

Mettre en œuvre le projet de vie

dans les établissements
pour personnes âgées

3^e édition

Association Réseau de consultants en gériatrie
Jean-Jacques Amyot • Olga Piou

DUNOD

Photo de couverture © jovannig – Fotolia.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2017

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-076687-1

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À Michel Frossard

Les auteurs

J.-J. AMYOT

Psychosociologue, directeur de l'OA-REIL, chargé de cours Université de Bordeaux.

J.-L. BASCOUL

Sociologue, consultant, Montpellier.

C. EYNARD

Diplômée en gérontologie sociale, consultante, membre du Réseau de consultants en gérontologie depuis sa création en 1992.

C. FILIPPI

Psychogérontologue, responsable du secteur personnes âgées à l'Uriopss Nord-Pas-de-Calais.

O. PLOU

Qualificatrice et gérontologue, Directrice adjointe de l'association ISATIS, Paris.

A. SEMARD

Consultante, directrice adjointe SOLIHA Centre-Val de Loire.

A. VILLEZ

Président de l'association du Réseau de consultants en gérontologie, consultant, ancien directeur adjoint de l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais et conseiller technique à l'UNIOPSS.

Introduction

LES ÉTABLISSEMENTS QUI ACCUEILLENENT des personnes âgées ont subi de nombreuses transformations en quelques décennies. De l'hospice à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ils ont vu leurs missions s'élargir et les exigences à leur endroit se développer en lien avec les évolutions sociales qui consacrent l'avènement de la personne et de son autonomie. Les progrès considérables dans le domaine des soins et de la médecine ont permis d'affermir au fil du temps la vocation de soin de ces établissements alors même que des revendications pour la prise en compte des personnes dans leur singularité, et non pas seulement comme objets de soins, se faisaient jour.

Le milieu gérontologique a initié depuis une vingtaine d'années déjà une réflexion sur le projet de vie, dans le souci de permettre aux personnes âgées de préserver, malgré leurs incapacités, un certain sens à leur vie en établissement, mais aussi pour les professionnels qui interviennent dans un contexte difficile, afin de donner un sens à leur travail.

Cette lente évolution a très largement contribué à ériger la perte d'autonomie des résidents comme élément clivant de la nomenclature des établissements qui distinguent nettement les établissements autorisés à accueillir des personnes âgées dépendantes (EHPAD et Petites Unités de Vie) de ceux qui ne le sont pas (EHPA). Parmi ces derniers, on trouve les quelques rares maisons de retraite non médicalisées et les logements-foyers appelés pour la plupart d'entre eux à devenir des Résidences Autonomie depuis la loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement. Mais au-delà de cette distinction déterminante sur le plan de la tarification et du financement, ce sont les mêmes droits reconnus aux résidents et la même réglementation sociale qui s'appliquent à tous les établissements.

La loi sur la PSD de janvier 1997, dans sa partie consacrée à la réforme de la tarification des établissements, déclinée par les décrets et arrêtés d'avril 1999, avait formalisé la nécessité pour les établissements de présenter un projet pour prétendre au conventionnement tripartite avec les ARS¹ et les conseils départementaux.

La loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de janvier 2002 est venue valider cette nécessité et a donné un cadre législatif et réglementaire à la démarche de projet dans les établissements et au positionnement de l'usager au centre des préoccupations de tous les acteurs des institutions sociales et médico-sociales. Il s'agit là non seulement de centrer les projets d'établissement sur les droits et le bien-être des usagers mais, plus encore, de leur reconnaître une place incontournable d'expert principal dans les projets qui les concernent. Néanmoins ces éléments législatifs ne gommant pas les pressions budgétaires qui s'exercent sur les établissements où il s'agit également de tendre vers une rationalisation plus grande des actions et des choix.

La loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement du 28 décembre 2015 en confortant les droits des résidents de tous les établissements d'hébergement de personnes âgées vient renforcer l'obligation de prendre en compte la parole et les attentes des résidents dans toutes les phases de la vie de l'institution, de la procédure d'admission à l'élaboration des plans d'aide et de soins.

Il importe donc aujourd'hui de travailler, tout à la fois, dans cette logique de rationalisation des choix budgétaires et de recherche de la qualité de service maximum, exigences qui pourraient paraître contradictoires si les démarches de projet de vie d'établissement ne proposaient pas finalement de s'inspirer en tout premier lieu des attentes et des besoins des personnes pour arbitrer des décisions et des choix parfois difficiles.

Ainsi le projet de vie apparaît comme une démarche qui se fonde et tire sa force d'une éthique de la relation avec les personnes accueillies et qui doit permettre ainsi de réconcilier ce qui peut paraître *a priori* inconciliable.

En 1995, le Réseau de consultants en gérontologie proposait une première contribution à la réflexion sur les projets de vie, mettant l'accent sur l'importance de la participation de l'ensemble des acteurs

1. Agences régionales de santé.

concernés par la recherche d'un « mieux vivre en établissement² ». En 2002, un nouvel ouvrage, nourri de l'expérience de nombreuses démarches d'accompagnement de projets de vie des consultants du réseau, s'inscrivait dans une certaine continuité. En effet, le travail des membres du réseau s'appuie sur des postures éthiques, inchangées depuis sa création, qui vont soutenir l'intervention et la réflexion avec les acteurs engagés dans ce projet. En 2013 une nouvelle édition s'était imposée. Quatre ans après, il s'agit de réactualiser certains points à la lumière des nouvelles législations et réglementations, et de l'évolution des pratiques en la matière.

Le postulat initial reste celui de la primauté des résidents et de leurs proches qui sont au cœur de la démarche. Ce sont eux, qui en évoquant leurs difficultés à vivre, leurs souhaits, leurs habitudes, leurs croyances et leurs valeurs vont donner des repères à l'action des professionnels et des bénévoles au quotidien. La finalité du projet de vie, et son ambition, est bien de fonder les attitudes et les actions des professionnels sur ce que les résidents vont énoncer comme essentiel à leur vie. Puisque le projet de vie tente également de donner du sens et de la cohérence au travail des différents intervenants, il se doit également, et d'autant plus dans une période qui multiplie les approches, de les associer à la réflexion qui va initier les changements attendus.

Ainsi, cet ouvrage sur la mise en œuvre du projet de vie se propose de lier tout à la fois la réflexion et l'action nécessaires à tout projet. Cette démarche doit être resituée dans un contexte et dans une politique dont les enjeux doivent être appréhendés pour devenir le cadre général dans lequel le travail des professionnels s'inscrit. Mais, parce qu'il s'agit de la vie des personnes et du soutien dont elles peuvent avoir besoin à un moment clé de leur existence, les éléments méthodologiques que nous proposons s'accordent avec les finalités poursuivies ; ils se veulent respectueux de la singularité des personnes comme des institutions et de ceux qui les animent.

2. *Projet de vie, Des démarches et des acteurs pour mieux vivre ensemble en établissement*, Étude du Réseau de consultants en gérontologie, Fondation de France, sept. 1995.

Chapitre 1

Le projet de vie : contraintes et finalités

LA FINALITÉ ET LE CONTEXTE DE LA DÉMARCHE DE PROJET DE VIE

La démarche de projet de vie en institution se fonde avant tout sur la prise en considération de l'expression des usagers. Cette expression peut prendre différentes formes et supports de telle sorte à ne pas laisser de côté les personnes dont l'expression verbale est difficile, voire absente, en tout cas éloignée de nos critères habituels. Ce postulat fondateur donne sens et nourrit tout à la fois l'ensemble de la démarche qui est appelée à se développer au sein de l'établissement. Plus qu'une centration symbolique, il s'agit d'une exigence éthique destinée à irriguer tous les processus et procédures qui s'avéreront nécessaires au cours de cette démarche dont la nature et la structure s'apparentent à une véritable démarche qualité.

Néanmoins, si les démarches qualité sont à l'œuvre dans ce changement de paradigme, nous allons le voir juste après, les influences qui vont générer ce processus sont diverses. Il faut faire état de la volonté délibérée qui s'affichera en premier lieu dans la loi du 30 juin 1975 de bien séparer

l'hospice avec sa vocation d'assistance, simple regroupement d'individus se trouvant là par ultime recours, avec des maisons de retraite dont le terme lui-même renvoie déjà à la notion de domicile. Par ailleurs, des évolutions sociales sont visibles. Ainsi en est-il de l'autonomie qui devient une valeur sociale centrale, de l'intégration de la notion de projet pour la période de la retraite qui jusque-là était généralement perçue comme un temps d'attente ou de répétition, et des mouvements de défense des consommateurs qui donnent peu à peu la parole à celles et ceux qui étaient rendus muets par gavage. Il ne s'agit donc pas d'une seule impulsion, mais d'un ensemble de mouvements qui oriente l'action gérontologique.

Ceci étant dit, le concept de qualité inspiré de la doctrine du management participatif élaborée au cours des années soixante-dix dans le secteur industriel puis commercial, contre les excès du taylorisme, s'est peu à peu imposé comme le nouveau modèle structurant du secteur gérontologique. Trois facteurs ont concouru à forger ce nouveau cadre de référence :

- La croissance des besoins et des demandes d'hébergement exprimés par des personnes de plus en plus âgées et dépendantes sur le plan cognitif. Cette évolution se heurte aux carences à la fois quantitatives et qualitatives d'un dispositif d'offre de services adaptés qui ne parvient pas à satisfaire les attentes des personnes âgées et de leurs familles. Le manque de places dans certains territoires, disponibles et adaptées aux besoins des personnes souffrant de nombreuses incapacités, le manque de personnels permettant d'assurer la dispensation des soins et l'accompagnement que réclame l'état de santé de ces personnes représentent les problèmes les plus urgents. À ceux-ci s'ajoutent des modalités de fonctionnement, héritières lointaines d'une tradition d'assistance, qui tendent à considérer les résidents en fonction de leurs devoirs de respect des règles internes (explicites et/ou implicites) et non de leurs droits de citoyenneté. Même si ce carcan semble s'atténuer au fil des dernières années, les familles surtout, mais aussi les personnes âgées, n'acceptent plus ces règles ; elles veulent être informées et négocier leurs conditions de vie ou celles de leur parent.
- En second lieu, la solvabilité croissante des retraités a contribué à esquisser les contours d'un marché nouveau et l'émergence d'une offre commerciale de services. Il s'agit là d'un phénomène qui a entraîné le secteur gérontologique dans une dynamique concurrentielle et dont les effets n'ont pas encore tous été identifiés. Une attitude de plus en plus consumériste des résidents et de leurs familles est en tout cas constatée par de nombreux professionnels qui se sentent assimilés à de simples

prestataires de services. « Je paie donc j'ai droit à un service ». Cette posture bien connue se heurte désormais à la dynamique du projet de l'établissement et de l'institution qui le gère, qui incite le gestionnaire à privilégier la réponse aux besoins plutôt qu'aux demandes.

- Enfin, la crise des systèmes de protection sociale contraint les collectivités publiques à rechercher de nouveaux modes de régulation. Face à la raréfaction des crédits, les autorités de contrôle et de tarification des institutions sociales et médico-sociales ont été conduites à contingenter davantage l'allocation des financements publics par la mise en place d'un système de gestion par enveloppe dite « fermée » et par des programmations suffisamment rigides pour ne plus garantir la couverture des besoins exprimés localement en matière d'hébergement et de soins de base surtout. La réglementation en matière de tarification des établissements fait notamment reposer les affectations de crédits d'assurance-maladie sur des indicateurs médico-socio-économiques permettant de calculer les tarifs proportionnellement au niveau de dépendance de chaque résident en les classant dans des groupes homogènes de consommation de ressources de soins (les groupes iso-ressources de l'outil AGGIR) et selon la charge en soins évaluée à partir de l'outil PATHOS.

GRILLE AGGIR

Variables discriminantes

La cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination urinaire et fécale, les transferts, les déplacements à l'intérieur, les déplacements à l'extérieur, la communication à distance.

Variables illustratives

La gestion, la cuisine, le ménage, le transport, les achats, le suivi du traitement, les activités du temps libre.

Groupes iso-ressources (GIR)

- GIR 1 : personne ayant perdu son autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale nécessitant une présence indispensable et permanente.
- GIR 2 : (a) personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les facultés intellectuelles ne sont pas totalement altérées et qui a besoin d'une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; (b) personne dont les fonctions mentales sont altérées mais qui a conservé sa capacité de se déplacer.