels.....	39
3.1.1	Redonner du sens grâce à l'interdisciplinarité.....	39
3.1.2	Garder à l'esprit le lien entre qualité de vie, recueil PAP et objectifs.....	40
3.1.3	Evaluer les besoins et adapter le plan de formation.....	43
3.1.4	Impliquer la direction en rendant effectif l'entretien prévu avec le résident.....	44
3.2	Enrichir la réflexion en sollicitant des personnes ressources.....	45
3.2.1	Le comité de suivi : définir sa constitution et son rôle.....	45
3.2.2	Impliquer et trouver la juste place des familles.....	46
3.2.3	Initier un travail avec les MJPM, pour favoriser leur participation.....	48
3.3	Avoir une projection à moyen et long terme pour pérenniser le projet.....	50
3.3.1	Optimiser l'utilisation du logiciel "dossier résident" pour améliorer la connaissance du résident.....	50
3.3.2	Placer le PAP au centre de l'appropriation des deux nouvelles structures.....	51
3.3.3	Proposer des échanges dans le territoire pour un partage d'expérience et d'expertise.....	53
	Conclusion.....	55
	Bibliographie.....	57
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : attaché d'administration hospitalière
AES : accompagnant éducatif et social
AGGIR : autonomie gérontologie groupes iso-ressources
AMP : aide médico-psychologique
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AS : aide-soignant
ASG : assistant de soins en gérontologie
ASH : agent des services hospitalier
CASF : code de l'action sociale et des familles
CNESMS : Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale
CS : cadre de santé
CSIRMT : Commission des soins infirmiers de rééducation et médico-techniques
CSS : cadre supérieur de santé
CVS : conseil de la vie sociale
DESSMS : directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
DIPC : document individuel de prise en charge
DIPM : document individuel de protection des majeurs
DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
FPH : fonction publique hospitalière
FSV : Faubourg Saint Vénérand
GCSMS : groupement de coopération sociale et médico-sociale
GHT : groupement hospitalier de territoire
GMP : GIR moyen pondéré
IDE : infirmier diplômé d'état
IDEC : infirmier coordonnateur
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
JJ : Jeanne Jugan
LC : Les Charmilles
LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale
OMS : Organisation mondiale de la Santé
PAP : projet d'accompagnement personnalisé

PASA : pôle d'activités et de soins adaptés
PE : projet d'établissement
PMP : pathos moyen pondéré
PMS : pôle médico-social
RBPP : recommandations des bonnes pratiques professionnelles
RF : Rocher Fleuri
UPAD : unité pour personnes âgées désorientées
USLD : unité de soins de longue durée
CVS : conseil de la vie sociale

Introduction

En 2016 en France, selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 728 000 personnes fréquentaient un établissement pour personnes âgées ou y résidaient de façon permanente. Parmi ces personnes, 582 400 étaient accueillies dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dont 10% des plus de 75 ans et un tiers des plus de 90 ans¹. Le nombre de places, proposées en EHPAD, a augmenté de 4,5% entre 2011 et 2015². Dans son rapport économique de 2019, l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) note une augmentation continue des places depuis 2008 (+2,7% en moyenne par an), avec fin 2016, une offre de 605 061 places réparties sur 7438 établissements.³

Cette augmentation peut s'expliquer à la fois, par la progression du nombre de personnes de plus de 75 ans (9,3% en 2016, versus 7,2 % en 2000 de la population française)⁴ avec une projection à 14,7 % en 2040, et par le changement de la structuration de la cellule familiale : ainsi en 1962, 15 % des personnes de plus de 65 ans cohabitaient en famille, mais elles ne sont plus que 5% dans cette situation en 1999, et « cette tendance reste indéniable »⁵.

Il est aussi constaté, une évolution de la dépendance des personnes âgées, avec une majoration de la perte d'autonomie et des soins médicaux nécessaires. Les outils d'évaluation, autonomie gérontologie groupes iso-ressources (AGGIR) et PATHOS permettent de mesurer la dépendance et les besoins en soins. Pour chaque établissement, le GIR moyen pondéré (GMP) permet d'évaluer le niveau moyen de dépendance des résidents et le Pathos moyen pondéré (PMP) traduit leurs besoins en soins. Le GMP et le PMP sont en nette augmentation depuis 2010, et c'est en EHPAD public rattaché à un établissement public de santé (EPS) et en EHPAD privé lucratif, que les GMP et PMP sont les plus élevés⁶.

Face à l'évolution de la vulnérabilité des personnes accueillies, les pouvoirs publics se trouvent face à un enjeu majeur de qualité d'accompagnement de nos aînés, dans ces établissements.

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a disposé de la notion de qualité de prise en charge, de la « mise de l'usager au cœur du dispositif ⁷ » et de son droit à la co-construction de son projet de vie. En ce sens, le projet d'accompagnement

¹ Muller M, 2017, Premiers résultats de l'enquête EHPA, Etudes et Résultats DREES, n°1015.

² Muller M, 2017, L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre, résultats de l'enquête EHPA », les dossiers de la DRESS n°20, p 3.

³ INSEE, 2019, mesurer pour comprendre, Tableaux de l'économie française, p 97

⁴ INSEE <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>: consulté le 9 juillet 2019

⁵ Villez A, 2007 « EHPAD La crise des modèles », *Gérontologie et société* n° 123, p 170

⁶ CNSA, avril 2019, Analyse de la gestion des EHPAD et de la prise en charge des résidents

⁷ Janvier R., Matho Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^{ème} édition, France, Dunod, p 92

personnalisé (PAP) concrétise la politique d'un établissement, impulsée par le Directeur, en faveur de la participation et de la qualité de vie des usagers.

Problématique :

Exposition du contexte

Le lieu de stage est le pôle médico-social (PMS) du Centre Hospitalier (CH) de Laval, avec 464 places d'EHPAD, et 55 places en unité de soins de longue durée (USLD), réparties sur 4 structures :

- Rocher Fleuri (RF), sur le site du CH, avec 72 places d'EHPAD (avec des résidents orientés depuis le secteur sanitaire du CH, et ayant un niveau élevé de dépendance et 55 lits d'USLD).
- Jeanne Jugan (JJ), sur la ville de Laval, avec 192 places, dont 14 en unité pour personnes âgées désorientées (UPAD).
- Le Faubourg Saint Vénérand (FSV), sur la ville de Laval, avec 140 places dont 28 en UPAD.
- Les Charmilles (LC), sur une commune limitrophe, distante de 6 kms, (Changé), de 60 places, avec l'accueil d'une dizaine de résidents peu dépendants physiquement, mais provenant du service de psychiatrie Lavallois.

La Direction du PMS, s'est engagée dans une démarche qualité, orientée vers la participation et la qualité de vie des résidents, comme en témoigne le projet d'établissement (PE) 2017-2021 du pôle, dont les objectifs à destination des usagers sont repris dans le PE du CH 2018-2022. Lors de mon début de stage, des points forts ont été identifiés :

- Les conseils de la vie sociale (CVS) sont réunis dans chaque structure trois fois par an, avec une présidence assurée pour deux EHPAD⁸ par des résidents, et pour les deux autres par des représentants des familles.
- Des projets à destination collective sont menés, tel que le projet d'animation avec une équipe d'animation identifiée, composée d'un responsable animateur, d'animateurs, d'aides médico psychologiques (AMP) et d'accompagnants éducatifs et sociaux (AES). Les animations, auxquelles participent aussi des membres de l'équipe pluridisciplinaire, font l'objet de fiches projets, d'évaluations et de réajustements.
- Le projet de soins comporte également des volets à destination de tous les résidents, dans le but d'améliorer le confort de chacun : protocole d'évaluation et de prise en charge de la douleur, étude sur le choix des protections pour l'incontinence.

⁸ Sur le RF, le CVS a été constitué en réunissant l'USLD et l'EHPAD et le président est un résident de l'USLD.

Nous pourrions classer tous ces projets dans une démarche de prise en charge standardisée.

A contrario, le projet d'accompagnement personnalisé, n'était que très peu réalisé, lors de mon début de stage, avec des disparités dans les différentes structures : ainsi, aucun des résidents de la structure avec la capacité d'accueil la plus importante, JJ, ne bénéficie d'un PAP.

Une démarche avait pourtant été initiée en 2013 : un groupe de travail avait été constitué, composé essentiellement de cadres et d'infirmiers (IDE) , et une procédure PAP avait été produite et diffusée dans la base qualité de l'établissement.

Pourtant, tout ce travail n'a pas été suivi du déploiement des PAP pour chaque résident, La politique de l'établissement a donc été de redynamiser cette démarche, et d'initier son déploiement pour chaque résident. Cette mission m'a été confiée par le directeur du PMS.

Plusieurs questions ont émergé :

Quelle analyse peut-on faire du retard de cette démarche ? Quels sont les principales difficultés et principaux freins rencontrés ?

Comment redonner du sens aux PAP et redynamiser une démarche qui s'est essouffée ?

Quels leviers le directeur peut-il mobiliser pour que l'accompagnement de chaque résident soit réellement personnalisé, selon ses attentes, dans un PMS de grande capacité et dans un contexte de ressources humaines et financières contraintes ?

La question sera traitée sous l'angle de l'amélioration de la qualité de vie par le PAP

et, pour répondre à ces interrogations, il conviendra d'analyser les apports des textes, rapports et recommandations en faveur des droits des usagers, de l'individualisation et de la qualité de l'accompagnement et de définir le cadre des PAP(I). Un état des lieux, au sein du PMS du CH de Laval, de la démarche de projet des PAP, permettra de la redynamiser (II) et identifier des leviers d'actions pour la pérenniser (III).

Méthodologie

Dans un premier temps, une recherche bibliographique m'a permis une appropriation du sujet : il s'agissait de bien cerner les concepts de qualité de vie, et ses spécificités liées à l'âge, la philosophie du PAP à destination des personnes âgées, et en définir les contours. Une lecture approfondie de la loi du 2 janvier 2002, de tous ses textes d'application et des recommandations de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), portant sur les droits des usagers était aussi indispensable pour étayer mon sujet.

Dans un 2^{ème} temps : un état des lieux de l'existant a été réalisé, à la fois par la consultation de documents : PE, procédures disponibles sur le logiciel qualité, rapports d'évaluation interne et externe, et par l'observation des pratiques sur les quatre structures : admissions et accueils de résidents, moments des repas, événements réunissant professionnels, résidents et parfois familles, tels que les arbres de Noël, cérémonies de vœux, défilés de mode, animations, repas des familles. Plusieurs entretiens avec le cadre supérieur de santé (CSS) et les cadres de santé (CS), les psychologues ont étayé mes investigations. J'ai pris en compte les entretiens et échanges informels, que j'ai pu avoir avec tous les professionnels, même s'ils ne se rapportaient pas directement au PAP, mais qui m'ont donné une vision de la manière, dont la qualité de vie du résident et la prise en compte de sa parole, étaient appréhendées. Les échanges informels avec les résidents et les familles m'ont aussi apporté un éclairage essentiel⁹.

Ces deux premiers temps étaient, à mon sens, indispensables, à la fois pour maîtriser le sujet, et me positionner en tant que pilote de projet mais aussi en tant que futur directeur, responsable d'un établissement et donc garant de la qualité de prise en charge des résidents.

Dans le temps suivant, l'organisation formelle de réunions de travail¹⁰, réunissant un panel de professionnels de toutes formations et issus des quatre structures, a été indispensable pour finaliser l'état des lieux et initier la démarche.

Le dernier temps a été la présentation du projet, des travaux du groupe et de la projection de sa mise en œuvre aux professionnels et aux usagers¹¹.

- La communication, à destination des professionnels, a été organisée dans chaque structure sous deux formes, avec une présentation détaillée lors d'une réunion spécifique, et avec un rappel lors des réunions de service. Les leviers d'amélioration ont été discutés lors de ces temps. Le support « power point » a été diffusé pour les personnels n'ayant pas pu assister aux réunions.
- La communication envers les résidents et les familles a été réalisée lors des conseils de la vie sociale (CVS) de chaque structure.

Enfin les documents supports ont été diffusés à l'ensemble des professionnels et seront intégrés dans le logiciel qualité.

⁹ Annexe 1 : liste des personnes rencontrées

¹⁰ Annexe 2 : réunions de projets

¹¹ Annexe 3 : présentation aux équipes et aux usagers.

1 La qualité de vie des usagers en EHPAD : un cadre juridique qui a favorablement évolué

1.1 La reconnaissance des droits des usagers, un long cheminement

Le rapport Laroque de 1962, alertait sur la paupérisation d'un nombre important de personnes âgées en France confrontées, au mal logement et à l'isolement social. Les mesures prises alors, étaient principalement : la revalorisation des retraites, l'amélioration de l'habitat grâce à des aides financières et le développement des aides à domicile¹². Ces mesures, en faveur du maintien à domicile, étaient centrées sur la prise en charge matérielle des problèmes liés au vieillissement. La loi du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, définissait la différence entre les établissements relevant du secteur médical et établissements pour personnes âgées, encore appelées « maisons de retraite »¹³. Il faudra attendre la loi de 2002, pour effacer progressivement la vision paternaliste et pour que les droits des usagers, soient clairement consacrés.

1.1.1 La loi du 2 janvier 2002, un changement de paradigme

La loi du 2 janvier 2002 est nommée « rénovant l'action sociale et médico-sociale ». Ce terme de rénovation souligne donc bien la nécessité d'un renouvellement et d'une transformation. Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de décembre 1995, demandée par Mme Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, est à l'origine de la loi de 2002. Une des conclusions de ce rapport, était l'absence de formalisation des droits des usagers. En effet, l'objet principal de la loi de 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, était de définir le droit des associations et les devoirs des pouvoirs publics, sans y intégrer le droit de l'utilisateur, jusqu'alors non considéré comme une personne singulière. Le délai de sept ans entre le rapport de l'IGAS et la loi de 2002, s'explique par les changements de gouvernement et par un contexte de réformes déjà engagées (ordonnances Juppé, couverture maladie universelle), mais aussi par la nécessaire maturation du projet apparue, lors des échanges avec les associations et les professionnels du secteur, à partir de janvier 2000.¹⁴

Cette loi entre dans un processus général de reconnaissance des droits des individus, qu'ils soient « usagers » ou « malades », avec la promulgation de la loi du 4 mars 2002, relative

¹² Grand A, 2016, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France » *ERES* 2016/3 n°15 p 13-25

¹³ Janvier R., Matho Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^{ème} édition, France, Dunod, 256 p

¹⁴ Bauduret JF, 2012, « la loi HPST s'inscrit dans la continuité de 2002-2 » *Directions* p 16-18

aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, s'inscrit dans la même philosophie de reconnaissance des droits, de démocratie et de prise en compte des particularités de chacun.

1.1.2 La loi consacre le droit individuel et la participation des usagers en créant les projets de vie

Le rapport IGAS Join-Lambert de décembre 1995, à l'origine de la loi de 2002, individualise cinq axes : le premier formalise la place des usagers avec la création de projets d'établissements et des projets de vie, construits avec les usagers basés sur les besoins de la personne, qui ne se limitent pas à ce que l'institution pourrait initialement proposer¹⁵. Cette orientation se traduit dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF), dans la section droit des usagers, créée par la loi de 2002 : article L.311-3, alinéas 3 et 7

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

7° « La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Le CASF dans ses articles L.312-2 et L.313-1-1, précise que ces dispositions s'appliquent à tous les établissements sociaux et médico-sociaux.

1.1.3 La loi dispose d'outils en faveur des usagers, à visée collective et individuelle

L'article L311-4 du CASF, est introduit en précisant que les outils permettent « de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance ». Ainsi le législateur ponctue l'importance attachée à l'individualisation de l'accompagnement, à la participation de l'utilisateur, tout en respectant ses droits fondamentaux énoncés dans les 7 alinéas de l'article L311-3 : respect de la dignité, intégrité de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité, du libre choix entre des prestations à domicile et en établissement, de la confidentialité des informations la

¹⁵ Ibidem p. 90.

concernant et l'accès à cette information et sur les dispositions de protection légale et prise en charge individualisée.

Les outils sont ainsi définis dans le CASF :

Article L311-4 :

- « Un livret d'accueil auquel sont annexés une charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de l'établissement ».
- « Un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge (DIPC), élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal ».

Article L311-5

- « La possibilité de faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil départemental ».

Article L311-6

- « La création du conseil de la vie sociale (CVS) en vue d'associer les bénéficiaires aux fonctionnements de l'établissement ».

Article L311-7

- « Un règlement de fonctionnement établi après consultation du CVS ».

Article L311-8

- « Un projet d'établissement qui définit les objectifs sur cinq ans, établi après consultation du CVS ».

Le corpus législatif de la loi de 2002-2 vise ainsi à renforcer les droits des usagers et à améliorer leur qualité de vie. En inscrivant ces droits en valeur fondamentale, conformes aux principes de la déclaration des droits de l'homme, le législateur force un regard direct sur le grand âge, et non comme une approche de biais au décours de la survenue de ses conséquences.

1.2 Les dispositions de la loi de 2002 ont été confirmées et complétées, au fil des années

1.2.1 La loi du 5 mars 2007 affirme les droits des majeurs protégés

En 1999, le Conseil des ministres européens donne déjà, des orientations en faveur des droits des personnes protégées : « Concernant la protection des majeurs incapables, le principe fondamental servant de base à ceux dégagés dans le présent texte est le respect de la dignité de chaque personne en tant qu'être humain. Les lois, procédures et pratiques concernant la protection des majeurs incapables doivent reposer sur le respect des droits

de l'homme et des libertés fondamentales, en tenant compte des restrictions de ces droits contenues dans les instruments juridiques internationaux pertinents »¹⁶.

La loi du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs, remplace le mot « incapable » par les mots « mineur ou majeur en tutelle » et « majeur protégé »¹⁷ et symbolise, de facto la reconnaissance de la possibilité et du droit à l'expression des majeurs protégés.

De même l'expression d'un des instigateurs de la réforme « Protéger sans jamais diminuer »¹⁸, démontre la prise en considération de la personne protégée, en tant qu'individu, à part entière, et le rééquilibrage des rapports entre la personne protégée et le mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM). L'autonomisation des majeurs vulnérables doit être recherchée, tout en garantissant la protection dont ils ont besoin, en conciliant la liberté de décider pour eux-mêmes avec un accompagnement adapté à leur vulnérabilité.¹⁹

Afin de garantir le droit des personnes protégées plusieurs dispositions sont prises, qui font l'objet d'une codification spécifique.

- La loi consacre la nécessité de la proportionnalité de la mesure en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé (Art. 428 du code civil, CC). Les mesures de tutelle et de curatelle ne pourront être décidées par le juge, qu'après un rapport circonstancié précisant l'altération des facultés et l'évolution prévisible, après examen de la personne, par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la république. (Art. 431 du CC).

- Sauf avis médical contraire, le majeur sera entendu par le juge des tutelles avant toute décision, assisté s'il le souhaite d'un avocat. (Art. 432 du CC).

- La règle générale est que, dans un premier temps, le juge fixe la durée de la mesure, sans que celle-ci puisse excéder cinq ans, (Art.441 du CC).

- La priorité est donnée à la famille pour assurer la protection du majeur. A défaut, la protection sera assurée par le MJPM, dont l'exercice sera professionnalisé notamment avec l'exigence de l'obtention d'un diplôme national de compétence²⁰. Celui aura aussi l'obligation d'établir un document individuel de protection du majeur (DIPM) (art. 471-8 du CASF), construit avec la participation de la personne protégée.

¹⁶Comité des ministres, 1999, recommandation n° r (99) 4 du comité des ministres aux états membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables (adoptée par le Comité des Ministres le 23 février 1999, lors de la 60^e réunion des Délégués des Ministres).

¹⁷ Articles 3 et 10 de la loi de du 5 mars 2007.

¹⁸ Fossier Th. « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer ». *Defrénois*, article 38075, p 3

¹⁹ Lefeuvre K., Moisdon-Chataigner S. (sous la direction de), 2017, *Protéger les majeurs vulnérables, l'intérêt de la personne protégée*, Rennes, Les presses de l'EHESP, p 12 et 13 (préface de Jacques Toubon).

²⁰ Décret 2008-1508 du 30 décembre 2008 relatif aux conditions d'âge, de formation et d'expérience professionnelle devant être satisfaites par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs et par les délégués aux prestations familiales, JORF du 31 décembre 2008.

- Le mandat de protection future est créé, toute personne majeure peut anticiper une perte d'autonomie et désigner à l'avance une ou plusieurs personnes pour la représenter (Art.477 du CC).
- La sauvegarde de justice est créée pour les personnes nécessitant une mesure de protection temporaire (Art. 431 du CC).
- La personne protégée a le choix du lieu de résidence (Art.459-2 du CC).

D'autres textes sont venus conforter les droits des majeurs vulnérables :

En 2015, l'habilitation familiale est instaurée²¹ et permet à un ou plusieurs proches, habilités par le juge des tutelles, de représenter à titre gratuit, une personne vulnérable.

En 2019, le droit de vote devient la règle et non l'exception, l'habilitation familiale est facilitée et le mandat de protection future encouragé²².

Une personne sous tutelle peut désormais désigner une personne de confiance, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. La personne de confiance, désignée antérieurement à la tutelle, peut soit être confirmée soit être révoquée par le juge ou le conseil de famille²³.

Toutes ces mesures doivent faciliter les droits de la personne protégée en lui redonnant une place dans les décisions les concernant, en tenant réellement compte de son degré de compréhension.

1.2.2. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement apporte, en 2015, de nouveaux droits aux personnes âgées

Le corpus législatif, en faveur des droits des usagers et de l'expression de leur attente, a été renforcé par la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement :

- La liberté d'aller et venir est consacrée comme un droit fondamental (article L311-3 du CASF).
- Le droit de désigner une personne de confiance, institué par la loi de 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, est étendu au secteur social et médico-social.
- L'accès à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie est favorisé par un affichage obligatoire.

²¹ Ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille JORF 16 octobre, article 10, article 494-1 et 2 du CC.

²² Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, JORF 24 mars 2019

²³ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article 9 modifiant le CSP article 1111-6)

La liberté d'aller et venir, si elle est un droit fondamental, peut toutefois faire l'objet de restrictions dans l'intérêt de la personne. Ces dispositions notées, en annexe du contrat de séjour, doivent être proportionnelles aux risques encourus, et établies après un examen médical de la personne et une procédure collégiale²⁴.

Pouvoir désigner une personne de confiance, représente une garantie de soutien et d'accompagnement, si nécessaire, pour la personne âgée en EHPAD. La désignation de la personne de confiance est valable sans limitation de durée, sauf si la personne en décide autrement. Celle-ci a pour mission : d'assister le résident si celui-ci rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits, de l'accompagner s'il le souhaite dans ses démarches et lors des entretiens médicaux²⁵.

L'article D 312-155-0 du CASF²⁶ conforte le rôle de la personne de confiance en la désignant, le cas échéant, comme accompagnant dans la mise en place du projet personnalisé. De même, cette personne peut exercer les missions de la personne de confiance, prévue par la loi du 4 mars 2002 article L1111-6²⁷, après accord des deux parties.

Enfin, il convient de citer la loi du 2 février 2016, (loi Léonetti Clayes), créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie JORF du 3 février 2016

Art. L. 1111-11. « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ».

1.2.3 Le rapport LIBAULT fait des propositions dans la perspective d'une loi à venir, fin 2019

Dans la perspective d'une future loi, une concertation nationale « grand âge et autonomie » a été menée à la demande de Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé. Celle-ci s'est achevée en février 2019 et a permis de mettre en évidence 8 priorités déclinées en 175 propositions²⁸. La nécessité d'une amélioration de la qualité de l'accompagnement a été mise en évidence.

²⁴ Article L 311-1-4 du CASF créé par le loi ASV

²⁵ Article L 311-5-1 du CASF

²⁶ Article créé par le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

²⁷ Article L1111-6 du code de la santé publique

²⁸ Ministère des solidarités et de la santé, communiqué de presse, 28 mars 2019, Rapport Libault : 175 propositions pour une politique nouvelle et forte du grand âge en France

La priorité 3 du rapport Libault²⁹ est axée sur la qualité : « piloter pour et par la qualité ». La qualité des prestations proposées aux personnes âgées doit être optimisée pour toutes les modalités de prise en charge et le territoire considéré.

Les objectifs du rapport, et les propositions associées,³⁰ « Changer le regard sur les structures pour personnes âgées et valoriser les bonnes pratiques » et « Mettre la personne âgée au cœur de l'accompagnement et partir de ses attentes, dans une logique de chez soi » reprend la thématique du projet de vie et de la prise en compte des attentes, preuve que les constats faits sur le terrain, soulignent toutes les difficultés de mise en application des différents textes de loi et de toutes les recommandations des bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

La proposition 68 : « Prendre en compte un nouvel équilibre entre sécurité et liberté » réaffirme la nécessité d'évaluer les restrictions de liberté en établissement, en incitant une réflexion au sein du CVS, en proposant d'en faire un point obligatoire des PE et projets de service, et va dans le sens du respect des personnes et du droit fondamental d'aller et venir.

Toutes les dispositions et recommandations, prises et réaffirmées depuis 2002, constituent un socle d'humanité et leurs déclinaisons jusqu'au PAP en font un fil rouge, devant guider en permanence les actions d'organisation et de gestion dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD, dans une philosophie de recherche d'une qualité de vie optimale.

1.3. La qualité de vie en EHPAD : une définition large et complexe

Le Directeur est garant du respect des droits des usagers, de la qualité de la prise en charge du résident et de son accompagnement et de tous les éléments qui contribuent à une bonne qualité de vie. Il convient alors de se questionner sur les éléments qui favorisent la qualité de vie et le bien-être ressenti.

1.3.1 La qualité de vie, objet de nombreuses définitions

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme « 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. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses

²⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé, Libault D, 2019, Concertation grand âge et autonomie.

³⁰ Proposition 66 : Créer un concours régional et national de la qualité de prise en charge des personnes âgées, organisé par thèmes : repas et nutrition, maintien de l'autonomie, écoute de la personne, ouverture de l'établissement sur l'extérieur, « chez soi » et proposition 67 : expérimenter la mise en place « un projet de vie » de la personne âgée en établissement.

relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »³¹.

Ainsi, le mot perception induit une représentation propre à chaque individu de la qualité de sa vie et peut se définir par rapport à un degré de satisfaction, d'un ensemble de besoins et de désirs déterminés à partir d'un point de vue, qui devrait être celui des sujets eux-mêmes³².

Selon F Bacro et A Florin « La qualité de vie est un concept large qui dépasse celui des conditions de vie et renvoie à l'épanouissement humain, au bonheur, à la santé environnementale, à la satisfaction de vie et au bien-être en général d'une société »³³. Les auteurs soulignent « les nombreuses interrogations qui demeurent sur la définition de la qualité de vie ». La notion de qualité de vie est d'autant plus difficile à appréhender, qu'elle n'est pas figée et que les facteurs entrant en jeu sont dynamiques. Néanmoins, un déficit en liens sociaux ou le stress de la vie courante sont reconnus comme étant des facteurs affectant la qualité de vie.³⁴

1.3.2 La qualité de vie, perçue différemment selon les étapes de la vie

Il est souvent considéré, que les personnes âgées ont une moins bonne qualité de vie que les personnes plus jeunes, ce qui pourrait renforcer les stéréotypes indésirables³⁵. Toute la difficulté est d'évaluer la qualité de vie réelle, ressentie par une personne et non de la propre perception du soignant ou d'un proche. Pourtant la personne âgée, peut être tout à fait capable d'adapter ses attentes à son avancée en âge³⁶, mais la compréhension par son entourage peut être différente.

Différentes enquêtes nationales et internationales réalisées dans des EHPAD, ont montré quels facteurs, selon les personnes âgées elles-mêmes, contribuaient à un bien-être global³⁷ :

- La préparation à l'admission ;
- La personnalisation de la chambre et le cadre de vie de l'établissement ;
- Le maintien et la création de liens sociaux, la participation sociale ;
- La qualité de la prise en compte de la douleur et plus généralement des soins liés à la dépendance, des besoins d'aide et de la détresse morale.

³¹ OMS, 1994

³² Leplège A, 1999, *Les mesures de la qualité de vie*, Que sais-je ? Paris, PUF, p 124.

³³ Bacro F, Florin A, 2014 : « entre complexité et richesse : la diversité des défis liés à l'intérêt des chercheurs et des professionnels pour la qualité de vie » dans *Qualité de vie, approches psychologiques*, Presses universitaires de Rennes, p.7

³⁴ Amiel H, Godefroy P, Lollivier S, 2013, INSEE, *Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair*, INSEE première N°1428, 4p. [en ligne].

³⁵ Leplège A, 1999, *Les mesures de la qualité de vie*, Que sais-je ? Paris, PUF, p 19 ;

³⁶ D Allaphilippe, 2009. Les conditions du bien vieillir « *le journal des psychologues* », p 56.

³⁷ Hervy MP, 2013, Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ? « *Eres Empan* » n°92, p 129

Une autre étude réalisée dans un EHPAD, accueillant des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en 2012-2013³⁸, nous enseigne que ces résidents sont en capacité d'exprimer leurs critères de qualité de vie et de bien-être. Sur 13 résidents, les modalités qui définissent leur bien-être ont été classées ainsi :

1. « Avoir des liens sociaux : pouvoir maintenir et développer des relations sociales avec les autres résidents, le personnel de l'établissement et maintenir des liens avec ses proches » ;
2. « Se sentir utile : participer à la vie de l'établissement ou encore à des événements associatifs » ;
3. « Être en bonne santé physique » ;
4. « Ne pas s'ennuyer : en participant à des activités ludiques » ;
5. « Se sentir libre : garder sa liberté de choix et de vivre au rythme qu'il souhaite » ;
6. « Être dans un lieu accueillant : le plus important pour le résident est qu'il vive dans un lieu accueillant et agréable (décoration, propreté, chambre personnalisée) » ;
7. « Avoir une belle apparence : se sentir propre et de « belle apparence » ».

Ces études confortent ainsi les principaux items de qualité de vie des résidents.

La dernière étude³⁹ a également interrogé les soignants et les familles sur ce qui selon eux, est un critère de bien-être aux yeux des résidents.

Pour les 27 soignants, le classement est le suivant : « 1. Être en bonne santé, 2. Avoir des liens sociaux, 3. Être dans un lieu accueillant. 4. Avoir une bonne apparence 5. Se sentir libre 6. Ne pas s'ennuyer 7. Se sentir utile ».

Pour les 23 familles, le classement est le suivant : « 1. Être en bonne santé 2. Être dans un lieu accueillant 3. Avoir une bonne apparence 4. Avoir des liens sociaux, 5. Ne pas s'ennuyer 6. Se sentir utile 7. Se sentir libre ».

Nous pouvons constater, que les soignants et les familles pensent que la bonne santé est le premier critère des résidents, alors que pour eux les critères essentiels, sont « d'avoir des liens sociaux » et de « se sentir utile », éléments que les familles placent en 4^{ème} et 6^{ème} position. Pour les professionnels, « avoir des liens sociaux » a été bien identifié comme un élément, qui revêt de l'importance (2^{ème} position), mais « se sentir utile » est placé en dernière position.

³⁸Oboeuf A., Arrippe A., Aiguier G., et al., 2017, « De la nécessité d'inclure les résidents souffrant d'un Alzheimer dans les recherches en sciences sociales », *Recherches & éducations*, HS, p.121-137.

³⁹ Ibidem, p 125-127

Les auteurs notent donc⁴⁰ « La légitimité d'interroger les malades pourrait vaciller si les réponses des soignants et des familles, acteurs proches des résidents, mettaient en lumière une correspondance forte entre les classements. Si par empathie, les acteurs gravitant autour du résident parviennent à anticiper les réponses des résidents, une non-participation de ces derniers pourrait trouver une justification. Hélas, nos résultats mettent en lumière de fortes disparités entre le classement des résidents d'un côté et ceux des familles et des soignants par ailleurs ».

Cette étude, même si elle ne concerne qu'un faible échantillon, va dans le sens de la nécessité de la participation du résident, même s'il présente des troubles cognitifs, à la recherche d'une bonne qualité de vie. Les personnes présentant des troubles Alzheimer ou apparentés sont souvent considérées comme ne pouvant pas avoir une bonne qualité de vie, alors que certaines recherches sembleraient démontrer le contraire et que le maintien d'un certain bien-être est possible⁴¹.

Nous pouvons conclure, que tous les éléments objectivés comme étant de facteurs de qualité de vie, rejoignent la définition de l'OMS.

1.2.3 Une image négative de la qualité de vie en EHPAD

Le grand public a une image négative de la qualité de vie en EHPAD. L'entrée en EHPAD est, le plus souvent, la dernière solution pour la personne âgée, quand toutes les autres alternatives ont été étudiées, ou sont devenues impossibles (maintien à domicile avec des aides, résidence autonomie et plus récemment EHPAD hors les murs). Les médias relaient régulièrement des incidents, et des faits de maltraitance dans les EHPAD, qui même s'ils sont à la marge, passent dans l'imaginaire collectif, comme le quotidien de ces établissements. Certains journaux nationaux et locaux s'emparent des dysfonctionnements, qui certes ne devraient pas exister, pour en faire des généralités : insuffisance de personnels le week-end, et des résidents ne recevant pas le minimum de soins et l'attention nécessaire.

Cette publicité affecte les professionnels, comme en témoigne les propos très imagés de Luc Broussy, « Pendant que les réflexions vont bon train sur les améliorations à apporter au système de prise en charge de la dépendance en France, les EHPAD continuent à s'en prendre plein la figure matin, midi et soir. Jamais l'EHPAD bashing n'a connu une telle intensité que depuis un an et demi »⁴². Mme Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, fait la même analyse, en mars 2019 et considère qu'il faut apporter un soutien aux familles et ne pas les culpabiliser lors de l'institutionnalisation d'un proche⁴³. Il ne s'agit pas

⁴⁰ Ibidem Paragraphe 13, p 129

⁴¹ Adam S., Joubert S., Missotten P., 2013, « L'âgisme et le jeunisme : conséquences trop méconnues par les cliniciens et les chercheurs ! » Revue de neuropsychologie volume 5, p 7.

⁴² Broussy L., 2019, « Editorial », Le mensuel des maisons de retraite, n°218, p 3.

⁴³ Discours d'Agnès Buzyn, 12 mars 2019, Assises nationales des EHPAD [en ligne].

de nier les difficultés rencontrées, mais de diminuer la défiance envers les EHPAD, en menant une réelle réflexion d'amélioration des conditions de vie, transformer l'image des EHPAD et redonner confiance aux usagers et à leurs proches. Une proposition de changer le nom des EHPAD : « Maison du grand âge » ou « Maison médicalisée des séniors » a émergé dans le rapport Libault⁴⁴, afin de donner une connotation positive à ces établissements.

Au niveau de chaque structure, la communication et la transparence sont donc primordiales : valoriser tout ce qui est fait au quotidien, sans occulter les problèmes mais en cherchant à les résoudre. Aujourd'hui les DESSMS souhaitent montrer les actions positives réalisées en EHPAD, et la promotion des élèves DESSMS, Philippe Croizon, 2019-2020, a initié un projet de court-métrage pour lutter contre l'EHPAD bashing : « filmer la vie en établissement, notamment l'alternance entre bons moments et moments plus difficiles, entre engagement professionnel de qualité et difficultés au travail, entre lieu de vie et lieu de soins. Il s'agit de transmettre une image des EHPAD publics qui soit la plus réelle possible sans angélisme, ni dramatisation »⁴⁵

1.4 Le projet d'accompagnement personnalisé : un moyen pour l'utilisateur d'exprimer ses attentes et d'être acteur de sa qualité de vie

1.4.1 L'ANESM formule des recommandations sur la qualité de vie en EHPAD

L'ANESM a été créée par la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS)⁴⁶ de 2007 et remplace le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (CNESMS), installé le 15 avril 2005.

L'ANESM, agence indépendante, était un groupement d'intérêt public. Ses missions étaient de valider ou de proposer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), à destination des établissements sociaux et médico-sociaux, servant de référence pour les évaluations internes et externes. Elle avait aussi la mission d'habiliter les organismes chargés de l'évaluation externe⁴⁷. La loi de LFSS de 2018⁴⁸ a consacré la reprise des missions de l'ANESM par l'HAS, afin de décloisonner les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires pour une approche plus globale des parcours de soins⁴⁹, avec une meilleure coordination entre prise en soins et situation de vie.

⁴⁴ Proposition 64

⁴⁵ Mail de Teddy Gibouin, ED3S du 2/08/2019 pour informer la promotion Amartya Sen

⁴⁶ Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007

⁴⁷ Hesse C, Leconte T, 2017, rapport IGAS de Diagnostic de l'évaluation interne et externe des ESSMS, p 17.

⁴⁸ Article 72 de la LFSS du 30 décembre 2017,

⁴⁹ HAS, 2018, Avec l'élargissement de ses missions au social et médico-social, la HAS intervient désormais sur tous les enjeux de la santé, *communiqué de presse*, [en ligne].

L'ANESM a publié 4 volets de RBPP ayant pour objet la qualité de vie en EHPAD :

- Volet 1 : de l'accueil de la personne à son accompagnement, janvier 2011.
- Volet 2 : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, septembre 2011.
- Volet 3 : vie sociale des résidents en EHPAD, janvier 2012.
- Volet 4 : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident, novembre 2012.

Avant ces RBPP centrées sur les EHPAD, l'ANESM a publié de nombreuses RBPP transversales notamment :

- Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre , juillet 2008.
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé, décembre 2008.
- L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février 2009.
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, novembre 2009.

En publiant les RBPP sur la qualité de vie en EHPAD, inspirées de toutes les précédentes recommandations transversales citées, l'ANESM a voulu faire une synthèse de ce qui devait être proposé aux résidents. Les pratiques professionnelles en faveur d'une bonne qualité de vie, sont dans le droit fil des RBPP sur la bienveillance.⁵⁰

Selon l'ANESM, « La bienveillance est une culture du respect de la personne de son histoire de sa dignité et de sa singularité. Il s'agit d'une culture partagée au sein de laquelle les sensibilités individuelles, les spécificités de parcours et de besoins, doivent pouvoir s'exprimer et trouver une réponse adaptée »⁵¹

Ainsi, la bienveillance est une des composantes essentielles d'une bonne qualité de vie, du bien-être du résident, écouté et entendu dans ses attentes singulières. En 2009, en publiant des RBPP sur les résidents atteints de maladie d'Alzheimer, l'ANESM a mis en évidence la nécessité de prise en compte des spécificités de certains résidents, dans leur accompagnement. En 2012, avec les RBPP sur la participation des personnes faisant l'objet d'une protection juridique, l'ANESM prend en compte une population très représentée en EHPAD. Enfin, avec les RBPP sur la perte d'autonomie en EHPAD⁵², sur la prise en compte de la souffrance psychique⁵³, sur l'accompagnement de la fin de vie⁵⁴, l'ANESM apporte un éclairage sur des situations particulières et des risques majorés dans cette phase de vie et permet d'alimenter la réflexion sur ce qu'il peut et doit être proposé en ces circonstances.

⁵⁰ Hervy MP, 2013, Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ? « *Eres Empan* » n°92, p 127

⁵¹ ANESM, 2008, bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre

⁵² ANESM, 2016, Repérages des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées, volet EHPAD

⁵³ ANESM, 2014, Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement

⁵⁴ ANESM, 2017, Accompagner la fin de vie chez les personnes âgées

L'abondance des RBPP et leur redondance ont une visée pédagogique afin de promouvoir la qualité de la prise en charge et d'en donner régulièrement une visibilité. Ainsi en 2018, l'ANESM a publié une fiche-repère pour guider les EHPAD dans la démarche PAP.⁵⁵

1.4.2 La démarche PAP en EHPAD

La loi de 2002 consacrait les projets de vie et la participation des usagers à sa construction tout en définissant des objectifs de développement personnel, de maintien d'autonomie et d'insertion. Néanmoins, le contenu et les modalités de mises en œuvre n'étaient pas réellement définis. Dans les EHPAD, la mise en place des PAP a été progressive, et en 2009, l'ANESM note⁵⁶ que les RBPP de 2008 sur le sujet, sont connus de 81% des EHPAD et ont motivé des axes d'amélioration au sein des établissements. Toutefois les recommandations ne sont pas partagées avec tous les professionnels : dans le rapport 2010⁵⁷, seulement 35% des EHPAD (sur les 2990 concernés par l'évaluation interne) ont communiqué les RBPP en interne. En 2015, soit 13 ans après la loi, 84% des EHPAD ont élaboré des projets personnalisés dont 72% sans participation des résidents, et en moyenne 64 % des résidents d'un EHPAD, possédaient un projet d'accompagnement formalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire.⁵⁸

Ces données soulignent les difficultés d'appropriation de la démarche ;

La démarche PAP en EHPAD doit permettre l'accompagnement de la personne âgée, l'expression et la prise en compte de ses attentes, tout au long de son parcours et selon l'ANESM, de la préparation à l'admission jusqu'à son départ. Le champ large du PAP nécessite l'articulation du PAP avec les différents projets de la structure, projet d'établissement, projet de soins, projet d'animation. Il s'agit de prendre en compte la personne globalement, avec toutes les composantes qui entrent en jeu, pour favoriser le bien-être du résident en lui offrant la qualité de vie, à laquelle il aspire. Entendre ses attentes et surtout les prendre en compte sont des critères essentiels : le respect et la connaissance de chaque personne âgée est un des fondamentaux nécessaire afin de proposer à chacun des solutions répondant à leurs besoins et leurs aspirations.

⁵⁵ ANESM, 2018, Fiche-repère : le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)

⁵⁶ ANESM, Enquête nationale 2009, auprès des établissements et services médico-sociaux, mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESMS

⁵⁷ ANESM, mai 2011, rapport d'activité 2010

⁵⁸ ANESM, 2015, bientraitance des personnes âgées accueillies en EHPAD. Enquête 2015. Analyse des résultats nationaux.

Le déroulement d'un PAP peut être schématisé à l'aide d'un logigramme

LOGIGRAMME DEMARCHE PAP



1.4.3 Une implication affirmée des équipes, indispensable pour rendre l'utilisateur acteur de son accompagnement

La démarche PAP, centrée sur le résident (ou futur résident) nécessite d'apprendre à le connaître. Cette recherche de compréhension de la personne et de ses attentes, commence dès la phase de préparation à l'admission, lors des visites de l'établissement et se poursuit lors de l'accueil, lors du recueil des données et de l'élaboration et présentation et mise en œuvre des objectifs. Selon R. Vercauteren et al. « Il s'agit de recueillir, situer, relier et comprendre des informations permettant de se représenter la personne à partir de ses lieux de vie, de ses liens familiaux, de ses relations sociales, de ses activités pratiquées et de ses aspirations. Notre prétention, ici, n'est évidemment pas de « connaître » la personne au sens strict du terme, mais d'apprendre suffisamment à la reconnaître comme individu authentique et relevant d'une approche personnalisée »⁵⁹.

Ces principes nécessitent de consacrer du temps à la personne, de s'assurer de ses facultés de compréhension dès le premier entretien, et d'adapter le discours en fonction de chaque résident et de ses capacités cognitives. Reconnaître le résident comme « un individu authentique » nécessite d'avoir de la considération pour lui et de ne pas se placer dans une relation hiérarchique dans laquelle l'institution aurait le pouvoir. Les échanges mutuels sont fondamentaux⁶⁰.

Dans ses RBPP, l'ANESM souligne l'importance de la démarche participative pour tous les résidents, quelque soient ses facultés cognitives :

« Les établissements accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée ont vocation à leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Cela signifie notamment que chaque personne conserve une place de sujet à part entière, que sa dignité est respectée de façon inconditionnelle. Cela implique de se conformer dans toutes les décisions et dans tous les actes du quotidien, tant au niveau institutionnel (projet d'établissement) qu'individuel (projet personnalisé), à quatre principes fondamentaux qui guident la réflexion éthique : principe d'humanité et de dignité, principe de solidarité, principe d'équité et de justice, et principe d'autonomie. Le projet personnalisé a ainsi un objectif central : la qualité de vie. Il décline les différents aspects y concourant : la vie quotidienne, les soins, l'autonomie, la vie sociale, la liberté d'aller et venir, les interventions, etc. ».⁶¹

.Le PAP est donc à destination de tous les résidents et concerne également tous les professionnels de la structure, avec une politique inclusive partagée et des objectifs de qualité de prise en charge de respect des personnes.

⁵⁹ Vercauteren R., Hervy B., Schaff JL., 2008, *le projet de vie personnalisé des personnes âgées, Enjeux et méthode*, France, Erès (pratiques gérontologiques), p. 99-100

⁶⁰ Ibidem p 100.

⁶¹ ANESM, 2009, RBPP : l'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, p.9.

Placer le résident au centre de son accompagnement va exiger une réflexion sur la réponse possible à apporter à ses attentes. En fonction de la nature des attentes, les objectifs fixés pourront être soit individualisés soit personnalisés :

« L'individualisation est un mode d'organisation collective des pratiques professionnelles ou institutionnelles qui se construisent sur le rassemblement de caractéristiques personnelles identiques ou comparables de plusieurs individus ; Ce mode d'organisation permet de rassembler des personnes, soit en vue de rationaliser le travail pour le rendre plus efficient, soit pour créer une dynamique de groupe, soit encore pour répondre à une demande collective ;

La personnalisation est un moyen d'approche de l'être humain à partir d'un processus de construction reflétant les attentes et les aspirations de la personne. La méthodologie se fonde sur les modalités du recueil d'informations, qui reproduisent ces attentes et aspirations d'une part, et d'autres part sur les moyens de les intégrer dans les pratiques, usages et comportements professionnels »⁶².

En EHPAD, de nombreux objectifs seront individualisés, comme par exemple, ceux se rapportant à la vie sociale, au travers des animations collectives. Le rythme de vie, les horaires des repas ou des activités collectives en faveur du maintien de l'autonomie sont aussi le plus souvent sur ce schéma, en créant des organisations par groupes.

Certains objectifs peuvent être personnalisés : il s'agit principalement d'objectifs, que la personne peut réaliser sans la contribution de membres de l'équipe, ou avec l'aide d'un proche.

Toutes les professionnels de la structure sont concernés par le PAP. Cela demande à la fois une réflexion pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Alors que la pluridisciplinarité peut être décrite comme la juxtaposition des missions de chaque catégorie professionnelle, l'interdisciplinarité se réfère à des échanges pour enrichir les points de vue entre professionnels et envisager une situation sous plusieurs aspects⁶³.

« La pluridisciplinarité vise toujours la globalité d'une prise en charge. En devenant plus qualitative, plus liée, plus fluide, elle se rapproche de l'interdisciplinarité. L'interdisciplinarité s'impose dans les situations particulières »⁶⁴. Selon G. Fourrez⁶⁵: « Le travail interdisciplinaire est tout sauf le rejet du travail disciplinaire. Ce qui caractérise l'approche interdisciplinaire, c'est au contraire, l'utilisation méthodique des apports de diverses disciplines en vue de conceptualiser des situations singulières ».

⁶² Vercauteren R., Hervy B., Schaff JL., 2008, *le projet de vie personnalisé des personnes âgées, Enjeux et méthode*, France, Erès (pratiques gérontologiques), p. 91

⁶³Prévost M, Fauquet B, Drielsma P, « Pluri-multi-inter-trans-ou-in-disciplinarite » *Santé conjuguee*, cahier n°74, p. 35-40.

⁶⁴ Le Bihan,2012, « avec et pour leurs patients, des équipes pluridisciplinaires se mobilisent... » *Erès « Cliniques »*, n°3, p. 77.

⁶⁵ G Fourrez, des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité « Recherche en soins infirmiers, N°66, 2001, p.18 ;

Le projet PAP demande donc à la fois une multidisciplinarité pour arriver jusqu'à l'élaboration du projet, et la réunion PAP exige une approche interdisciplinaire pour construire les objectifs en fonction des attentes du résident. L'accompagnement depuis la préparation à l'admission demande la mobilisation de tous les professionnels, chacun ayant un rôle précis. Puis chaque membre de l'équipe aura lors de la réunion PAP une approche interdisciplinaire pour faire une synthèse qui permettra de dégager des propositions d'objectifs.

Enfin, le rôle du référent, en tant qu'interlocuteur privilégié, est multiple, et peut se décliner en plusieurs missions, selon les RBPP de l'ANESM⁶⁶ :

- Préparer la chambre et le matériel nécessaire, et tout au long du séjour, veiller au confort matériel du résident
- Accueillir le résident,
- Assurer le suivi de l'intégration du résident
- Informer le résident de la démarche et recueillir les données en lien avec l'équipe
- Préparer et participer à la réunion pluridisciplinaire du PAP
- Participer à la présentation du projet au résident et/ou à sa famille
- Coordonner, et veiller au suivi des objectifs
- Identifier en lien avec le coordonnateur de projet des temps de réévaluation intermédiaires si nécessaire

⁶⁶ ANESM, 2018, Fiche-repère : le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)

2 Donner du sens au projet et redynamiser la démarche PAP du pôle médico-social

Il était important de prendre connaissance et d'analyser la démarche débutée en 2013, de pouvoir identifier les points forts et points faibles, de poser un diagnostic, et de faire de préconisations qui permettraient de redonner une dynamique aux PAP, et d'en communiquer le sens aux professionnels et aux usagers. Les premières données, transmises par le directeur, étaient quantitatives et l'état des lieux historique et qualitatif a été réalisé, avec le cadre supérieur de santé (CSS), cadre du pôle et les cadres de santé (CS) des différentes structures. Plus particulièrement, les échanges avec le CSS ont apporté un éclairage indispensable : il s'agissait d'appréhender la genèse du projet et le pilotage initial. Il était primordial de gagner sa confiance, car celle-ci avait été le pilote du projet, était la seule du groupe de travail à exercer encore, à ce jour, sur le PMS et avait, selon elle-même, « un sentiment d'échec ».

2. 1 Une démarche débutée en 2013

2.1.1 Une conduite de projet, qui a posé les bases

Le projet a débuté en 2013, et concernait les 464 résidents des EHPAD et les 55 résidents de l'USLD. L'USLD relève de la sphère sanitaire mais, comme dans beaucoup d'établissements, ce service est adossé au pôle médico-social. Un certain nombre de ses résidents pourraient être accueillis en EHPAD. Les deux structures sont d'ailleurs contiguës, et des locaux sont communs, comme la salle de kinésithérapie, un espace de rencontre avec les familles, et des liens sociaux existent entre les résidents. En 2016, le nouveau médecin référent de l'USLD, a dynamisé la démarche des projets de vie, avec une forte orientation sur les soins, les objectifs fixés relevant plus de la prise en charge médicale. Le CSS, pilote de projet, a constitué un groupe de travail de 10 professionnels, composé du directeur du PMS, des cadres, de deux psychologues, d'IDE et d'une assistante sociale. Le CSS, avait selon elle, une culture très sanitaire et n'exerçait dans le secteur médico-social, que depuis un an : elle avait fait toute sa carrière en tant qu'IDE dans des secteurs sanitaires très techniques et en tant que cadre formateur. Elle maîtrisait la conduite de projet mais ressentait la nécessité de renforcer « sa culture médico-sociale » et d'avoir une formation spécifique sur les PAP, afin de consolider ses connaissances sur le sujet. Des contraintes budgétaires n'ont pas permis la réalisation de cette formation. Les professionnels du groupe de travail avaient tous été formés à la philosophie humanité, dans le cadre d'un projet « bientraitance » déployé sur les EHPAD (en 2014,

50% des professionnels avaient reçu cette formation) La philosophie de l'humanité⁶⁷ se base sur trois piliers relationnels, le regard, la parole, le toucher et un pilier identitaire, la verticalité. : « La philosophie de l'humanité est une philosophie de soins qui permet de placer tous nos actes professionnels dans le cadre d'une prise en soin d'une personne singulière, qui permet de tenir compte du fait qu'une personne possède des besoins et des désirs liés, qu'elle vit différemment des autres personnes »⁶⁸. Cette formation permet ainsi une sensibilisation à la détection et aux respects des désirs de la personne, à l'individualisation de son accompagnement, aux respects de ses désirs, et au maintien de son autonomie, autant d'éléments essentiels à un accompagnement personnalisé.

Le groupe projet a ainsi élaboré un recueil de données, nommé « fiche individuelle de l'histoire de vie » avec les rubriques suivantes :

Identité, vie personnelle/de famille/amis, histoire de vie, goût alimentaire, pratique d'une religion⁶⁹ et loisirs. Le projet de soins était établi dans un autre document et faisait l'objet d'un plan de soins.

Le nombre maximum d'objectifs, par résident, avait été fixé à trois : un objectif de soin, un objectif dans le champ vie sociale, et un objectif dans le champ de la psychologie. Selon le CSS, le dernier objectif était d'ailleurs plutôt une évaluation de son vécu et de son adaptation et l'objectif fixé en lien, était orienté vers la participation à des activités, à la fois pour éviter l'isolement et favoriser le maintien de l'autonomie.

La procédure n'intégrait pas la préparation à l'admission, qui faisait partie d'un autre protocole.

2.1.2 Une analyse du nombre de PAP⁷⁰ objective un essoufflement de la démarche

A la suite à ce travail, des PAP ont été proposés à certains résidents. Ce tableau suivant représente le pourcentage de PAP réalisés, mais qui n'ont pas toujours été réévalués.

⁶⁷ Gineste et Marescotti sont les fondateurs de la philosophie de soin de l'Humanitude avec le concept « vivre et mourir debout »

⁶⁸ Gineste Y., Pellissier J., Laroque G., 2005, *Humanitude. Comprendre la vieillesse. Prendre soins des hommes vieux*, Paris, Editions Bibliophane/Daniel Radford, p 120

⁶⁹ Cette rubrique ne respectait pas les principes de laïcité et de neutralité et le titre et son contenu ont été modifiés lors de la révision de la procédure

⁷⁰ Données issues du rapport d'évaluation externe et des enquêtes flash, ARS pays de la Loire , pour chaque établissement sur les données de 2017 et 2018.

Structure	2014	2017	2018
RF : 72 lits	85%	20%	10%
JJ : 192 lits	15%	0%	0%
LC : 60 lits	16%	0%	25%
FSV : 140 lits	100%	69%	66%
PMS	51,7%	23,9%	24,78%
Département	NC	NC	68%
Région	50%	NC	72%
National	64%	NC	NC

Nous avons pu individualiser le nombre de PAP réévalués, grâce à une enquête sur le terrain à un instant donné : les données sont en effet dynamiques dans le temps, au gré des sorties et des entrées dans les structures. En 2018 : 97 entrées et sorties ont été enregistrées sur l'ensemble des 464 places d'EHPAD avec un taux de turn-over global de 21% sur l'ensemble des EHPAD (27% RF, 25% LC, 19% JJ, 17,8% FSV).

Nombre de PAP au 30 avril 2019

Structure	Nombre de résidents avec un PAP actualisé	Nombre de résidents avec un PAP non actualisé	Pourcentage PAP actualisé	Pourcentage PAP non actualisé	Pourcentage de résidents ⁷¹ ayant fait l'objet d'un PAP
RF	6	7	8,34%	10%	18,34%
FSV	10	85	7,14%	60,71%	67,85%
JJ	0	0	0%	0%	0%
LC	7	15	11,7%	25%	36,7%
Total EHPAD	23	107	4,95%	23,06%	28,01%

Toutes ces données quantitatives identifient un abandon de la démarche pour le site de JJ, un net ralentissement pour le site pilote FSV et pour RF et une légère progression pour le site LC. Elles montrent aussi que les EHPAD se situent nettement en dessous de la moyenne nationale, et font partie du quart des EHPAD dont moins de 33% des résidents ont un PAP. Le nombre de PAP actualisés est très inférieur aux données nationales⁷² avec de grandes disparités entre les structures, qui nous ont permis d'identifier différents facteurs d'échec de la démarche.

⁷¹ Il s'agit des résidents présents à la date du 30 avril 2019

⁷² ANESM, 2015, bientraitance des personnes âgées accueillies en EHPAD. Enquête 2015. Analyse des résultats nationaux p.15.

A la même date les chiffres de PAP de l'USLD⁷³ sont les suivants

USLD	14 actualisés	19 non actualisés	25,45% actualisés	34,55% non actualisés	60% de PAP
------	---------------	-------------------	-------------------	-----------------------	------------

2.1.3 Les évaluations internes et externes montrent la nécessité d'améliorer la qualité du processus

Lors de l'évaluation interne de décembre 2013, le déploiement des projets de vie était noté comme un point fort dans les thèmes « projet de soins » et dans l'item « bientraitance ». L'accent était mis sur la démarche faite sur le site FSV, avec une dynamique de groupe optimisée par le cadre de santé en fonction.

Le rapport d'évaluation externe confirme l'évaluation interne, et note une bonne dynamique de projet.

Le rapport d'évaluation interne établi en juillet 2019⁷⁴, sur des données recueillies à partir de novembre 2018, note une cotation 1,88/5 pour le projet personnalisé, la préadmission 2,81/5 et l'admission 1,96/5. Ces trois sous-processus font partie du processus accompagnement. Le projet personnalisé et l'admission sont respectivement les 2^{ème} et 3^{ème} plus mauvais scores des sous-processus analysés. Il est aussi à noter que la distinction entre le projet personnalisé et l'admission, ne tient pas compte des recommandations de l'ANESM, qui considère l'admission comme partie intégrante du projet personnalisé.⁷⁵

Ce score n'est pas dû seulement au faible nombre de PAP réalisés, mais à la qualité de la démarche : le recueil des PAP n'est pas systématiquement complété avec le résident, les objectifs ne lui sont pas toujours présentés et sont difficilement suivis. Enfin, peu de PAP sont réévalués. En ce qui concerne l'admission, les visites de préadmission sont souvent faites, par les familles, sans le futur résident et son consentement n'est pas toujours recherché. L'évaluation interne concerne les 4 structures de manière globale, et les cotations obtenues sont une moyenne sur l'ensemble des quatre structures, alors que les pratiques ne sont pas toujours identiques.

Ces deux thématiques, projet personnalisé et admission, avaient déjà été identifiées dans le projet d'établissement comme nécessitant des axes d'amélioration.

⁷³ Les chiffres concernant les EHPAD et l'USLD, ont été séparés, afin de pouvoir comparer les données avec la littérature et les données nationales, orientés sur les EHPAD.

⁷⁴ Rapport d'évaluation interne du PMS du CH de Laval p 22

⁷⁵ ANESM, 2018, Fiche-repère, Le projet d'accompagnement personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement, p 8

2.2 Des difficultés liées aux ressources humaines

2.2.1 Le PMS a connu de nombreux changements dans l'équipe de Direction et d'encadrement.

La Direction du PMS a connu plusieurs mouvements de directeurs avec :

- En 2013, l'arrivée d'un nouveau directeur présent pendant 1 an puis absent en 2014 pendant neuf mois.
- En 2015, départ de ce directeur et vacance du poste pendant 6 mois (intérim assuré par un directeur adjoint du CH).
- En 2016, arrivée d'un nouveau directeur.
- En 2017, changement de directeur sans période de carence.

Le cadre supérieur, en poste depuis 2011, relate que tous ces mouvements ont entraîné de « nombreux moments où elle était seule, pour tout gérer, et qu'elle était obligée d'aller à l'essentiel » et ont ainsi induit, des changements d'orientation des projets. A tout cela, s'est ajoutée une grande instabilité de l'équipe cadres, avec de nombreux mouvements et de nombreuses périodes de carence, pendant lesquelles elle était obligée d'assurer l'encadrement de proximité.

- Sur le site de JJ, 2 postes de CS sont budgétés : entre 2014 et 2018, 4 CS (ou faisant fonction) se sont succédé avec des périodes avec un seul cadre. Depuis septembre 2018, 2 CS sont en poste et la situation est stabilisée ;
- Sur le site du RF, le CS a été absente toute l'année 2018 ;
- Sur le site LC, l'infirmière coordinatrice (IDEC) a été absente de juillet à décembre 2018 ;
- Sur le site FSV, le CS est absent depuis mars 2019.

Le focus fait sur l'année 2018, montre les difficultés rencontrées par le CSS, avec la gestion en direct de deux EHPAD et l'accueil de deux nouveaux cadres sur le site JJ.

L'instabilité de l'équipe cadre a retenti sur le déploiement des PAP : le relai par les CS et CSS se limitait à la gestion courante, aux dépens des projets. Le manque d'un manager sur le terrain a entraîné la démotivation des équipes et un déficit d'accompagnement au quotidien sur cette démarche, source de nombreuses interrogations. Comme pour le personnel soignant, le manque d'attractivité du secteur médicosocial est un frein pour le recrutement de CS. Souvent, ils ne s'inscrivent pas dans la durée. La difficulté est d'autant plus grande sur le PMS car le rattachement au CH, favorise une priorisation du secteur sanitaire où les postes de cadres vacants sont prioritairement pourvus et les

remplacements des cadres absents, effectifs. « On ne tolérerait pas qu'un service d'urgence ou un bloc opératoire n'ait pas de cadres, les médecins mettraient « la pression » sur le directeur des soins, une solution est toujours trouvée⁷⁶. Le rôle du CS, moins visible que dans le sanitaire, où les soins ne sont pas programmés sur le long terme, et où l'objectif est le turn-over rapide des patients, n'en est pas moins important, car il est porteur et coordonnateur de tous les projets « de fond », au service de la qualité d'accompagnement du résident. Ceux qui ont un réel intérêt pour le secteur médico-social, font l'objet de questions de la part de leurs pairs du sanitaire, comme témoignait une des nouvelles cadres du site JJ, membre de la commission des soins infirmiers de rééducation et médico-techniques (CSIRMT) : « mes collègues me demandent souvent pourquoi j'ai quitté le sanitaire, et sont étonnés de mon choix. Je souhaite au travers de la CSIRMT, en exposant nos projets et nos actions, montrer toute la richesse du secteur et la satisfaction professionnelle que l'on peut y trouver ».

2.2.2. Les formations des professionnels n'intègrent pas suffisamment les spécificités du secteur médico-social, qui présente un réel manque d'attractivité.

A l'image des cadres, le manque d'attractivité du secteur pose des problèmes de recrutement et de fidélisation du personnel, et ce dernier est majoré par la proximité du secteur sanitaire, en particulier pour les agents des services hospitaliers (ASH). Ils n'ont pas à la base de véritable projet professionnel à destination des personnes âgées, et préféreraient être affectés à l'entretien des locaux. Certains sont issus d'une formation pour l'obtention du Brevet professionnel ou Baccalauréat professionnel « accompagnement services et soins à la personne ». Ces formations sont dispensées dans un lycée de Laval, et les EHPAD du CH sont des lieux de stage. Toutefois, les évaluations des étudiants portent principalement sur des activités de soins et d'hygiène.⁷⁷

Le manque de connaissances initiales et le défaut de fidélisation entraînent un problème majeur de compétences et de connaissances de la personne âgée. Le recrutement des IDE et des aides-soignants (AS) ne pose pas de difficultés majeures dans le PMS. L'effectif IDE est stable, et seuls trois postes d'AS sur les 115 sont occupés par des agents de service hospitalier (ASH), en attendant des recrutements d'AS. Ce peu de difficultés provient de l'attractivité d'un CH et des possibilités de mutation interne vers le secteur sanitaire. Nous avons pu comparer notre situation avec les EHPAD autonomes de la fonction publique hospitalière (FPH) du département, qui ont beaucoup de difficultés à recruter du personnel qualifié. Dans le PMS, les départs vers le secteur sanitaire existent, et font partie d'une politique de mobilité interne, élément de qualité de vie au travail.

⁷⁶ Entretien avec le Directeur du PMS, lors du pré-stage

⁷⁷ Référentiel des objectifs généraux des stages, LP de Buron, Laval

L'écueil, le plus souvent rencontré, est le manque de culture médico-sociale, fruit d'une formation très sanitaire et très hospitalo-centrée. Cette question de formation fait l'objet d'une réflexion au niveau national. En 2013, selon Luc Broussy « la revendication est la même depuis des années mais n'est pas totalement entendue : les formations d'aide-soignante, d'infirmier et d'aide médico-psychologique ne sont pas encore suffisamment imprégnées de gérontologie et de gériatrie »⁷⁸. Alors que la gériatrie est la médecine de la personne âgée, la gérontologie, elle, étudie le processus du vieillissement et de ses effets. Elle est ainsi indispensable pour connaître la personne âgée et l'accompagner au quotidien. Les élèves AS ont pour obligation de faire un de leurs six stages de formation, d'une durée de 140 h auprès des personnes âgées, que ce soit en court, moyen ou long séjour⁷⁹. Ainsi, les élèves ne sont pas systématiquement formés au secteur médico-social et ont souvent appréhendé la personne âgée, seulement sur le versant sanitaire. Il en est de même pour la formation des IDE, pour laquelle un stage en EHPAD, n'est pas obligatoire et où la connaissance de la personne âgée est abordée dans les services de soins hospitaliers ou dans les services de soins de suite et de réadaptation.

Les professionnels AMP ou AES, et plus spécifiquement les assistants de soins en gérontologie (ASG), ont des connaissances plus approfondies sur les personnes âgées et sur l'accompagnement de celles présentant des troubles cognitifs. Ce sont des ressources rares, peu représentées dans le PMS, avec une seule ASG et 8 AMP (sur 310 ETP). Les professionnels ont ainsi beaucoup de difficultés à appréhender la notion de lieu de vie : l'EHPAD devrait être le prolongement du domicile, tout en prenant en compte la vie en collectivité et la notion de vivre ensemble.

Pourtant notre société va avoir besoin grandissant « de professionnels du vieillissement »⁸⁰ Le rapport LIBAULT constate aussi « un emploi en croissance forte depuis une décennie, une pénurie de personnel aggravée par de fortes difficultés de recrutement dans la décennie à venir, un manque d'attractivité lié aux insuffisances de la formation et des perspectives de carrière »⁸¹ et préconise de réviser les formations et les référentiels de compétence des professionnels, en ce sens, et de revaloriser l'image des métiers du grand âge.

⁷⁸ Broussy L, 2013, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population : France, année zéro, rapport à Mme Michèle Delaunay p.128.

⁷⁹ Arrêté du 22 octobre 2005, relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant, annexe 1 NOR : SANP0523995A

⁸⁰ Broussy L, 2013, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population : France, année zéro, rapport à Mme Michèle Delaunay p.129.

⁸¹ Rapport Libault p 1 et 2

2.2.3 Des difficultés liées à la taille de la structure

Une difficulté supplémentaire est la taille du pôle médico-social et le nombre d'intervenants. Le nombre de places représente la moitié de la capacité d'accueil du CH. Le nombre total d'ETP dans les EHPAD est de 262 ETP et à l'ULSD de 48 ETP ce qui représente environ 340 personnes physiques, du fait des temps partiels et des remplacements de l'absentéisme. Le taux d'absentéisme est en augmentation en EHPAD : 10,59% en 2017, 12,78% en 2018 et au premier trimestre 2019 de 13%. Tous ces éléments ont une influence sur la conduite de projet, l'implication et la motivation des équipes. Le sentiment d'appartenance à une équipe, nécessaire à la dynamique des projets, est peu présent et a été difficile à mobiliser du fait également de l'instabilité de l'encadrement et du nombre important de projets prévus dans le PE, et en cours de déploiement :

- projet de soins centré sur les thématiques : évaluation de la douleur, troubles de la déglutition, recherche des protection les mieux adaptées pour l'incontinence, fiches sur la toilette, prévention des escarres et des chutes ;
- projet sur l'accueil des nouveaux professionnels et des étudiants ;
- projet hôtelier et de restauration ;
- projet d'informatisation du dossier résident, préparation du cahier des charges et choix du logiciel en 2018 ;
- projet architectural de construction de deux nouveaux EHPAD avec sollicitation des professionnels en 2018 sur l'étude des besoins ;
- évaluation interne menée sur les années 2018-2019 ;

Tous ces projets en cours, à visée collective, nécessitent beaucoup de temps de réunions conduites en général par les cadres et auxquelles participent un groupe de professionnels. Nous avons constaté une forte implication des IDE et animatrices en général et d'une implication moindre groupe ASH, AS, AMP et AES.

Les travaux menés permettront ensuite de proposer des objectifs personnalisés dans le cadre des PAP, en faisant du lien entre les actions collectives et individuelles : par exemple une action sur la prévention des chutes et le maintien de l'autonomie.

Lors des échanges avec l'encadrement soignant, il est a été mis en évidence un sentiment de surcharge de travail avec des moments de découragement, devant la somme des projets à mener de front, tout en ayant le quotidien à gérer et en particulier l'absentéisme. Finalement, les PAP passaient au second plan et les PAP réalisés s'appuyaient sur quelques individualités.

Le ratio d'encadrement⁸², jugé trop faible, semblait aussi être un frein. Une analyse des chiffres a donc été faite avec les résultats suivants :

LC : 0,49 ; JJ : 0,51 ; FSV : 0,59 ; RF : 0,69 ; ULSD : 0,91

Une analyse brute montre que, selon la DRESS⁸³, ces chiffres sont en dessous de la moyenne nationale constatée, dans les EHPAD de la FPH, qui est de 0,65 et de 1,03 pour les ULSD. Pourtant dans ces dernières données, seulement 76% des ETP sont des personnels directement auprès du résident (personnel médical, paramédical ou soignant, personnel éducatif et d'animation, psychologue).

Dans les EHPAD et l'USLD du PMS, le taux de personnel auprès des résidents varie, suivant les structures, de 91% à 95% ce qui s'explique par le rattachement du PMS au CH Laval : les principales fonctions logistiques et administratives sont centralisées. De plus, nous avons comparé les données avec celle d'un EHPAD de la FPH de 85 lits, pour lequel l'intérim de direction était assuré par le directeur du PMS. Le ratio d'encadrement était de 0,56 dont 89% de personnels auprès du résident. Les PAP étaient réalisés à 100% et actualisés, avec des objectifs orientés sur le soin, la vie sociale, le rythme de vie et les goûts du résident⁸⁴. L'absence de cadre depuis six mois n'avait pas entraîné de retard dans la réalisation des PAP pour chaque nouvel entrant. Dans cette petite structure, l'équipe d'IDE était motrice : une IDE avait pris le relai pour l'organisation du recueil PAP et des réunions pluridisciplinaires, une autre pour les admissions (visite sur site, ou visite des résidents si nécessaire à domicile ou dans le CH voisin) . Le ratio d'encadrement et le taux d'absentéisme (une politique de remplacement des arrêts longs existe) ne semblent pas être les facteurs essentiels du retard de la démarche.

Ce retard est le résultat des multiples facteurs évoqués avec en fond un manque de sentiment d'appartenance, un grand nombre de projets et une dilution des responsabilités dans un pôle aussi important.

2. 3 Une démarche perfectible, qui mérite d'être redynamiser

2.3.1 Redonner sa place au PAP dans l'accompagnement global du résident

En analysant les différents documents institutionnels, il semblerait que le PMS ait eu mal à trouver la place des PAP et à le situer dans le panel de projets à destination du résident : ainsi dans le PE 2017-2021, le PAP est inscrit comme étant une composante du projet

⁸² Le ratio d'encadrement représente le nombre d'ETP par résident (nombre d'ETP totaux budgétés/nombre de résidents autorisés)

⁸³ Op cité, p 12

⁸⁴ Entretien avec l'IDE référente des PAP.

d'animation et de vie sociale (p 75), même s'il fait aussi l'objet d'un chapitre succinct en fin de document (p 115) dans lequel il était noté que le PAP se déclinait en quatre domaines : l'hébergement, le soin, l'aide à l'autonomie et le lien social.

En 2018, le responsable de l'animation et le Directeur du PMS ont écrit un projet d'animation, dans lequel il est inscrit, comme objectif de l'équipe d'animation : « élaboration des Projets d'Accompagnement Personnalisés afin de répondre au mieux aux attentes, besoins et envies des résidents »⁸⁵. Les PAP avaient donc été confiés exclusivement, depuis 2016, au responsable d'animation et il était prévu dans la fiche de poste de la nouvelle responsable d'animation le pilotage, en 2019, de la démarche PAP. Cette vision a pu dénaturer quelque peu l'approche globale de la personne âgée, en consignant son accompagnement uniquement à l'animation. La notion de qualité de vie, telle que définie, est beaucoup plus large. Ce fait avait déstabilisé les équipes, en particulier le cadre supérieur, le médecin en charge de l'ULSD et un nouveau cadre, qui forte de son expérience dans un EHPAD autonome, souhaitait s'impliquer dans la démarche. Ceux-ci exprimaient un sentiment de dépossession et d'incompréhension. Ce sujet a alors été étudié, lors d'un bureau de pôle élargi et la décision de recréer un groupe projet piloté par l'élève directeur a été prise. L'implication de la direction, par l'intermédiaire de l'élève directeur, a fait consensus au sens de cette instance et signifiait, pour les équipes, son engagement.

Une fois l'état des lieux achevé, il s'agissait de poser le cadre du projet, d'en évaluer la faisabilité et de proposer une démarche compatible avec la réalité du terrain et ses contraintes. Un groupe projet a été constitué de manière collégiale et comprenait le cadre supérieur du pôle, le responsable d'animation, un des médecins coordonnateurs, le cadre de FSV et la psychologue.

Lors de la réunion de cadrage, il a été décidé de s'appuyer sur les travaux de 2013 et sur les recommandations de l'ANESM (Fiche-repère). Il est rapidement ressorti des échanges, qu'il était nécessaire de constituer deux groupes de travail, un qui réfléchirait sur la préparation à l'admission et sur l'accueil du résident et un groupe qui travaillerait sur le recueil de données, les modalités mises en œuvre pour le compléter, et la co-construction du PAP avec le résident. Les groupes de travail ont été formés avec les professionnels volontaires et ont réuni ainsi, attaché d'administration hospitalière (AAH), médecin, animateurs, psychologue, IDE, AMP, AS, CS, secrétaire de direction, secrétaire administrative.

⁸⁵ Projet d'animation du PMS du 01.02.2018

La durée, le rythme et les dates et heures des réunions ont été discutés avec tous les participants, afin d'en étudier la faisabilité, au vu de la charge de travail de chacun et des projets en cours.

2.3.2 Une procédure d'admission existante, mais qui présente des difficultés de mise en œuvre

L'admission faisait l'objet d'une procédure, mise à jour en 2015, établie selon les bonnes pratiques et les recommandations de l'ANESM. Il était prévu qu'après la demande d'admission et la validation par la commission d'admission⁸⁶, une visite serait proposée au futur résident et/ou à sa famille, si-celle-ci n'avait pas été réalisée en amont. La participation à une activité ou à un moment convivial serait aussi possible. Cette visite permettrait au futur résident de finaliser sa décision, et de donner son consentement pour son institutionnalisation.

En pratique, cette procédure n'était pas appliquée et souvent les familles se substituaient aux futurs résidents. Les membres du groupe de travail ont identifié certaines causes :

- l'informatisation de la demande d'admission est un facteur d'éviction des personnes âgées. Le logiciel Via Trajectoire a été généralisé à tous les EHPAD du PMS en juin 2018. Peu de personnes âgées de la génération des 80 ans et plus, ont un accès internet (l'âge moyen d'entrée est de 85 ans dans le PMS). Remplir le formulaire d'admission par informatique peut se révéler difficile pour eux. C'est donc un proche ou un aidant qui fait la demande d'admission. Les premiers échanges se font par cette voie et le mail renseigné, ainsi que les coordonnées téléphoniques, sont dont souvent ceux de la famille. Cela favorise l'éviction de la personne à son admission, et induit différentes pratiques en défaveur du libre choix du résident de son lieu de vie, consacré par la loi du 2 janvier 2002 :
- les proches, d'après les secrétaires administratives, font des demandes dites de précaution sans en informer le résident potentiel, pour anticiper le temps où la perte d'autonomie ne permettrait plus de rester au domicile.
- La famille a peur de la réaction de la personne, et parfois, laisse croire au résident que l'accueil est temporaire, ce qui entraîne à la fois de la culpabilité chez la famille, et de la détresse chez le résident.
- Il arrive que le futur résident apprenne, par un appel de la secrétaire, qu'une place est disponible pour lui, alors qu'il n'est pas informé de ce projet.
- Une autre situation plus complexe survient régulièrement, dans le cas de nécessité d'admission en urgence, en particulier depuis les service du CH, et en période de tension des lits : les médecins du CH insistent pour placer leur patient très rapidement, et sans

⁸⁶ La commission d'admission, est à ce jour, composée du CSS, du médecin coordonnateur, et de la secrétaire de Direction, référente des admissions.

même en avoir parler avec eux et donc demander leur consentement, afin de libérer des lits. L'exigence sur le site du RF peut être dans les 24h (le RF étant à ce jour une structure qui a des chambres relativement vétustes, le taux d'occupation est de 95%).

Toutes ces situations concernent principalement des futurs résidents, en perte d'autonomie et présentant des troubles cognitifs, qui sous la pression de leur famille, de leur représentant légal ou d'un médecin hospitalier ou traitant, sont institutionnalisés sans préparation et sans la moindre recherche de leur consentement. Leur adaptation à cette situation subie est largement altérée, et il est difficile de parler d'une bonne qualité de vie en ces circonstances. L'exposition de ces situations a permis une prise de conscience du groupe de travail et, l'émergence de la nécessité d'avoir une réflexion sur cette situation. Cette prise de conscience était difficile pour certains membres du groupe, de toute origine professionnelle, qui bien que persuadés que le futur résident devait être replacé au cœur de la décision le concernant, se projetait dans la vision des familles et considérait « les recommandations de l'ANESM comme idéalistes et écrites par des personnes qui ne sont pas sur le terrain, donc non réalisables, au vu de la population accueillie et de leur degré de démence »⁸⁷.

La présence du médecin coordonnateur et de la psychologue a permis un éclairage et des pistes de travail. Elles visent à la fois à préparer le résident à son institutionnalisation, et ce souvent malgré des troubles cognitifs de différents degrés, tout en épaulant les proches démunis face à une situation urgente ou semi urgente induisant de la culpabilité.

Le groupe de travail a fait les propositions suivantes :

- Sur le logiciel Via trajectoire, un encart sera créé et il sera noté, très clairement, que le futur résident doit être présent lors de la visite de la structure.
- Les futurs résidents hospitalisés au CH, recevront la visite du cadre et si nécessaire du médecin coordonnateur ou de la psychologue, qui s'assureront de la compréhension de la personne, et qui lui présenteront le livret d'accueil et un book constitué des photos de la structure. Une rencontre avec les cadres supérieurs et cadres des service concernés, principalement médecine gériatrique et soins de suite, a été réalisée pour exposer le projet. Celui-ci a été très bien reçu et a marqué le début d'une collaboration plus étroite entre secteur sanitaire et médico-social.
- Les futurs résidents, qui ne peuvent pas se déplacer, recevront à leur domicile, la visite du cadre accompagné d'une personne ressource en fonction de leur situation individuelle. Cela peut être l'ergothérapeute, si leur future chambre nécessite des aménagements ou leur futur référent.
- La psychologue pourra recevoir en amont les résidents ou familles en difficulté, séparément ou ensemble.

⁸⁷ Il s'agit de la retranscription de propos d'un membre du groupe

A la suite de ces propositions, l'organisation du travail de chacun des acteurs a été étudiée pour acter la mise en place des actions :

Pour les visites des structures, qui durent en moyenne de 1h à 1h30 :

- les cadres vont organiser leur travail quotidien et réserver des plages en début d'après-midi et recevront les résidents et leurs familles ;
- l'IDEC de LC qui est responsable d'une structure de moindre importance apportera son soutien aux autres cadres et assurera des visites sur les quatre sites ;
- le relai pendant les absences sera assuré par un cadre en binôme, et en dernier recours par le CSS ou la secrétaire administrative ;
- les animatrices pourront recevoir les résidents qui le désirent à la suite de la visite et leur présenter les activités proposées.

Une évaluation de la démarche sera faite avec un tableau de bord général, renseigné par les secrétaires.

2.3.3 Une démarche à recentrer sur le résident et sur la qualité de vie attendue

Conformément aux recommandations, lors du projet initial, des référents avaient été nommés pour accompagner chaque résident. Au vu de l'organisation des unités et des cycles de travail, le choix initial était de désigner deux référents par résident, chacun appartenant à une équipe de travail différente. Il est vite apparu que la coordination du binôme ne fonctionnait pas réellement et lors des PAP réalisés, un seul des deux référents s'impliquait. Les référents étaient nommés par chambres et outre le PAP, avaient des missions transversales de référent « de la prise en soins du résident » et de « son environnement proche ».⁸⁸ Lors des échanges et des réunions, il a été identifié que le rôle du référent avait au fil des années perdu de son sens, du fait du nombre peu important de PAP réalisés et pour les référents, le PAP était compris comme une obligation, qui se limitait à remplir un recueil de données.

Ce recueil de données, dans sa forme initiale, contenait les items suivants :

- Identité : Etat civil
- Vie personnelle/de familles/amis : situation familiale, existence d'une mesure de protection juridique, enfants et petits-enfants, et une rubrique esthétique, habitudes vestimentaires et de sommeil.
- Histoire de vie : événements importants de la vie, animal de compagnie, profession exercée, et lieu de vie.
- Les goûts : il s'agissait uniquement des goûts alimentaires.

⁸⁸ Profil de poste du référent PAP, 2013.

- Pratique d'une religion : cet item se bornait à demander si le résident souhaitait aller à la messe⁸⁹.
- Loisirs : il s'agissait de savoir quels loisirs avaient été pratiqués et quelles activités le résident souhaitait avoir à l'intérieur de la structure.

De plus, j'ai constaté, au début de la mission, que le recueil était donné à la famille pour que celle-ci le remplisse, ce qui m'a été confirmé par une famille. De manière générale, les intervenants mettaient la famille en position de se substituer aux résidents, quelques soient ses capacités, comme si le fait de l'institutionnalisation le privait, de fait, de toute prise de décision.

Le recueil, lui-même, ne se basait pas sur les critères de qualité de vie : ainsi l'autonomie de la personne n'était pas abordée. Les items concernant la vie sociale étaient peu nombreux et avaient pour objectif de proposer des activités occupationnelles de groupe, basées sur les goûts antérieurs.

Les questions ne s'inscrivaient pas dans un parcours dynamique mais restaient figées sur le passé, à ce que les proches connaissaient et interprétaient de la personne, et non sur ses attentes.

Au vu de ces constats, remettre la personne au sein de son accompagnement et prendre en compte sa parole, semblait essentiel.

Lors des réunions de projets, nous avons ainsi identifié plusieurs actions prioritaires :

- Une réflexion sur le rôle et missions des référents
- La construction d'un nouveau recueil de données dynamique, qui permettra de prendre en compte les attentes du résident, et de coconstruire avec lui, un projet dans le but de lui proposer une qualité de vie, à laquelle chacun doit pouvoir prétendre.

La réflexion sur le rôle et missions des référents a été basé sur les recommandations de l'ANESM⁹⁰. Parmi les RBPP, certaines ont été sujettes à discussions car elles paraissaient difficiles à mettre en œuvre :

- Le choix du référent est fait à partir des données du dossier de préadmission : la RBPP va dans le sens d'associer un résident et un référent qui pourraient avoir des points communs, ce qui faciliterait la communication. Ce point n'a pas semblé réalisable au groupe de travail, car il aurait fallu avoir une meilleure connaissance des potentiels référents et à ce stade du projet et vu la taille du pôle médico-social et de toutes les actions à réaliser pour mener le projet à bien, cela paraissait impossible. Néanmoins, il a été convenu qu'en

⁸⁹ La formulation n'était pas en accord avec les principes de laïcité et de neutralité et a fait l'objet de nombreuses discussions.

⁹⁰ANESM, 2018, Fiche-repère : le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD),

cas d'incompréhension ou d'incompatibilité entre le référent et le résident, le référent serait changé.

- Il est un membre de l'équipe pluridisciplinaire au sens large (il n'est pas nécessairement un soignant) : lors de la démarche initiale, seuls les AS et ASH avaient été pressentis pour être référent. Ainsi chaque binôme était référent de 5 résidents en moyenne. Il a semblé pertinent que chaque professionnel du PMS puisse être référent. Cette proposition a été acceptée et par exemple, l'éducatrice d'activité physique adaptée de JJ, s'est proposée pour être référent d'un résident, avec lequel les échanges mutuels étaient enrichissants. Toutefois, les CS n'ont pas souhaité, à ce jour, confier des missions de référent aux IDE, au vu de l'organisation de leur travail. Il a été proposé de leur donner un rôle d'appui auprès des référents, en étant présents lors de l'accueil du résident, en participant aux réunions PAP et si nécessaire en accompagnant le référent lors de la présentation des objectifs du PAP au résident :

- Il semble essentiel qu'un des référents du binôme soit présent le jour de l'entrée afin d'accueillir le résident. Pourtant, d'après l'encadrement ce n'est pas toujours le cas : les entrées se font du lundi au jeudi, en général vers 14 h et une présence systématique entraînerait parfois des changements de planning. Le climat social, étant, pour diverses raisons, (il s'agissait principalement de l'absentéisme de courte durée, qui ne pouvait pas toujours être remplacé immédiatement) un peu fragile, en ce début d'année 2019, le groupe de travail a, à regret, reporté cette disposition à une date ultérieure. Avancer ou différer l'entrée du résident semblait aussi compliqué. L'accueil sera fait par l'équipe présente et les référents iront se présenter dans les jours qui suivent ;

- Le groupe de travail n'a pas non plus souhaité revenir sur le binôme référent, (principalement à cause du turn-over des équipes), mais lors des réunions de présentation aux équipes, certains référents ont suggéré que le binôme référent soit réparti, entre un référent « titulaire » et un « suppléant », ce qui permettrait au résident d'avoir un seul interlocuteur privilégié.

La fiche des missions⁹¹ des référents a été révisée par le groupe de travail et présentée aux équipes lors de la présentation de la démarche PAP.

L'ANESM a produit de nombreuses RBPP concernant la qualité de vie en EHPAD et la démarche PAP, mais n'a pas proposé de recueils de donnée « type ». De même, la loi de 2002-2 consacre les projets de vie mais ne donne pas un cadre défini de ce qu'il pourrait contenir et la construction du recueil de données au sein de chaque ESSMS, permet une appropriation de la démarche par l'équipe pluridisciplinaire. Pour le PMS, cela a représenté une étape importante et longue pour le groupe de travail, qui a soulevé de nombreuses discussions tant sur le contenu, que sur son recueil et le temps d'échange avec le résident

⁹¹ Ces missions sont celles préconisées par l'ANESM (voir partie 1)

et ou sa famille. Il était important d'entendre les avis de chaque représentant des professions exerçant dans le PMS. Le médecin de l'USLD était favorable à un recueil basé sur le soin, alors que le recueil de soins existait déjà, et n'avait pas pour vocation d'être supprimé. Il était utile de réorienter le recueil sur des critères de qualité de vie, de connaissance du résident et de ses attentes, sans oublier de prendre en compte les contraintes liés à l'état de santé (par exemple un déficit sensoriel).

Le travail a permis de finaliser un recueil de données, perfectible et qui sera amené à évoluer⁹².

Le groupe a retenu les rubriques suivantes :

- Informations générales ;
- Vie personnelle/famille/amis ;
- Habitude de vie avant l'entrée ;
- Vie quotidienne/rythme de vie/goût ;
- Loisirs et vie sociale ;
- Autres (cette rubrique reprend les besoins spirituels et l'information sur les directives anticipées).

Les items dans les rubriques reprennent les éléments en faveur de la qualité de vie : cadre de vie, vie sociale (à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, gestion du courrier, de l'argent), estime de soi, autonomie, (autonomie antérieure et maintien de l'autonomie), rythme de vie. Les items liés aux soins, sont inscrits dans le projet de soins mais sont pris en compte pour poser les objectifs.

La question des directives anticipées sera abordée par le médecin coordonnateur et en fonction des situations avec la psychologue et les IDE. Les interlocuteurs pourront être le résident, accompagné, si nécessaire, de son représentant légal et/ou de sa personne de confiance s'il en a désigné une.

La participation au PAP sera proposée au résident et le recueil sera rempli avec lui/ et ou son représentant légal, lors d'un échange privilégié. Le recueil sera également complété au fil de l'eau, par tous les professionnels concernés. La réunion PAP aura lieu dans les 3 mois suivant l'admission, et le projet et les objectifs seront ensuite présentés au résident.

2.3.4 Un projet à déployer en fonction des ressources humaines et financières.

La feuille de route de la mission indiquait, que la démarche devait être mise en œuvre à effectif constant, et sans recours au paiement d'heures supplémentaires.

⁹² Annexe 4

Une étude de l'organisation du travail journalier des soignants a été réalisée avec les cadres, pour identifier des temps, qui pourraient être consacrés aux PAP. Les cadres (ou IDEC pour le site LC) seront les coordonnateurs de projets.

Le temps nécessaire, pour le premier entretien, est d'environ 1h (au-delà, les résidents présentent des signes de fatigue). En période normale, c'est-à-dire avec des recueils renseignés lors de l'admission, cela représente selon les EHPAD, entre 15 et 30 recueils par an. Il a été acté, que le travail d'équipe pourrait être organisé, pour libérer le référent entre 10h30 et 11h30. Ce créneau a été choisi, car le travail des soins est en général terminé et que les équipes se consacrent à des tâches d'entretien ou de rangement, avant le repas du midi. Ce même créneau pourrait être utilisé, pour présenter le projet et les objectifs. Il conviendra de s'assurer de la disponibilité du représentant légal ou du proche, s'ils doivent être présents.

Le rythme et la durée des réunions pluridisciplinaires des projets PAP ont été fixés lors des réunions de projet : une réunion par semaine dans chaque structure (deux sur le site JJ, chacune étant menée par un cadre), hors périodes de vacances scolaires de 13h30 à 15h (ou 16h en fonction de l'objectif). Il est prévu de réaliser un à deux PAP par réunion, en priorisant les nouveaux entrants, puis le rattrapage pour les résidents volontaires et/ou une réévaluation de PAP. Ce calendrier semble raisonnable et réalisable, et pourrait permettre la réalisation de 40 à 60 PAP, par an et par structure, (80 à 120 sur JJ). Le site LC s'est d'ores et déjà, réengagé dans la démarche et pour les autres sites, la date du 1^{er} septembre 2019 a été fixée.

Le cadre, le médecin coordonnateur, le psychologue, le psychomotricien, les secrétaires administratives, le kinésithérapeute ont organisé leur temps de travail, pour réserver ce temps. L'animatrice sera aussi présente, l'animation du jour sera confiée à une AMP. Les référents AS ou ASH participeront à la réunion, sur le temps de travail (la charge de travail est moindre sur ce créneau horaire), ou resteront après leur temps de travail (départ des agents de matin à 14h) et récupéreront leurs heures au fil de l'eau. Une des IDE des horaires du soir se libérera également.

Le financement des équipements ou de matériels d'animation, nécessaires à certains objectifs, sera assuré par le budget équipement ou animation.

Une part du budget formation pourra aussi être consacré à cette thématique.

3 Une démarche à faire vivre sur le long terme

Le travail réalisé, a permis de reposer les bases du PAP, d'initier une procédure, de proposer des supports, de définir un calendrier avec des objectifs réalisables. Ce travail a demandé une forte motivation du pilote de projet, du groupe projet et des groupes de travail. Lors des réunions de présentation aux équipes et au CVS, le sens du projet a été expliqué. Les retours des résidents ont été très positifs, et en particulier celui de la présidente du CVS de LC, qui a témoigné de son expérience et de ce que le PAP lui apportait. Néanmoins, il est indispensable de maintenir une dynamique, pour pérenniser la démarche PAP. L'implication de la direction et du bureau de pôle, composé du directeur du PMS, du CSS, de l'AAH, du médecin coordonnateur chef de pôle, et du responsable restauration sera essentielle. En lien avec le groupe projet, un suivi et des axes d'amélioration devront être proposés en impliquant professionnels, résidents et familles.

3 1 Poursuivre la démarche en lien étroit avec les professionnels

3.1.1 Redonner du sens grâce à l'interdisciplinarité

Que ce soit dans les réunions de projet ou les réunions PAP⁹³, la réflexion doit s'appuyer sur l'interdisciplinarité : les professionnels ont à apprendre les uns des autres et les observations ne doivent pas être hiérarchisées en fonction du grade. Les échanges, lors de moments privilégiés, entre une AS ou une ASH et le résident, permettent d'apporter des éléments favorables au bien-être. Les observations du quotidien sont aussi, riches d'enseignement comme par exemple, à quel moment de la journée, la personne âgée est la plus disponible, pour accepter une toilette ou quel soin est source d'apaisement. Améliorer la qualité de vie des résidents, peut passer par des moyens très simples à mobiliser, comme prendre le temps de laisser choisir les vêtements du jour, de passer du temps « à mettre en beauté », que ce soit par une coiffure, du maquillage, ou le rasage pour les hommes. Avoir une bonne image de soi, au travers de l'apparence physique, est un des facteurs de bien-être, cité par les résidents. Lors des réunions de projet, j'ai pu voir que certains professionnels peinaient à donner de l'importance à ces items, qu'ils considéraient comme des détails. S'écouter et s'entendre en équipe sera un des facteurs de réussite, afin de prendre en compte toutes les dimensions du PAP, et non pas seulement celles liées à la prise en soins. Les coordonnateurs auront un grand rôle à jouer, en veillant à l'équilibre des échanges et au respect de la parole de chacun. La place des bénévoles est aussi à interroger. Certes ils ne sont pas des professionnels de l'équipe, mais ils sont

⁹³ Il s'agit des réunions pluridisciplinaires pendant lesquelles les objectifs sont identifiés à partir du recueil de données et des attentes de l'utilisateur.

souvent auprès des résidents en particulier lors des animations et leurs observations et leur prise de recul enrichiraient certainement les discussions. Le rapport Libault propose d'ailleurs de « lancer une mobilisation nationale des bénévoles auprès des personnes âgées »⁹⁴ avec un suivi et en développant des formations à leur intention. Il expose aussi l'idée de « mobiliser le service national universel et le service civique auprès des personnes âgées »⁹⁵. Ces propositions ne visent pas à se substituer aux professionnels mais à pouvoir proposer des actions complémentaires et des relations intergénérationnelles. Le PMS fait déjà appel à des bénévoles, mais à ce jour, ils ne sont pas invités à participer aux réunions PAP.

En ce qui concerne les services civiques, c'est un sujet qui a déjà été abordé mais qui n'est pas encore mis en œuvre. Eux-aussi, conformément au RBPP de l'ANESM, seraient concernés par l'élaboration des PAP.

L'interdisciplinarité, permet aussi grâce à l'écoute d'autrui de donner du sens au travail et de renforcer le sentiment d'appartenance à une équipe. Le PAP, lui-même, par la satisfaction qu'il apporte à l'usager, redonne de la satisfaction professionnelle et peut devenir un facteur de qualité de vie au travail et de fidélisation.

La solidarité, qui peut naître de réflexions professionnelles communes, est un moyen de fédérer les équipes et d'améliorer l'accueil des nouveaux professionnels, par la volonté d'une transmission de connaissances et de savoir-faire. Intégrer les nouveaux arrivants et leur communiquer une approche de la culture médico-sociale, pourrait être réalisé grâce à un tutorat formalisé, quand la démarche PAP aura acquis de l'expérience et de la maturité. A ce jour, les nouvelles recrues reçoivent un livret d'accueil de présentation de la structure et sont encadrées lors de leur premier jour par les professionnels présents. Le tutorat « PAP » pourrait être organisé avec des référents expérimentés, avec une observation des échanges avec le résident, pour le recueil de données et pour le bilan d'adaptation et de réunions PAP.

3.1.2 Garder à l'esprit le lien entre qualité de vie, recueil PAP et objectifs

Lors de la première démarche, le sens du PAP n'avait pas été compris et le recueil de données, était plutôt ressenti comme une obligation parmi d'autres. Selon P Thomas « Le PAP ne se résume pas à des petites croix mises sur une page d'un dossier, qualifié pompeusement de processus de qualité dans les soins. Deux petites lignes, ou un petit

⁹⁴ Proposition 35

⁹⁵ Proposition 36

encadré vierge, ne suffisent pas à personnaliser de l'impersonnel »⁹⁶. Le sens donné au recueil de données, base de construction du PAP, revêt une grande importance. Le lien entre attentes, recueil et objectifs est le fil conducteur en faveur du bien-être du résident. Le recueil de données reprend les items d'une bonne qualité de vie, mais ne les hiérarchise pas et c'est bien l'éclairage du référent et des professionnels, qui permettra d'identifier des objectifs prioritaires. Pour cela le recueil des attentes, doit être fait avec le résident (et/ou son représentant légal), en s'assurant de sa compréhension et de l'exhaustivité de ses réponses.

En prenant l'exemple de la vie sociale, critère essentiel de la qualité de vie, les deux principales rubriques en lien sont vie personnelle/famille/amis et loisirs et vie sociale. Dans d'autres rubriques, on retrouve la question de la gestion du courrier et de l'argent, de la conduite d'un véhicule autant d'éléments témoins de vie sociale et de lien avec l'extérieur de l'établissement. Ces données doivent permettre en co-construction avec le résident, de cibler des activités auxquelles il souhaite participer, d'identifier d'autres résidents avec lesquels il pourrait partager des centres d'intérêt. Le lien vers l'extérieur doit aussi pris en compte et pose des interrogations : comment maintenir le lien avec la famille et les amis ? Le résident est-il autonome pour aller à l'extérieur de l'établissement, pour rencontrer ses proches ou pour avoir une ouverture sur la cité ? Comment privilégier des moments familiaux ou amicaux au sein de l'EHPAD, espace privé (chambre) ou espace public privatisé pour un événement spécifique ? Le contact avec l'actualité est aussi questionné : lecture du journal (l'EHPAD est abonné au quotidien régional, mis à disposition des résidents et certains résidents sont eux-mêmes abonnés).

Il est rare de proposer une réponse réellement personnalisée dans les objectifs, pourtant l'ANESM a choisi de nommer les projets de vie, « projet d'accompagnement personnalisé » tout en définissant comme objectif un « accompagnement individualisé »⁹⁷. Toutefois, il est pertinent de définir, ce qui peut être personnalisé et ce qui restera au stade de l'individualisation.

La personnalisation, pour une thématique particulière, nécessiterait une réponse individuelle. On peut donner l'exemple d'un résident qui souhaiterait participer à une activité suivie en dehors de l'EHPAD (chorale, club de pétanque), mais qui ne pourrait pas s'y rendre seul. L'individualisation de la demande pourrait être de proposer la même activité dans les murs de l'EHPAD, mais avec une réponse qui n'aurait pas le même sens pour le résident (la vie sociale serait avec les résidents de l'EHPAD et non avec des personnes extérieures). La personnalisation serait de tout mettre en œuvre pour donner les moyens

⁹⁶ Thomas P, Hazif-Thomas C, Thomas S.,2015, « La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée » *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, N° 7 p. 425. P 417-426

⁹⁷ ASNEM, 2018, Fiche-repère, le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)

au résident de participer à cette activité extra-muros, même en changeant certaines organisations (heure de repas éventuelle déplacée, nécessité de faire appel à un bénévole etc...). Pouvoir réaliser de tels objectifs, irait réellement dans le sens du bien-être des résidents. L'intervention, de bénévoles ou de services civiques, pourrait permettre de telles actions.

Un autre axe d'amélioration identifié, serait de considérer l'usager, comme un citoyen au sein de l'établissement et de lui proposer une participation collective, témoin d'une politique inclusive. Le sentiment d'utilité et la participation sociale sont des critères de bonne qualité de vie. La participation au CVS, ou à la commission restauration, n'apparaît pas dans les objectifs, dans les projets réalisés dans le PMS. A ce jour, aucun résident ne siège à la commission des menus, alors que la qualité de l'alimentation et le plaisir de manger sont des éléments importants, pour le bien-être des personnes âgées.

La participation aux CVS des résidents, si elle semble effective dans la composition de ces instances⁹⁸, n'est que confidentielle. Alors que j'avais identifié la composition des CVS comme un point fort, j'ai constaté que l'expression des résidents était difficile⁹⁹, soit par réserve mais surtout par un manque d'espace : la parole est monopolisée par les professionnels et les représentants des familles. Les résidents ont besoin d'un temps plus long pour s'exprimer, et ce temps ne leur est pas laissé. Un axe de progression, en ce sens, est donc nécessaire.

Le suivi des objectifs est un autre axe d'amélioration prioritaire. Dans les PAP existant, certains objectifs posés n'étaient pas mis en œuvre ou oubliés après quelques semaines. Pourtant, évaluer la réalisation des objectifs, permet d'avoir une vision sur leur pertinence et sur les bénéfices pour le résident. Un changement dans le degré d'autonomie, peut entraîner des difficultés et nécessiter une réévaluation du PAP. Les objectifs peuvent être non suivis, du fait du résident, ou du fait des professionnels. La fille d'une résidente a rapporté les difficultés rencontrées¹⁰⁰: pour sa mère trois objectifs avaient été fixés : refaire le lit et ranger les effets personnels pour garder son autonomie, apprendre à envoyer des mails pour communiquer avec sa famille et échanger par Skype avec sa fille (ce dernier objectif se faisait avec son autre fille). Après un mois, les soignants refaisaient le lit, sous prétexte, que les draps étaient mal bordés. Cela a contrarié la résidente, qui a refusé de faire son lit « puisque elle faisait mal ». Cet exemple concret montre la difficulté de compréhension du sens du PAP et les soignants « font souvent à la place de », ce qui ne

⁹⁸ Chaque EHPAD a son propre CVS, 2 sont présidés par un résident, 2 par un représentant des familles

⁹⁹ L'observation porte sur 6 CVS

¹⁰⁰ Rencontre avec famille FSV

va pas dans le sens du maintien de l'autonomie. Communiquer sur le sens des objectifs est donc essentiel et sera du rôle des coordonnateurs des PAP.

3.1.3 Evaluer les besoins et adapter le plan de formation

Lors de la présentation aux équipes, la question de la formation a été posée. Les personnels étaient invités à exprimer quelles formations leurs seraient utiles, pour les accompagner dans la démarche des projets d'accompagnement personnalisés.

Les réponses ont été données spontanément et seront certainement affinées lors de l'avancée du projet :

- Formation sur les mesures de protection des personnes vulnérables : cette demande émanait de tous les corps professionnels : psychologues, IDE, AS, ASH et secrétaires administratives. Les principales raisons étaient de pouvoir connaître les droits des personnes sous protection, et le rôle et les prérogatives exactes du MJPM ;
- Formation sur les textes légiférant les EHPAD, droit des usagers ;
- Formation spécifique sur la personne de confiance et son rôle ;
- Formation sur la communication avec les P.A et plus particulièrement avec les personnes Alzheimer ou troubles apparentés ;
- Formation sur la communication avec les familles et la place de celles-ci.

Une formation sur le PAP lui-même, n'a pas été évoquée par les professionnels lors des réunions de présentation. A posteriori, j'ai fait l'analyse que les professionnels présents (63 ont assisté à ces présentations), avaient, pour la plupart, déjà participé à des PAP et étaient sensibilisés à la démarche. Il me semble pourtant pertinent de proposer une formation, dispensée par un organisme extérieur sur chaque site, réunissant le plus grand nombre des membres de l'équipe. Le cahier des charges serait centré sur la philosophie, le sens de la démarche PAP, le rôle des référents, avec une réflexion active des participants.

En analysant, les formations et les budgets alloués, pour les années 2018 et 2019, nous pouvons constater que peu d'agents du pôle ont bénéficié de formation : 25 en 2018 et 40 en 2019 (prévision du plan), malgré les propositions de l'encadrement. Les thèmes principaux sont « les troubles psychiatriques de la personne âgée » et « les troubles de la déglutition ». Les budgets alloués ne sont donc pas utilisés en totalité : en 2018, le solde était de 33 364 € pour un budget initial de 42 248 €. En 2019, le solde prévisionnel est

11 987 € pour un budget initial de 34 264 €. Des formations, dans le cadre du PAP, pourront ainsi être financées.

3.1.4 Impliquer la direction en rendant effectif l'entretien individuel prévu avec le résident

La loi ASV a introduit un entretien¹⁰¹ réalisé par le directeur, ou par une personne qu'il aura désignée, avec le résident, hors de la présence de tout autre personne, ou accompagné de sa personne de confiance. A chaque fois que nécessaire, cet entretien se déroulera en présence du médecin coordonnateur. Le directeur aura préalablement informé le résident ou son représentant légal, de la possibilité de désigner cette personne, grâce à un support écrit et un éclairage oral adaptés à l'utilisateur. Cet entretien a pour objet de s'assurer du consentement de la personne à son admission, et de l'informer de ces droits. Le texte stipule que l'avis de la personne protégée doit aussi être recherché et « en cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, statue »¹⁰².

Cet entretien n'est jamais réalisé et le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie et le contrat de séjour, ou le DIPC, sont remis par la secrétaire administrative, le jour de la décision d'admission ou le jour de l'entrée. Dans la plupart des cas, ce sont les proches ou le représentant légal, qui en sont destinataires et aucun membre de l'équipe ne s'assure que c'est bien le résident, qui a signé le contrat de séjour. La désignation de la personne de confiance n'est pas, non plus, expliquée au résident.

La mise en place de cette disposition, demanderait de mettre en confiance l'utilisateur dans un premier temps, pour favoriser son expression, le replacer dans une position de prise de décision ; tout ceci témoignerait de la prise en considération de sa personne en tant que telle.

La loi ASV¹⁰³ a modifié le CASF en remplaçant le mot « placement » par les mots « accueil » et « admission ». Le mot « placement » laissait à penser que la situation était subie par la personne alors que le mot accueil témoigne d'une relation, où l'utilisateur est « invité » et que son accord est souhaité. La loi ASV consacre le droit des personnes âgées en perte d'autonomie : « droit à des aides adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie, pour répondre aux conséquences de sa perte d'autonomie, quels que soient la nature de sa déficience et son mode de vie »¹⁰⁴. Le respect du projet de vie de l'utilisateur et de son consentement à l'admission sont essentiels.

¹⁰¹ Article L 311-4 5^{ème} alinéa du CASF

¹⁰² Article 459-2 du code civil

¹⁰³ Article 25 et 26

¹⁰⁴ Article L. 113-1-1 du CASF créé par l'article 24 de la loi ASV

Rechercher le consentement de l'usager ne conduit pas toujours à l'obtenir. Le degré de compréhension sera alors à évaluer, il conviendra de distinguer plusieurs situations :

- celle où le futur résident s'oppose clairement à son institutionnalisation, demandée sous la pression des proches, et dont la perte d'autonomie peut encore être gérée au domicile, en mettant en place des aides.

- celle où le futur résident présente une telle perte d'autonomie, que le maintien à domicile devient impossible, et, de fait, met l'usager en danger physique et place la famille dans une situation de désarroi et d'impuissance.

La question du consentement interroge beaucoup et selon D Tacnet Auzzino, directeur d'EHPAD « Comment une personne peut-elle manifester un quelconque consentement alors que sa maladie est tellement évoluée, qu'elle ne reconnaît plus ses enfants ? »¹⁰⁵

Dans le premier cas, il conviendrait de refuser l'admission au nom du libre choix.¹⁰⁶ Pourtant une telle décision est certainement difficile à prendre entre pression des proches et contraintes financières. Le délai de carence d'occupation de la chambre, le taux d'occupation des EHPAD sont régulièrement étudiés et les directions sont soumis à des injonctions paradoxales : rentabilité financière et respect des droits des usagers. Cette question pourrait être évoquée avec le Directeur Général de l'établissement pour établir une ligne de conduite alliant contraintes financières et respect du libre choix.

Au-delà de ces questions, l'entretien permettrait au Directeur ou à la personne désignée de connaître chaque résident, de mettre un visage sur un dossier et d'humaniser, autant que possible, l'admission. Ce pourrait aussi être l'occasion de conforter la présentation des projets, collectifs et individuels, de l'établissement.

L'organisation de cet entretien restera à définir : en moyenne sur le PMS, il y a une centaine d'entrées par an et le directeur, ne pouvant pas assurer toutes les rencontres, pourrait désigner d'autres membres parmi ses collaborateurs, comme par exemple l'attaché d'administration hospitalière et le CSS. Les cadres de santé, eux, ont la responsabilité des visites de la structure.

3.2 Enrichir la réflexion en sollicitant des personnes ressources

3.2.1 Le comité de suivi : définir sa constitution et son rôle

La création d'un comité de suivi est indispensable pour un projet de cette importance impliquant tous les professionnels du PMS, les 519 résidents et leurs proches. En effet, il

¹⁰⁵ Tacnet Auzzino D,2009, « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD » *Gérontologie et société* p.108.

¹⁰⁶ Ibidem

n'est pas possible, comme dans une petite structure, de suivre un tel projet grâce à des échanges informels ou des réunions non programmées.

La composition qui pourrait être proposée est la suivante : résidents et familles issus ou non du CVS, directeur du PMS, le CSS, un CS et un représentant de chaque catégorie professionnelle, en veillant à une répartition équilibrée entre les structures. Il appartiendra à chaque professionnel engagé, de s'enquérir auprès des collègues du même site, des éléments nécessaires pour traiter l'ordre du jour :

Le comité pourrait avoir les missions suivantes :

- s'assurer du respect du calendrier : si écart identifier les causes et proposer des solutions ;
- analyser et prendre en compte le vécu des résidents et de leur famille, au travers de retours individuels et en proposant des enquêtes de satisfaction ;
- analyser les retours des professionnels et les difficultés rencontrées ;
- identifier les causes de difficultés de mise en œuvre ;
- réviser le recueil de données, en lien avec le retour des résidents et des professionnels ;
- proposer des thèmes de formation en lien avec la démarche PAP ;
- suivre la réalisation des objectifs ;
- suivre les tableaux de bord : nombre de PAP, réévaluation des PAP ;

Lors des réunions de projet, les résidents et les familles n'ont pas été invités à participer. Dans l'idéal, cela aurait été pourtant pertinent, en particulier lors des réunions « admissions » et « recueil de données », mais difficile à mettre en œuvre, au vu du délai imparti et du travail d'appropriation à réaliser auprès des équipes. La présentation au CVS, a montré, tout l'intérêt porté au projet par les usagers. Le comité de suivi sera en faveur de la démocratie et permettra de revenir sur le sens premier du PAP selon la loi de 2002 qui consacre « *La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* ».

3.2.2 Impliquer et trouver la juste place des familles

« L'implication des familles auprès des proches est souhaitable, car elle permet le maintien du lien social et des liens affectifs »¹⁰⁷. Toutefois, j'ai fait le constat que la parole de la famille primait souvent sur celle du résident. Lors des réunions de projet, les concepts de prise en compte de la parole du résident et de l'utilisateur au centre de son accompagnement, ont largement été expliqués, et une prise de conscience collective a été observée. Pour autant,

¹⁰⁷ ANESM, 2009, RBPP, L'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, p 25.

la place de la famille reste essentielle et il s'agit de trouver sa juste place, en fonction de chaque résident et de chaque situation.

La personne de confiance a toute sa place dans l'aide au résident, pour la mise en œuvre de son projet personnalisé. Le formulaire de désignation de personne de confiance est remis en même temps que le contrat de séjour, le plus souvent à la famille, mais non expliqué, comme prévu à l'article D.311-0-4 du CASF¹⁰⁸. La personne de confiance s'autodésigne souvent et le formulaire n'est pas cosigné par le résident, ce qui rend caduque la désignation.

Avoir une personne de confiance pour le résident, n'entraîne, en principe pas l'exclusion de la famille ou du reste de la famille, de la participation au projet personnalisé. Dans le PMS les rares personnes de confiance désignées sont, en général, un des enfants ou un membre de la famille proche (conjoint, enfants, fratrie, neveux ou nièces). Les recommandations de l'ANESM¹⁰⁹ vont au-delà de la notion de famille au sens strict, en proposant d'associer au PAP, selon les situations, et avec l'accord du résident/ et ou de son représentant légal, les proches au sens de l'article L.113-1-3 du CASF¹¹⁰ : « 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 ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

La participation des proches doit être une plus-value pour le résident, dans l'intérêt de la qualité de vie de celui-ci. Les difficultés principales se posent lors de désaccord, entre les membres de la famille sur l'accompagnement de leur parent ou conjoint, surtout quand celui-ci est dans l'incapacité partielle ou totale d'exprimer lui-même ses souhaits et ses attentes. La désignation de la personne de confiance peut être aussi source de conflit, par exemple quand c'est l'un des enfants, parfois auto-désigné, et que les autres enfants se sentent dépossédés. Une autre source de tension dans une fratrie, peut provenir de l'application de l'obligation alimentaire¹¹¹ basée, sur les revenus de chaque enfant. Celui qui participe le plus financièrement, peut penser qu'il est prioritaire dans la prise de décision pour son parent. Ce sont des situations relativement rares, mais rencontrées dans le PMS. A contrario, lors d'un entretien avec la fille d'une résidente de LC, j'ai pu voir toute

¹⁰⁸ Article créé par le décret n°2016-1395-art 1 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

¹⁰⁹ ANESM, 2018, Fiche-repère : le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)

¹¹⁰ Article créé par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, article 51

¹¹¹ Article 205 du code civil : « les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin

l'implication respectueuse, qu'elle mettait dans l'accompagnement de sa mère, en donnant des informations son histoire de vie, ses goûts et les activités qu'elle aimait pratiquer. Néanmoins cette situation était difficile pour elle, car sa mère la plupart du temps, ne la reconnaissait plus, alors qu'elle reconnaissait encore son frère. Ce dernier non présent ce jour-là, était aussi très engagé dans cet accompagnement et la fratrie était unie dans l'intérêt du bien-être de leur mère. Chaque situation familiale est particulière et doit être prise en compte dans l'accompagnement des résidents. Le PMS, comme de nombreux EHPAD, accueillent des résidents présentant une altération des fonctions cognitives : le pourcentage de résidents diagnostiqués « Alzheimer ou maladies apparentées » est supérieur à la moyenne départementale de 44% et régionale de 51%, avec 51% à LC, 52% à JJ, 65% à FSV et 68% à RF¹¹², avec des troubles cognitifs de modérés à très sévères. Les familles sont souvent dans la culpabilité de l'institutionnalisation de leurs parents et ont des exigences de prise en charge sécuritaire : les professionnels de l'UPAD de JJ témoignent de ces difficultés, par exemple dans la prise en charge de la nutrition : certains proches souhaiteraient une alimentation mixée, alors que le résident la refuse, et est encore en mesure de manger des aliments solides avec une fourchette adaptée, sans risque de se blesser et sans risque d'accident de déglutition.¹¹³Ces retours des professionnels, ne sont pas isolés et témoignent de la nécessité de communiquer avec les familles et de leur apporter un soutien.

Il est important, que les objectifs du PAP soient le fruit conjugué, d'une observation des professionnels, sur ce qui procure du bien-être ou de la satisfaction au résident et des attentes du résident quand il peut les verbaliser directement, ou celles de ses proches. L'investissement des référents dans ces échanges sera déterminant d'une bonne compréhension mutuelle, tout en garantissant que les attentes du résident ne soient pas occultées par celles de la famille. En ce sens, la psychologue de FSV propose des groupes de paroles aux familles, qui le souhaitent. Ces réunions ne font pas l'objet de comptes-rendus diffusés puisque les échanges sont confidentiels, mais portent sur le deuil à faire de « ce qu'était le parent ou le proche » et la culpabilité « de ne plus s'occuper de lui comme avant ». Il serait intéressant d'étendre ces réunions sur les autres sites.

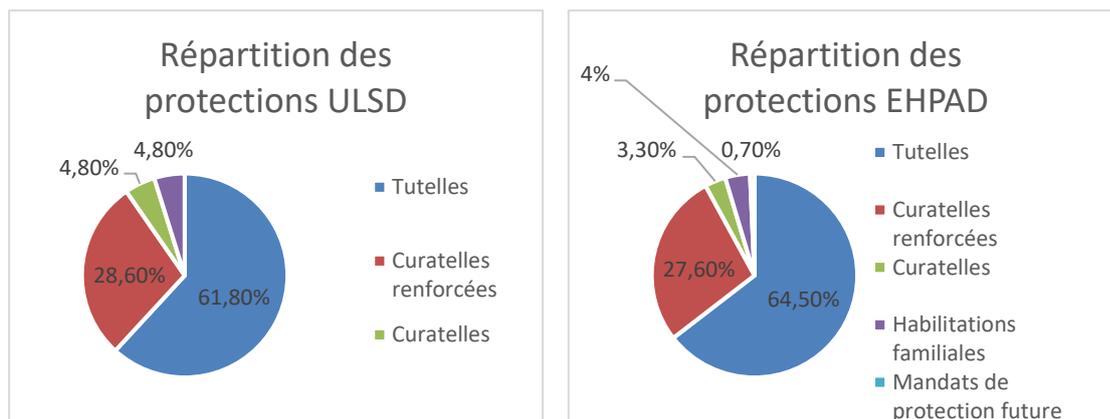
3.2.3 Initier un travail avec les MJPM, pour favoriser leur participation

Dans le PMS, 38,18% des patients de l'USLD et 32,75 % des résidents des EHPAD (au total 173 résidents), ont une protection juridique répartie de la manière suivante :

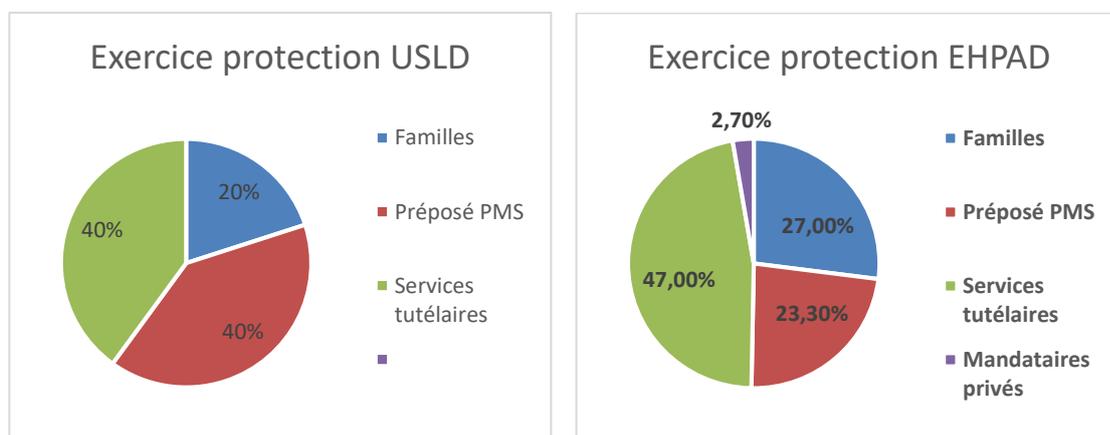
¹¹² Source : enquête flash de l'Agence nationale d'appui à la performance, 2018

¹¹³ Entretien avec équipe UPAD de JJ lors de la présentation des PAP

Répartition des mesures de protection



Répartition de l'exercice des mesures de protection



Dans le PMS, les tutelles et les curatelles renforcées sont les mesures de protection les plus prononcées, par les juges des tutelles, ce qui correspond aux données nationales constatées chez les personnes de plus de 70 ans¹¹⁴. Pourtant, quelle que soit la mesure de protection juridique dont un résident fait l'objet, sa participation doit être recherchée et l'expression de ses besoins entendue, ce qui doit être souvent rappelé aux familles comme aux professionnels. Un des objectifs de la loi de 2007, est de ne plus considérer la personne, comme un « incapable majeur » et se substituer à lui, mais de favoriser sa participation active à son projet de vie, tout en l'informant de ses droits et devoirs¹¹⁵. Que ce soit lors de l'admission ou de l'élaboration de son projet de vie, la parole de l'utilisateur protégé ne doit pas être occultée. Dans ses RBPP, l'ANESM¹¹⁶ propose la participation du

¹¹⁴DGCS/Ministère des solidarités, Rapport 2012, Les mesures de protection juridique, p. 6. [En ligne].

¹¹⁵CREAI Centre-Val de Loire, 2019, Guide réalisé par le groupe de travail régional des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, « Pratiques partagées par les mandataires judiciaires en région centre-val de Loire »

¹¹⁶ANESM, 2012, participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridiques

MJPM au PAP, soit en prenant connaissance du projet déjà existant avec l'accord de l'utilisateur, soit en le soutenant, dans l'élaboration du projet.

Cette orientation pourrait être pertinente au sein du PMS : lors de l'admission, une partie des résidents ont déjà une mesure de protection, et le MJPM, grâce au document individuel de protection des majeurs (DIPM), pour lequel l'expression des attentes de l'utilisateur a été favorisée, a une connaissance du projet de vie de celui. Lors d'une rencontre avec la préposée de l'établissement, nous avons pu échanger sur ce sujet, et celle-ci est très intéressée par une collaboration au PAP des majeurs protégés. Pour la plupart des personnes âgées (au total 43), dont elle exerce la mesure, la demande est faite en amont de l'admission, et prononcée juste après. Cela permettrait un accompagnement plus global du majeur protégé, en l'aidant à l'élaboration de son PAP, tout en l'articulant avec le DIPM. Une réflexion avec les MJPM des services tutélaires et le mandataire libéral pourrait être initiée : plusieurs travaillent déjà en collaboration avec la psychologue et cela ne pourrait qu'être bénéfique, d'autant plus que certains résidents n'ont pas de famille proche et sont isolés.

3.3 Avoir une projection à moyen et long terme pour pérenniser le projet

3.3.1 Optimiser l'utilisation du logiciel « dossier résident » pour améliorer la connaissance de la personne

L'informatisation du dossier résident a débuté en 2018 et a été déployée sur huit mois sur les quatre sites. Au 1^{er} juillet 2019, le logiciel était fonctionnel, pour les données administratives, médicales, paramédicales, prescriptions, plan de soins. Le recueil PAP et ses objectifs étaient encore en phase test. Il convient que la procédure pour le PAP soit définie, dans le respect de la confidentialité des données (à l'image des autres données), et en facilitant l'accès pour le résident à son recueil et aux objectifs fixés :

- La saisie du recueil de données PAP et des objectifs pourra être faite dans le logiciel. En pratique, les données recueillies, sur papier, au moment de la phase de préadmission seront entrées dans le logiciel, lors de l'entrée effective du résident : le dossier informatique ne pouvant pas être généré auparavant. Lors du moment d'échange, organisé entre le référent et le résident, seul ou avec son représentant légal, le recueil sera complété soit sur papier, à charge ensuite au référent de faire la saisie informatique, soit directement sur l'ordinateur. Il est important de demander au résident son accord pour le contenu de ce qui sera noté : ce moment d'échange privilégié, amène parfois des confidences, que le résident ne souhaite pas transmettre à toute l'équipe. Le logiciel permet de compléter ensuite au fil de l'eau les données, et de les actualiser. La traçabilité de l'antériorité est conservée, avec le nom des professionnels, qui sont intervenus et les dates de mise à jour.

- Les objectifs posés et validés par le résident feront aussi l'objet d'une saisie informatique. Le logiciel permet une interface entre le dossier PAP et le plan de soin et d'organisation quotidienne du résident : ainsi un objectif fixé sera retrouvé dans la rubrique concernée. Par exemple, les objectifs à visée du maintien de l'autonomie, pourront alimenter le plan de soins (par exemple pour de la kinésithérapie), soit l'organisation de la journée (participation à des activités quotidiennes telles que mise du couvert en salle à manger).

Des points de vigilance sont à observer :

- L'accès au recueil PAP, sera accessible à tous les professionnels de l'unité, contrairement à certaines autres données, dont l'accès est donné en fonction de la profession. Un rappel des règles de confidentialité à destination des professionnels sera à faire.

- La saisie informatique ne dispense pas de donner une version papier au résident de son recueil de données et de son PAP avec les objectifs, qu'il doit signer s'il en est d'accord.

- Le recueil et les objectifs sont la propriété du résident. La version papier, annexe du contrat de séjour ou du DIPC, doit être dans un lieu sûr et protégé, accessible au résident ou à son représentant légal. Certains résidents livrent des informations sur leur vie, qu'ils n'ont pas données à leurs proches et la confidentialité doit leur être garantie.

3.3.2 Placer le PAP au centre de l'appropriation des deux nouvelles structures

Selon les enquêtes citées, le cadre de vie est un facteur important pour la qualité de vie, que ce soit aux yeux des usagers, des familles ou des professionnels. Le PMS offre à ce jour, des qualités de prestations différentes selon les EHPAD. Deux des structures (LC et FSV) sont récentes et entretenues régulièrement et répondent aux attentes des résidents et de leurs proches. Les deux autres structures (JJ 192 places et RF 72 places) présentent des locaux anciens et non adaptés, avec certaines chambres sans douche et un nombre important de chambres doubles, supérieur au besoin d'accueil de couples. D'autre part le jardin de l'UPAD du site JJ est clos mais non sécurisé (terrain accidenté, escaliers qui entraînent des risques de chute) et cette situation entrave le principe de la liberté d'aller et venir : les résidents doivent être accompagnés par des soignants, ce qui limite considérablement le temps de sortie de ces résidents.

La direction du CH a donc engagé un projet de construction de deux nouveaux EHPAD, permettant d'offrir de meilleures prestations aux usagers, chacun situé sur des terrains disponibles du même site. La mise en service des deux établissements est prévue en septembre 2021.

Les deux nouvelles constructions, comportant chacune 132 places, offriront des maisonnettes de 15 lits avec uniquement des chambres individuelles. Certaines d'entre elles seront communicantes pour créer en fonction de la demande, un espace familial, pour des

couples ou une famille (certains résidents sont accueillis avec un de leurs enfants). Les locaux seront ergonomiques avec limitation des surfaces de circulation et multiplication des lieux de vie, de terrasses, de jardins et patios. Les futures structures proposeront des alternatives à l'hébergement permanent : hébergement temporaire, hébergement de jour et de nuit et de nouvelles modalités d'accompagnement : création d'un Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA), d'une balnéothérapie, d'un espace Snoezelen. L'offre d'accueil en UPAD sera renforcée avec la création de 12 nouvelles places.

Toutes ces infrastructures permettront donc une amélioration de la qualité de vie et d'élargissement du champ des objectifs du PAP, que ce soit en faveur des personnes présentant des troubles Alzheimer ou apparentés grâce au PASA ou de tous les résidents, avec plus d'espaces consacrés aux activités d'animation, plus d'espaces intimes pour recevoir les proches.

Les EHPAD seront ouverts vers l'extérieur avec sur site de grands jardins, sécurisés pour les UPAD et le PASA. L'ouverture sur la ville sera maintenue, grâce aux moyens de transport urbains, qui permettent les sorties individuelles ou organisées collectivement.

Le changement de lieu de vie, qui à long terme sera bénéfique pour les résidents, nécessite en amont un accompagnement des résidents et des proches.

La création d'un comité spécifique de préparation des résidents au déménagement devra être envisagée, en parallèle de l'accompagnement logistique prévu par une société extérieure. En effet, le risque de déstabilisation dû au déménagement et au changement de lieu de vie, est majoré chez la personne âgée. Dans le cadre d'un changement d'EHPAD ce risque est d'autant plus important que les résidents ont déjà vécu une rupture, plus ou moins consentie, lors de leur institutionnalisation.

Le comité pourrait être composé du directeur, du CSS, des cadres concernés, des psychologues, médecins coordonnateurs, MJPM, de représentants des résidents et des familles pour mener une réflexion sur la préparation collective du déménagement : organisation de visites en amont pour une appropriation des lieux, implication dans le choix de certains aménagements, choix de mobilier pour les espaces communs. La mise en place de sous-groupes serait aussi pertinente pour un accompagnement individuel : choix de la chambre et de sa personnalisation. Le rôle des référents sera très important et le PAP, socle de connaissance des résidents, de ses besoins et de ses attentes, devra être la base d'une réflexion individualisée pour l'accompagnement de chaque résident, et d'identifier les angoisses générées et la souffrance psychique qui en découle. Un point de vigilance extrême sera à avoir pour les résidents qui vont changer de site : le rééquilibrage des capacités d'accueil à 132 places va entraîner le transfert de 60 résidents de JJ vers le site RF. Les deux sites sont distants de 3 kms mais le cadre de vie extérieur est différent et les modalités, pour rejoindre le centre-ville de Laval et les commerces, sont différentes. Ceci

va entraîner un changement des habitudes de vie des résidents autonomes. Cela nécessite de déterminer en amont quels sont les résidents concernés : il s'agira de recueillir leur souhait et de tenir compte de leur vie sociale à l'intérieur de l'établissement. Certains résidents de JJ, sont présents dans la structure depuis de longues années, ont créé des liens forts et partagent des activités quotidiennes. Il est donc primordial de ne pas séparer les groupes sociaux.

Un autre point de vigilance sera la séparation géographique de l'USLD et de l'EHPAD RF, qui appellera aussi à reconsidérer certains PAP et certaines prises en charge. En effet, les locaux de l'USLD ne font pas partie du projet de reconstruction et resteront, dans un premier temps, sur l'ancien site. Or à ce jour, des activités de soins (salle de kinésithérapie), d'animations sont communes et des liens sociaux voire même familiaux existent entre les résidents de l'EHPAD et de l'USLD. Un accompagnement sera donc indispensable.

Le coût de l'accompagnement logistique du déménagement a été intégré dans le plan d'investissement du projet. L'organisation du temps de travail des professionnels, sollicités pour le comité sera à étudier. Une prudence sera de mise, quant aux nombres de réunions nécessaires, à leurs articulations avec les rencontres et le comité de suivi PAP, et à la répartition des professionnels y participant.

Ce projet, en faveur d'une meilleure qualité de vie, mais qui demande une grande vigilance, va ainsi être au centre des PAP et des objectifs fixés et devrait être un moteur dans la dynamique et le sens donné à cette démarche.

3.3.3 Proposer des échanges dans le territoire pour un partage d'expérience et d'expertise

Le CH de Laval est l'établissement support du groupement hospitalier du territoire (GHT) de la Mayenne et du Haut Anjou, qui comprend 7 établissements avec 1506 places d'EHPAD. L'offre en EHPAD autonome de la FPH est de 1670 places d'hébergement permanent, 27 places d'hébergement temporaire réparties sur 27 établissements. Les EHPAD autonomes n'ont pas souhaité devenir établissements parties au GHT et un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) est en cours de création avec parmi ses objectifs¹¹⁷ :

- « Asseoir la constitution d'un groupe médico-social dans la construction d'un dialogue avec le GHT de La Mayenne et du Haut Anjou » ;

¹¹⁷ Projet de convention constitutive du GCSMS MAY-AGE 53, 5 juin 2019

- « La formation continue des personnels pour des thématiques inter établissements. Le partage et la valorisation des pratiques professionnelles entre les équipes de chacun des établissements membres » ;

Les directeurs des EHPAD autonomes, les directeurs des CH (adjoints et chefs d'établissement), le directeur délégué du GHT 53, se réunissent une fois par trimestre pour échanger sur ce qui pourrait être fait en commun, sans remettre en cause l'indépendance des EHPAD.

Des journées d'échanges, réunissant EHPAD autonomes et EHPAD rattachés à un CH, consacrées à une thématique précise pourraient être organisées : ainsi une journée sur le droit des usagers et sur les PAP permettrait d'échanger sur les pratiques de chaque établissement. La création de groupes de travail inter-établissements, auxquels pourraient participer les professionnels de terrain, permettrait de redonner du sens et de dynamiser les démarches existantes ou en cours de déploiement. Des formations communes pourraient être organisées, avec un cahier des charges établi à partir des besoins et de l'expertise existante. Un tel dispositif serait tout à fait en adéquation avec les politiques territoriales.

Conclusion

Proposer un PAP à tous les résidents n'apportera pas une réponse à toutes les problématiques rencontrées en EHPAD, mais permet de s'interroger sur les pratiques professionnelles et sur le regard que nous portons sur le grand âge. Cela nécessite, pour les professionnels, de prendre en compte tous les aspects de la vie en institution et de mobiliser un large champ de compétences, pour répondre aux attentes des résidents et/ou de leurs proches.

Cependant, lors de cette mission, j'ai pu mesurer toute la difficulté de réaliser un PAP et de mettre en œuvre les objectifs posés, pour tous les résidents, tant la diversité des situations entre en jeu dans ce processus, et qu'il est impossible de modéliser chaque situation.

17 ans après la loi de 2002, la participation effective des usagers à leur projet de vie, n'est pas systématique. La politique du CH de Laval et l'engagement du PMS dans ce projet, symbolise la recherche de l'amélioration de la qualité de vie des résidents et le souci de proposer une prise en charge globale alliant une prise en soins, si nécessaire, et un bien-être quotidien conforme au respect de la dignité et des attentes des usagers.

Redonner du sens et dynamiser les PAP est une démarche au long cours, qui ne doit pas s'arrêter à la fin de la mission confiée, mais qui doit être pérennisée. Les bases ont été posées, mais forte de l'expérience précédente, l'équipe du PMS a pris conscience de la nécessité d'un suivi. Il sera pertinent de suivre les préconisations et axes d'amélioration validés. Le contexte futur, avec la construction des deux nouveaux EHPAD et de tous les projets en cours, devra être pris en considération, dans la charge de travail des professionnels, afin d'avoir des objectifs atteignables et de ne pas démotiver les équipes.

Cette mission a été très enrichissante, pour mes futures fonctions de DESSMS, car elle m'a permis d'acquérir une vision globale du résident dans toutes ses dimensions. Au fur et à mesure de l'avancée, j'ai compris la nécessité d'acquérir ou de consolider, des connaissances dans un champ très large : protection des majeurs, prise en charge des personnes atteintes de maladies Alzheimer et maladies apparentées, connaissance du processus du vieillissement, décrets de compétence et textes régissant les exercices des différentes professions. En considérant le PAP, comme la colonne vertébrale de l'accompagnement et en l'articulant avec les autres projets du PMS, j'ai pu mesurer, combien il était important pour un directeur de transmettre aux équipes, la vision de prise en considération de la personne âgée en tant qu'individu à part entière.

Le directeur doit être porteur du projet et de sa philosophie, pour en affirmer la légitimité : en ce sens, il est important d'impulser un sentiment d'appartenance des équipes et de favoriser l'appropriation d'une culture médicosociale.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Journal officiel du 1 juillet 1975, page 6593.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel, n° 2 du 3 janvier 2002, page 124.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal officiel du 5 mars 2002, page 4118, texte n°1.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, page 2353, texte n°1.

Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007, Journal officiel, n°296 du 22 décembre 2006, page 19315.

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, Journal officiel, n°56 du 7 mars 2007, page 4325.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Journal officiel, n°0028 du 3 février 2016, texte n°1.

Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, Journal officiel, n°0305 du 31 décembre 2017, texte n°1.

Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, Journal officiel, n°0071 du 24 mars 2019, texte n°2.

Décret 2008-1508 du 30 décembre 2008 relatif aux conditions d'âge, de formation et d'expérience professionnelle devant être satisfaites par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs et par les délégués aux prestations familiales, Journal officiel, n°0304, page 20661, texte n°126.

Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Journal officiel n°0200 du 28 août 2016, texte n°10.

Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles, Journal officiel, n°0245 du 20 octobre 2016, texte n°25.

Ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille, Journal officiel n°0240, du 16 octobre 2015, texte n°10.

Ouvrages

Janvier R., Matho Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^{ème} édition, France, Dunod, 256 p.

Bacro F, Florin A, 2014 : « entre complexité et richesse : la diversité des défis liés à l'intérêt des chercheurs et des professionnels pour la qualité de vie » dans *Qualité de vie, approches psychologiques*, Presses universitaires de Rennes, p.7-12.

Gineste Y., Pellissier J., Laroque G., 2005, *Humanitude. Comprendre la vieillesse. Prendre soins des hommes vieux*, Paris, Editions Bibliophane/Daniel Radford, 367p

Lefeuvre K, Moisdon-Chataigner S (sous la direction de), 2017, *Protéger les majeurs vulnérables, l'intérêt de la personne protégée*, Rennes, Les presses de l'EHESP, 302 p.

Leplège A, 1999, *Les mesures de la qualité de vie*, Que sais-je ? Paris, PUF, 126 p.

Vercauteren R., Hervy B., Schaff JL., 2008, *le projet de vie personnalisé des personnes âgées, Enjeux et méthode*, France, Erès (pratiques gérontologiques), 170 p.

Articles de revues

Adam S., Joubert S., Missotten P., 2013, « L'âgisme et le jeunisme : conséquences trop méconnues par les cliniciens et les chercheurs ! » *Revue de neuropsychologie*, volume 5, p. 4-8.

Allaphilippe D., 2009, « Les conditions du bien vieillir » *le journal des psychologues n°270*, p. 52-56.

Bauduret JF., 2012, « la loi HPST s'inscrit dans la continuité de 2002-2 » *Directions* p. 16-18.

Broussy L., 2019, « Editorial », *Le mensuel des maisons de retraite*, n°218, p. 3.

Fossier Th., 2005, « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer ». *Deffrénois*, article 38075, 12 p.

Fourez G, « Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité », *Recherche en soins infirmiers*, n°66, 2001, p. 16-22.

Grand A, 2016, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France » *ERES n°15* p 13-25.

Hervy MP, 2013, « Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ? » *Eres Empan n°92*, p.126-132.

Le Bihan E, 2012, « avec et pour leurs patients, des équipes pluridisciplinaires se mobilisent... » *Erès « Cliniques »*, n°3, p. 58- 83.

Oboeuf A., Arrippe A., Aiguier G., et al., 2017, « De la nécessité d'inclure les résidents souffrant d'un Alzheimer dans les recherches en sciences sociales », *Recherches & éducations*, HS, p.121-137.

Prévost M, Fauquert B, Drielsma P, « Pluri-multi-inter-trans-ou-in-disciplinarite » *Santé conjugulée*, cahier n°74, p. 35-40.

Tacnet Auzzino D, 2009, « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD » *Gérontologie et société n° 131*, p. 99-121.

Thomas P, Hazif-Thomas C, Thomas S., 2015, « La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée » *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, n° 7, p. 417-426.

Villez A., 2007 « EHPAD La crise des modèles », *Gérontologie et société* n° 123, p. 169-184.

Recommandations et guides

ANESM, 2008, RBPP, Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, 51 p.

ANESM, 2008, RBPP, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 52 p.

ANESM, 2009, RBPP, L'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, 47 p.

ANESM, 2009, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, 52 p.

ANESM, 2011-2012, RBPP, qualité de vie en EHPAD :

2011, volet 1 : de l'accueil de la personne à son accompagnement, 76 p.

2011, volet 2 : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, 64 p.

2012, volet 3 : vie sociale des résidents en EHPAD, 70 p.

2012, volet 4 : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident, 114 p.

ANESM, 2012, RBPP, participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridiques, 87 p.

ANESM, 2014, RBPP, Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement, 5 p.

ANESM, 2016, RBPP, Repérages des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées, volet EHPAD, 96 p.

ANESM, 2017, RBPP, Accompagner la fin de vie chez les personnes âgées, 80 p.

ANESM, 2018, Fiche-repère : le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD), 24 p.

Comité des ministres, 1999, recommandation n° r (99) 4 du comité des ministres aux états membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables (*adoptée par le Comité des Ministres le 23 février 1999, lors de la 660e réunion des Délégués des Ministres*).

CREAI Centre-Val de Loire, 2019, Guide réalisé par le groupe de travail régional des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, « Pratiques partagées par les mandataires judiciaires en région centre-val de Loire »

Rapports

ANESM, 2009, Enquête nationale 2009, auprès des établissements et services médico-sociaux, mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESMS, 49 p.

ANESM, mai 2011, rapport d'activité 2010, 55 p.

ANESM, 2015, bientraitance des personnes âgées accueillies en EHPAD. Enquête 2015. Analyse des résultats nationaux, 64 p.

Broussy L, 2013, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population : France, année zéro, rapport à Mme Michèle Delaunay, 202 p.

CNSA, avril 2019, Analyse de la gestion des EHPAD et de la prise en charge des résidents, 66 p.

DGCS/Ministère des solidarités, Rapport 2012, Les mesures de protection juridique, 14.p [en ligne]. [Consulté le 31 juillet 2019]. Disponible à l'adresse :https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Mesures_protection_juridique.pdf

Hesse C, Leconte T, 2017, rapport IGAS de Diagnostic de l'évaluation interne et externe des ESSMS, 224 p.

INSEE, 2019, mesurer pour comprendre, Tableaux de l'économie française, 278 p.

Laroque P, 1962, Rapport « politique de la vieillesse ».

Ministère des Solidarités et de la Santé, Libault D, 2019, Concertation grand âge et autonomie, 228 p.

Muller M, 2017, Premiers résultats de l'enquête EHPA, Etudes et Résultats DREES, n°1015.

Muller M, 2017, L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre, résultats de l'enquête EHPA, les dossiers de la DRESS n°20, 23p.

Sites visités

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES, [Visité de janvier à août 2019], Disponible à l'adresse :<https://insee.fr/fr/accueil>

HAUTE AUTORITE EN SANTE, [Visité d'octobre à décembre 2018, de janvier à août 2019],: <https://www.has-sante.fr>

AGENCE REGIONALE DE SANTE PAYS DE LA LOIRE, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018, de janvier à août 2019], Disponible à l'adresse <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, [Visité de janvier à juillet 2019], Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr>

Communiqués de presse, discours

HAS, 2018, Avec l'élargissement de ses missions au social et médico-social, la HAS intervient désormais sur tous les enjeux de la santé, *communiqué de presse*, [en ligne]. [Consulté le 1er juillet 2019]. Disponible à l'adresse :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2841384/fr/avec-l-elargissement-de-ses-missions-au-social-et-medico-social-la-has-intervient-desormais-sur-tous-les-enjeux-de-la-sante

Discours d'Agnès Buzyn, 12 mars 2019, Assises nationales des EHPAD [en ligne]. [Consulté le 3 juillet 2019]. Disponible à l'adresse :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190312_-_discours_-_ehpad.pdf

Ministère des solidarités et de la santé, 28 mars 2019, Rapport Libault : 175 propositions pour une politique nouvelle et forte du grand âge en France, *communiqué de presse*

Liste des annexes

Annexe 1 : liste des personnes rencontrées

Annexe 2 : réunions de projet

Annexe 3 : présentation aux équipes et aux usagers

Annexe 4 : recueil de données

Professionnels

Le cadre supérieur de santé, cadre du PMS, plusieurs entretiens ;
Le cadre du Rocher Fleuri : plusieurs entretiens ;
Un des deux cadres de santé de Jeanne Jugan ;
Le cadre de santé du Faubourg-Saint-Vénérand ;
La secrétaire de Direction du PMS, référente des admissions : plusieurs entretiens ;
La psychologue du Rocher Fleuri et du Faubourg-Saint-Vénérand : plusieurs entretiens ;
La psychologue des Charmilles et de Jeanne Jugan ;
Une aide médico-psychologue du Rocher Fleuri
La responsable d'animation
Animatrice FSV
La mandataire judiciaire, préposée de l'établissement
IDE EHPAD autonome : référente des PAP

Résidents

Présidente CVS les Charmilles
Résidente Jeanne Jugan
Résident Jeanne Jugan
Résident Rocher Fleuri avec sa sœur

Familles

Fille et gendre résidente Les Charmilles
Fille résidente Faubourg Saint Vénérand
Fils résidente Rocher Fleuri

Participants aux réunions PAP volet admission :

La secrétaire de direction, référente des admissions ;
La secrétaire administrative des Charmilles
L'attachée d'administration, cadre administratif du PMS ;
Le cadre supérieur de santé cadre du PMS ;
L'infirmière coordinatrice des Charmilles ;
Le cadre de santé du Rocher Fleuri ;
Les deux cadres de santé de Jeanne Jugan ;
Le cadre de santé du Faubourg Saint Vénérand ;
Le responsable d'animation ;
La psychologue de Jeanne Jugan et des Charmilles ;
Le médecin responsable ULSD, adjoint au chef de pôle ;
J Lemire, élève Directeur, pilote du projet.

Participants aux réunions PAP : définition missions référent, recueil de données, procédure

Le cadre supérieur de santé cadre du PMS ;
Un des deux cadres de santé de Jeanne Jugan ;
Le cadre de santé du Rocher Fleuri ;
Le responsable animation ;
Une aide médico-psychologique du Faubourg Saint Vénérand ;
Une aide médico-psychologique du Faubourg de l'ULSD ;
Une aide-soignante des Charmilles ;
Une IDE de Jeanne Jugan ;
La psychologue de Jeanne Jugan et des Charmilles ;
Le médecin responsable ULSD, adjoint au chef de pôle ;
J Lemire, élève Directeur, pilote du projet

REUNIONS COMMUNES AUX DEUX GROUPES

Date	Ordre du jour
11/01/2019	Cadrage du projet, état des lieux global de l'existant : supports, procédures
16/01/2019	Méthodologie et composition des groupes de travail
26/04/2019	Réunion plénière : validation des travaux des deux groupes, des supports proposés, du calendrier de présentation aux équipes.

REUNIONS PAP : VOLET ADMISSIONS

Date	Ordre du jour
29/01/2019	Logiciel Via trajectoire (points forts, points faibles) Circuit d'admission et rôle des différents professionnels Priorisation des demandes, préparation à l'institutionnalisation et accueil
26/02/2019	Organiser la mise en œuvre des axes d'amélioration déterminés lors de la réunion du 29 janvier CR de la rencontre avec CSS du secteur sanitaire, pour étude de priorisation des admissions
12/03/2019	Validation des propositions faites à la réunion du 26/02 Organisation de l'entrée du résident côté soignant et administratif Débriefing et analyse de situations vécues pendant la période de tension des lits du secteur sanitaire

REUNIONS PAP

Date	Ordre du jour
12/02/2019	Présentation de la démarche aux nouveaux membres et partage d'expérience Présentation des recommandations de l'ANESM Définition d'un calendrier de travail Réflexion sur le rôle des référents Travail sur le recueil de données
28/02/2019	Travail sur le recueil de données à la suite de la réunion du 12/02 et au travail de réflexion de chaque membre de l'équipe
28/03/2019	Travail sur le recueil de données et bilan d'adaptation
09/04/2019	Adoption du recueil PAP, organisation du déploiement des PAP

PRESENTATION AUX EQUIPES

Date/structure	Professionnels présents
21/05/2019 Jeanne Jugan	<u>20 professionnels</u> : 5 ASH, 5 AS, 4 IDE, 2 AMP, 1 éducatrice APA, 1 psychologue, 1 secrétaire, 1 animatrice
24/05/2019 Rocher Fleuri EHPAD et ULSD	<u>14 professionnels</u> : 2ASH, 3 AS, 2 AMP, 4 IDE, 1 médecin 2 AS restauratrices
04/06/2019 Faubourg Saint Vénérand	<u>20 professionnels</u> : 3 ASH, 3 AS, 2 IDE, 2 AMP, 1 animatrice, 2 secrétaires, 1 lingère, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue, 1 AAH, 1 psychomotricienne, 1 diététicienne
06/06/2019 Les Charmilles	<u>9 professionnels</u> : 3 ASH, 2 AS, 2 IDE, 1 AMP, 1 animatrice

PRESENTATION AUX CVS

11/06/2019 : CVS de Jeanne Jugan

14/06/2019 : CVS des Charmilles

18/06/2019 : CVS du Faubourg Saint Vénérand

21/06/2019 : CVS du Rocher Fleuri

INFORMATIONS GENERALES

Nom : Prénom :
Date de naissance : Age :
Date d'entrée :
Numéro de chambre :
Nom des référents :
Date du remplissage du recueil : du au
Médecin traitant :
Réfèrent familial (nom/prénom/ lien de parenté) et coordonnées :

Mesure de protection

Oui Non en cours à la date du :/...../.....

Tutelle Curatelle simple curatelle renforcée

Sauvegarde de justice Mandat de protection future

Habilitation familiale

Droits civiques Oui Non

Souhaitez-vous exercer vos droits civiques ? Oui Non

Avez-vous reçu le livret d'accueil ? Oui Non

Remis le : par

Avez-vous reçu le règlement intérieur ? Oui Non

Remis le : par

Autorisation de droit à l'image selon document signé à l'admission Oui Non

Gestion du courrier : Vous Réfèrent familial Tuteur Autre :

Gestion du linge : Structure Autre :

VIE PERSONNELLE/DE FAMILLE/AMIS

Quelle(s) profession(s) avez-vous exercé ?

Situation familiale :

Marié(e) depuis : ans.

Pacsé (e)

Veuf (ve)

Divorcé (e) depuis : ans, date si important :

Remarié (e)

Séparé(e) depuis : ans date si important :

Célibataire

Vie maritale

Si conjoint décédé : date du décès

Conjoint : Nom et prénom Adresse :

Vos enfants

Nom/Prénom	Adresse et téléphone	Fréquence des contacts	Mail	Commentaires

Commentaires :

Relations privilégiées autres que vos propres enfants :

Nom/Prénom	Adresse et téléphone	Lien	Mail

Aviez-vous un animal :

Si oui, où est-il ?

Evénements importants de votre vie

Préparation de l'admission

- Visite à domicile Accueil d'urgence
 Visite en structure de soins
 Visite de la structure
 Accompagnants lors de la visite de pré admission : (Nom, lien avec le résident)

Motifs d'admission :

Autres

Lieu de vie avant l'admission

Vous viviez

- Chez vous chez vos enfants
 Dans une résidence autonomie* (laquelle ?)
 Dans une résidence sénior (laquelle ?)
 Autre
 EHPAD (lequel ?)

Aviez-vous des aides à domicile ? Oui Non

Si oui IDE AS Autre

3

Commune de résidence avant l'entrée en EHPAD

Cadre de vie à domicile :

Maison Appartement Propriétaire Locataire

Ville Campagne

Lieux de résidence significatifs

Aviez-vous un animal de compagnie ?

Si oui : où est-il ?

Comment pouvez-vous décrire vos traits de caractère ? :

En cas d'impossibilité de réponse du résident : traits de caractère selon :

Enfant 1

Enfant 2

HABITUDES DE VIE AVANT L'ENTREE

Avant votre admission, pouviez-vous ?

Faire votre lit : Oui Non

Gérer votre argent : Oui Non

Cuisiner : Oui Non

Faire vos courses : Oui Non

Mettre le couvert : Oui Non

Utiliser le téléphone : Oui Non

Utiliser un ordinateur : Oui Non

Conduire un véhicule : Oui Non

Préparer ses médicaments : Oui Non

VIE QUOTIDIENNE/RYTHME DE VIE/GOÛTS

A REMPLIR AVEC LE RESIDENT ET/OU SA FAMILLE DANS LES PREMIERS JOURS

Rythme de vie

Positionner sur l'échelle: lever, petit déjeuner, toilette, déjeuner, dîner, sieste, TV, WC, promenade, coucher...

Matin :

6h / / / / / 14h

Après-midi :

14h / / / / / 21h

Nuit :

21h

6h

Se couche vers :h..... Se lève vers :h.....

]

4 Facteurs favorisant le sommeil :

Lecture

TV

Musique

Veilleuse

Tisane

Bouillote

Tenue :
précisez

Porte ouverte

Porte fermée

Entrouverte

Volets ouverts

Volets fermés

Entrouverts

Autre

5

Facteurs réduisant le sommeil :

DEPLACEMENTS

- Se déplace seul(e) : à l'intérieur Oui Non
- A l'extérieur
- Périmètre de marche :
.....
- Etes-vous déjà tombé (e) Oui Non
- Avez-vous peur de tomber ?

Matériel utilisé :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cannes, type :
..... | <input type="checkbox"/> Déambulateur, Type
..... |
| <input type="checkbox"/> Prothèse(s), type :
..... | <input type="checkbox"/> Fauteuil, Type :
..... |
| | <input type="checkbox"/> Verticalisateur |

Transfert

- lève personne guidon de transfert

SOINS CORPORELS

Horaires

- Peur de l'eau Oui Non

Toilette :

- Seul (e) Aide partielle Aide totale
- Au lit Au lavabo
- Prend des douches Fréquence :.....
- Prend des bains Fréquence :.....

Rasage

- Oui Non
- Seul Aide partielle

HYGIENE BUCCODENTAIRE :

- Seul(e) Aide partielle Aide totale
- Prothèses dentaires amovibles : Haut Bas
- Entretien des prothèses : Seul(e) Aide partielle Par un soignant

HABILLAGE/DESHABILLAGE

- Seul (e) Aide totale Aide partielle
- Choisit ses vêtements seul(e).
- Préférences vestimentaires (couleur, pantalon, jupe) :
- Accessoires (montre, bijou, perruque, cravate...) :
.....
- Frileux :
- A toujours chaud :

SOINS ESTHETIQUES

- Comment aimez-vous être coiffé (e) ?
- Coiffeur Oui Non
- Fréquence : Pourquoi ? (Permanente, couleur, coupe...)
- Maquillage Oui Non Si oui quoi ?
- Effectuez-vous d'autres soins (épilation...) ?
- Aimez-vous les massages ?

Goûts alimentaires* : (la Texture est notée dans Titan)

Aime (aliments et boissons)

N'aime pas (aliments et boissons)

Plat/boisson préférés :

Préfère le salé ou le sucré ?

Habitudes particulières ? (Collations...)

Bon appétit Petit appétit

Aime boire : Café Thé Chocolat Jus de fruit Eau Vin

Autre:

LOISIRS ET VIE SOCIALE

Souhait de présence familiale
et/ou entourage

Comment souhaitez-vous
préserver ce lien ?

Besoin d'intimité ?

Désire aller vers les autres résidents

: Oui Non

Désir d'aller à l'extérieur :

Oui Non

Sorties possibles : Seul(e) Accompagné(e)

8

Par qui ?

Où ?

Souhaite avoir ses fêtes et anniversaires souhaités : Oui Non

Aime : Téléphone TV Radio Journaux/Magasines

Ordinateur/internet

Musique Goûts musicaux :

Désire participer aux activités : Oui Non

Loisirs avant l'entrée en institution :

Activités souhaitées

(Artistiques, sportives, vie quotidienne, jeux, conversation, musique, chant, lecture, décoration du service, fêtes, sorties....) abonnement de journaux, centres d'intérêt

AUTRES

Quels sont vos besoins spirituels ?

Avez-vous reçu l'information sur les directives anticipées

A remplir au fil de l'eau par médecin/psychologue/IDE

Les avez-vous rédigées ? Oui Non

Si oui, où se trouvent-elles ? Oui Non

Si non, Souhaitez-vous en rédiger ? Oui Non

LEMIRE

Jemima

Octobre 2019

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
Promotion 2018-2019

**Donner du sens aux projets d'accompagnement personnalisé pour améliorer la
qualité de vie des résidents en EHPAD**
L'exemple du pôle médico-social du Centre Hospitalier de LAVAL

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Ecole de Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)

Résumé :

Les droits des résidents et la qualité de vie en EHPAD font l'objet de nombreux textes législatifs et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), initiés par la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Le projet d'accompagnement personnalisé (PAP) concrétise l'expression de ces droits et, est un vecteur d'amélioration de la qualité de vie. En 2019, en donnant du sens au PAP, en analysant et en redynamisant une démarche initiée en 2013, mais qui à l'épreuve du temps, s'est essouffée, la Direction du Centre Hospitalier de Laval, souhaite remettre l'utilisateur au centre de sa prise en charge, favoriser son expression et répondre à ses attentes et/ou à celles de ses proches. Pour chaque résident, le référent désigné, en lien avec le coordonnateur des PAP, est le garant du projet, de la mise en œuvre et du suivi des objectifs.

L'implication de tous les professionnels, le travail en pluridisciplinarité et interdisciplinarité et l'engagement du directeur seront des facteurs de réussite et de pérennisation.

Mots clés :

Qualité de vie – droits des usagers- Projet d'accompagnement personnalisé- recommandations de bonnes pratiques professionnelles - référent - pluridisciplinarité- interdisciplinarité-

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.