

- Espace Seniors -



ESPACE
SENIORS

*Le projet de vie en maison de repos :
état des lieux*

(analyse)

Depuis une vingtaine d'année, un basculement s'opère dans la philosophie des institutions d'hébergement pour personnes âgées. Les milieux juridiques et scientifiques travaillent à ce que « la maison de vie » prenne le dessus sur « l'hospice » du temps où l'individu, pris en charge par l'institution, ne disposait presque d'aucune liberté d'action formelle. « Il s'agissait de tourner résolument la page des institutions asilaires¹ et de redonner du sens à l'action gériatologique, de redéfinir la finalité des institutions, et, de façon connexe, de réhabiliter aux yeux de l'opinion l'image dégradée des établissements » (Amyot et Mollier, p.31). C'est dans ce contexte de retournement symbolique que la notion de « projet de vie » (PDV) est née. Elle avait et a toujours pour objectifs principaux de permettre aux résidents et aux professionnels de conserver, pour les uns, un sens existentiel, pour les autres, un sens à leur travail.

1. Contexte

En 1992, la Région wallonne oblige la rédaction préalable du PDV à toute ouverture ou extension de maison de repos sans toutefois préciser les contours de cette notion.

Il faut attendre 1996 pour que la législation insiste sur les valeurs et caractéristiques à prendre en compte dans la réalisation du PDV telles que les potentialités et l'épanouissement personnels de l'individu, le respect de la conservation du lien avec l'environnement social et culturel, l'autonomie et la prévention de la dépendance, la lutte contre l'isolement social.

Dans une circulaire du 2 février 1999 à destination des directeurs de maison de repos, le Ministre de l'Action sociale Willy Taminiaux élargit les recommandations. Il invite à ce que le PDV soit construit en concertation avec l'ensemble du personnel et des représentants de résidents, qu'il s'ouvre à tous les aspects de l'organisation et qu'il fasse l'objet d'une évaluation.

La notion de qualité voit le jour en 2009 dans les textes de lois, lorsque la Ministre Éliane Tillieux propose un label « qualité » aux institutions d'hébergement. Ce label sera octroyé à celles qui signent une charte déclinée en six axes :

- le respect de la dignité humaine et des droits fondamentaux
- l'accueil personnalisé et l'accompagnement quotidien du résident
- la garantie de soins de santé adéquats par un encadrement pluridisciplinaire adapté et notamment du personnel formé en gériatologie et gériatrie
- l'accent sur une bonne nutrition et le plaisir alimentaire, la recherche du bien-être physique, psychologique et social de la personne âgée et enfin
- l'accès à une vie culturelle, sociale et artistique par une animation et des loisirs adaptés

Si la notion de projet de vie et ses composantes se précisent dans sa dimension théorique, en est-il de même dans la pratique ? La qualité de vie des résidents de maison de repos s'est-elle améliorée depuis l'avènement de cette notion ? L'époque où l'institution

¹ Dans l'institution asilaire de Goffman, les codes disciplinaires de l'institution s'imposent aux conduites des individus, leur laissant peu de marge de manœuvre pour poser des choix et des actions formelles en toute liberté.

d'hébergement pouvait être assimilée au cloître ou au mouiroir est-elle révolue ? Quelles difficultés rencontrent les acteurs de terrain pour mener à bien le PDV ? Et comment parvenir à les contrer ? Bien que ce champ d'analyse soit vaste, nous tenterons de donner quelques éléments de réponse à ces questionnements. État des lieux.

2. Qu'est-ce qu'un projet de vie ?

La démarche du PDV consiste à « rechercher ce qui peut permettre aux personnes âgées et aux professionnels de construire ensemble un cadre de vie lié à leurs aspirations personnelles tout en tenant compte des obligations liées à la collectivité » (Amyot, p.41). Elle se formalise dans une série de documents qui serviront de cadres à sa mise en œuvre.

Il est important de préciser que cette méthodologie organisationnelle n'est pas neutre. Elle s'inspire effectivement de la démarche qualité, construite dans les milieux managériaux de l'industrie privée dans les années 80. L'objectif de cette démarche qualité était d'augmenter la qualité des biens et services rendus par l'entreprise privée en vue d'une satisfaction maximale du client. Il est évident que nous ne pouvons limiter les relations qui se nouent au sein d'un lieu de vie à des rapports client/entreprise. La satisfaction à l'égard d'un bien ou d'un service ne se mesure pas de la même manière que le sentiment de qualité de vie en maison de repos qui engage un ensemble de facteurs bien plus complexes à gérer. La démarche PDV doit donc aller au-delà de la démarche qualité issue du monde des entreprises. Le résident de maison de repos est avant tout le citoyen d'une société, le colocataire d'une communauté. Il a, par conséquent, davantage de droits et de devoirs qu'un simple client.

3. Qui rédige le projet de vie?

Le PDV est l'aboutissement d'une réflexion impliquant de manière active les résidents, la direction, les professionnels, les bénévoles, les familles et les proches. Cette réflexion est mouvante et fait l'objet d'aller-retour entre théorie et pratique. Sa rédaction nécessite néanmoins une certaine coordination et prend forme dans des groupes de travail, des assemblées générales, des conseils consultatifs... Il est effectivement difficile de rassembler l'ensemble des acteurs autour de la table à chaque étape de sa construction. Il doit toutefois être accessible à tous et pouvoir faire l'objet d'une remise en cause de la part d'un de ses participants. « Cette démarche participative est incontournable pour que chaque acteur comprenne le questionnement à propos de l'ensemble de l'institution et se trouve lui-même en position de remettre en cause ses certitudes » (Amyot, p.152). La démarche répond donc au principe de **démocratie participative**² avec tout ce que cela engendre comme aspects positifs mais aussi négatifs au niveau de l'organisation comme nous le verrons plus loin dans l'analyse.

4. De la théorie à la pratique

Ci-dessous, nous avons dressé par acteur des difficultés persistantes en maison de repos qui empêchent d'atteindre l'objectif prioritaire de qualité de vie que se donne la démarche du

² La démocratie participative désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispositifs qui favorisent l'implication directe des citoyens aux prises de décisions publiques d'un État ou d'un institution (<http://www.participation-et-democratie.fr/node/1305>).

PDV. Ces données proviennent de la littérature, de témoignages et du travail d'une stagiaire en formation d'ingénierie sociale³. Des recherches sont encore à mener pour mettre en lumière les freins qui bloquent la mise en œuvre efficiente des PDV en établissements gériatriques.

a. Les résidents

- **Le PDV collectif ne rejoint pas le PDV personnalisé** : Il est un fait que l'individu qui entre en maison de repos doit pouvoir s'adapter aux impératifs de cohabitation. La définition de « qualité de vie » que se donne l'institution ne s'articule pas toujours à celle donnée par les individus séparément. Il est important de reconnaître le caractère subjectif de la notion de qualité de vie⁴. Chaque personne est unique dans ses valeurs, ses choix, son éducation et ses expériences de vie. Ce constat révèle un paradoxe : le PDV est un document manuscrit formel qui tente d'objectiver la qualité de vie alors que cette notion est interprétée par chaque individu de manière singulière (même si des groupements peuvent se créer autour d'une définition commune). Le PDV individualisé aide à trouver des points de synergie entre vie individuelle et vie collective mais ce n'est pas toujours facile à mettre en place l'une pouvant ébranler l'autre.
- **La méconnaissance du PDV collectif** : Beaucoup de personnes interviewées témoignent de manquements dans la communication interne des établissements d'hébergement.
- **La domination médicale** : Le monde médical domine encore largement dans le secteur des maisons de repos ce qui peut nuire à l'individu qui n'est pas en accord avec cette représentation. Par exemple, rares sont les lieux où le personnel n'est pas habillé en blouse blanche. S'il est pratique pour le travail, ce vêtement reste impersonnel, et peut renforcer l'idée que le résident est un « objet » de soin plus que le « sujet » d'un lieu de vie.
- **Les normes de sécurité** : Les adultes en perte d'autonomie sont souvent privés de leur liberté de choix au nom de la responsabilité de l'entourage et du devoir de protection qu'a celui-ci. Une « sécurisation » de l'individu est trop souvent pratiquée « pour son bien ». Il se sent encore largement dépossédé de son autonomie⁵.

b. Les professionnels

- **La méconnaissance du PDV** : Beaucoup de soignants admettent qu'ils n'ont pas connaissance du PDV de leur institution. Cela témoigne d'un manque de collaboration et de communication entre ceux-ci et leurs supérieurs. La non-implication du personnel par la direction dans la création du PDV est également à prendre en considération.

³ Charlotte Godfrind a mené un travail de recherche exploratoire en maison de repos intitulé « Le projet de vie en maison de repos, quel lien avec la qualité de vie des résidents ? »

⁴ LEPLEGE, 1999. Cité par l'Anesm, 2011

⁵ Pour plus d'information, un dossier "autodétermination" de l'adulte âgé sera prochainement publié sur le site d'Espace Seniors.

- **Les injonctions contradictoires** : Parallèlement à un contexte d'économie budgétaire (il y a moins de travailleurs pour un même nombre de résidents voire plus), la mise en œuvre du PDV implique un don de soi de la part des travailleurs de terrain. Ils se retrouvent face à un dilemme : comment donner plus avec moins de temps ? Le rapport au temps du travailleur n'est pas le même que celui du résident. Cette discordance est aussi à prendre en considération dans la démarche de PDV. De plus, ce resserrement budgétaire implique de faire appel à des employés intérimaires, moins coûteux car plus flexibles. Cela peut nuire à l'ambiance de l'équipe soignante dont les membres se connaissent moins. On observe alors une désolidarisation de ceux-ci et un sentiment de solitude croissant chez certains. Or, le soutien mutuel est primordial pour mener un PDV dans un environnement de travail aussi complexe.
- **L'environnement de travail difficile** : Prendre soin des personnes au grand âge qui vivent l'épreuve de la perte d'autonomie n'est pas chose aisée. Les accompagner dans la fin de la vie l'est encore moins. Comme les résidents, les professionnels sont quotidiennement confrontés à ces réalités qu'il ne faut pas passer sous silence.

c. Les directions

- **Le manque de temps** : Les directions n'ont pas toujours le temps de faire le suivi et l'évaluation des effets du PDV dans l'établissement. Dès lors, le document prendra parfois plus la forme d'un papier apposé à l'entrée du bâtiment que d'une dynamique concrètement engagée sur le terrain.
- **Les injonctions contradictoires** : Les subventions budgétaires diminuent alors qu'augmentent les normes de sécurité et de qualité de service rendu à la clientèle. Comment donner plus avec moins de moyens ?
- **L'image sociale de l'institution** : Un nombre très restreint voir inexistant de directions acceptent de signer la charte qualité proposée par la Région wallonne (2 sur plus de 700 en 2014). Le contrôle du respect de la charte est effectivement assez stricte et les institutions craignent de ne pas pouvoir répondre chaque année à l'intégralité des critères de qualité. Le risque de se voir coller une étiquette négative est grand et elles préfèrent dès lors tout simplement ne pas s'intégrer dans le processus.

d. Les familles

- **Le sentiment de culpabilité** : Même si l'image du cloître associée au home tente de se réconcilier à l'ouverture vers l'extérieur, les familles éprouvent toujours de la culpabilité lorsqu'elles « placent » un parent. Cette culpabilité peut engendrer des conduites oscillant entre surprotection et désaffectation. Elles risquent alors de nuire aux relations sociales internes à l'institution.
- **L'histoire intrafamiliale** : Chaque famille a son propre passé avec son lot de souvenirs, bons ou mauvais, de rancœurs, de regrets, de conflits... Nous l'avons vu, un des principes du PDV consiste à ce que le résident conserve un maximum de lien avec son environnement passé. Lorsque ce passé est lourd à porter, les tensions familiales

peuvent avoir des effets néfastes sur la vie collective de l'établissement. Une place doit donc impérativement être accordée à la gestion familiale dans le PDV.

5. Conclusion

Formaliser un projet de vie n'est qu'une première étape sur le chemin de la défense de la qualité de vie des résidents de maisons de repos. La mise en protocole peut même faire davantage de dégâts si elle ne se réalise pas dans un contexte qui accorde de la place à la diversité des acteurs, aux savoirs pratiques et d'expérience, aux subjectivités multiples, aux regards critiques, aux dimensions informelles, aux discussions réflexives, aux contradictions dérangeantes... Sans ce prérequis, la mise en protocole a pour effet d'objectiver les êtres humains. Or l'humain ne « s'engrille » pas et la rigidité du protocole ne peut en aucun cas encadrer la réalité vivante du terrain.

Nous l'avons vu, dans sa dimension théorique, le projet de vie en établissement est une belle avancée. L'individu qui en est le centre se voit retrouver une large marge de liberté, ce qui était moins le cas dans l'institution totalitaire d'antan. Il n'en est pas toujours de même dans la pratique où les conduites et les mentalités peinent parfois à suivre le mouvement. Il ne faut pas pour autant dramatiser cet état des lieux. Nous sommes quotidiennement témoins des pratiques innovantes mises en œuvre par un grand nombre de maisons de repos pour favoriser le bien-être et l'autodétermination des adultes qu'elles hébergent. Force est néanmoins de constater que celles-ci rencontrent encore des difficultés, d'ordre local autant que global, qui parfois les freinent dans cette dynamique.

Au niveau local, les images parfois négatives de la vieillesse influencent les relations humaines dans l'institution, le regard porté sur les personnes âgées et les conduites à leur égard. Cela peut favoriser leur exclusion sociale et la diminution de l'estime qu'elles ont d'elles-mêmes. De plus, des problèmes dans la gestion de l'organisation sont encore largement répertoriés. Enfin, les environnements matériels et architecturaux ne répondent pas toujours aux critères de qualité énoncés par les résidents.

Au niveau global, il ressort de la plupart des acteurs de terrain que les phénomènes sociétaux tels que la privatisation du secteur, sa médicalisation et la sécurisation parfois forcenée des individus empêchent souvent la concrétisation des projets de vie.

Seul un premier état des lieux des forces et faiblesses de ce dispositif a pu être réalisé dans cette analyse. Nous ne pouvons prétendre à son exhaustivité tant ce champ d'analyse mériterait une étude plus étendue. Il ne fait aucun doute que des résistances persistent dans la mise en place effective du PDV en maison de repos. Il devient urgent, pour nos responsables chargés de la politique d'accueil des aînés, de réfléchir aux conditions de possibilité idéales de mise en œuvre de leur texte de loi sur le PDV. Ce dernier doit être une source de réflexion collective tendant vers des transformations sociales. Il ne peut nullement masquer voir édulcorer la vie réelle qui se déploie dans les institutions d'hébergement pour adultes âgés.

Bibliographie :

AMYOT J-J., MOLLIER A., *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Dunod, Paris, 2013.

AUBRY F., COUTURIER Y., *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie*. Presses de l'Université du Québec, 2014

LELEU M., *A l'écoute des soignants du grand âge*, Cep-âge asbl, Actes du colloque du 29 mars 2012

TRAVIER P., *Maisons de repos : instauration des projets de vie et intégration du travail social*, *Pensée plurielle*, 2003/2 n°6

Dossier de la Région wallonne *Vieillir en Wallonie*, Mai/Juin 2010

Sources internet :

Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des établissements et Services Médico-sociaux (France). L'ANESM a inscrit en 2011 dans son programme de travail un programme « qualité de vie en Ehpad » (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

Qui sommes-nous ?

Espace Seniors est une association d'éducation permanente faisant partie du réseau Solidaris, active sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors, promouvoir leur participation active et leur intégration sociale, favoriser leur bien-être, leur santé et leur épanouissement sont quelques-uns de nos objectifs.

Pour cela, nous organisons des actions de proximité (groupe de soutien, formations...) et des actions d'information, de sensibilisation et de prévention (campagnes, conférences, brochures...).

Retrouvez toutes nos analyses sur www.espace-seniors.be !