

## ➤ Éthique du projet de vie individuel, projet à instaurer en EHPAD

### « Un individu sans projet n'est pas en bonne santé ! »

Ces propos entendus lors d'une réunion de travail m'ont interpellée et renvoyée à un questionnement, un questionnement lié à certaines recommandations dites de bonnes pratiques qui nous obligent, nous, soignants en EHPAD<sup>1</sup>, à formaliser un « projet de vie individuel pour les personnes accueillies ».

Mais qu'est-ce donc qu'un projet ? Qu'est-ce qu'un projet de vie ? Une personne peut-elle ne pas avoir de projet ? Serait-elle pour autant malade ? Que peut bien être un projet de vie quand on a 100 ans ? Ou lorsque l'on est grabataire ? Ou lorsque l'on ne peut plus dialoguer et presque plus communiquer ? Lorsque l'on est soignant et que l'on a 20 ou 30 ans, peut-on se projeter et comprendre le sens qu'une personne de 90 ans donne à sa vie ? Quel est, par ailleurs, le sens de ces injonctions émanant d'autorités parfois bien éloignées de la réalité quotidienne ?

Je garde en mémoire la phrase d'un médecin inspecteur : « *Mais enfin, c'est facile pour vous qui avez un dossier-patient informatisé de mettre en place ce projet de vie, ça tient sur une page...* »

Je me souviens aussi de mon indignation d'alors ! Comment un projet de vie pourrait-il tenir sur une page ? Cela n'est pas que du papier avec un cadre à remplir : objectifs, mises en situation, évaluation, etc. Il ne s'agit pas seulement non plus d'apprendre à formaliser correctement des objectifs !

Mais il n'empêche que la formalisation du projet devient peu à peu une exigence pour les établissements médico-sociaux, projet de vie dont la mise en place est évaluée au travers du renouvellement des conventions tripartites, mais aussi lors de l'enquête annuelle sur la bientraitance réalisée par l'ANESM<sup>2</sup>.

Les questions posées à ce sujet dans cette enquête sont :

- « Pour combien de personnes existe-t-il :
  - un projet personnalisé élaboré en équipe avec la personne accueillie ?
  - un projet personnalisé élaboré en équipe avec l'entourage de la personne accueillie ?
    - incluant un projet spécifique pour la nuit ?
    - incluant une adaptation de l'organisation du travail, de l'environnement physique et l'accessibilité pour soutenir l'autonomie et les capacités fonctionnelles de la personne ?
  - une évaluation de l'impact et de l'appréciation du projet par la personne ?
  - une actualisation régulière du projet personnalisé ? »

Ne devons-nous pas nous interroger sur le sens de ce type de projet ? Existe-t-il une mode, une méthode, un instrument ?

### Projet individuel, projet personnalisé... Projet de vie, projet d'accompagnement... Vie, fin de vie...

Quand ai-je donc entendu parler pour la première fois de ce concept de projet ? À l'IFCS au cours de mes études ? À l'IFSI<sup>3</sup> quand j'y suis entrée en tant que formatrice ?

Et de rechercher et retrouver l'ouvrage *Anthropologie du projet* de Jean-Pierre Boutinet<sup>4</sup>. Ainsi, au niveau historique, le terme « projet » apparaît au XVI<sup>e</sup> siècle avec des connotations d'aménagement spatial, en lien avec l'étymologie latine du verbe *projicio* signifiant « jeter en avant, expulser ». Le sens du terme ne s'affirme que vers la moitié du XX<sup>e</sup> siècle.

Il est à noter que la notion de projet, telle qu'acceptée aujourd'hui, était inconnue des Grecs. N'y aurait-il pas là un premier élément de réponse au questionnement du lien entre projet et santé,

posé en début de texte ? Des hommes auraient vécu sans ce concept tout en étant en santé.

Je pense aussi aux populations africaines, traditionnelles, que j'ai eu la chance de rencontrer parfois, et pour qui il est tellement difficile, voire impossible, d'anticiper, de se projeter tant leurs conditions de vie dépendent des conditions climatiques, de l'eau qui viendra ou ne viendra pas et dont le mode d'existence repose sur la solidarité familiale, sur la solidarité communautaire. Il n'y a pas de « projet » pour eux ; il s'agit de vivre jour après jour.

Et qu'en est-il du rapport au temps de ces Touaregs que j'ai croisés ? Qu'a-t-il à voir avec le nôtre, celui des Occidentaux ?

Projet, anticipation, perspective, temps...  
Le temps : peut-on le définir ?

La mythologie grecque faisait d'Ouranos (l'espace) et de Chronos (le temps) des sortes de



1. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
2. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
3. IFCS : Institut de formation pour les cadres de santé. IFSI : Institut de formation en soins infirmiers.
4. Jean-Pierre Boutinet, *Anthropologie du projet*, Paris, PUF, 1990.

## SOMMAIRE

➤ Éthique du projet de vie individuel, projet à instaurer en EHPAD

➤ Le calendrier de nos formations INTER 2011

➤ Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé

➤ Vient de paraître...

➤ Revue Perspective soignante n°39



pères des dieux. Quant à nous, nous possédons une expérience constante du temps à travers celle du changement de nos états de conscience et de ceux du monde extérieur.

Le temps s'écoule, il passe, il fuit d'une façon irrémédiable, il avance, il progresse, il s'en va vers un avenir indéfini et insaisissable.

Lorsqu'on attend les secours au bord de la route auprès d'une personne accidentée, le temps semble démesurément long. Il équivaut à une éternité, même s'il n'a duré que quelques minutes. Une minute peut sembler une heure, ou une heure, une éternité quand il s'agit de vivre quelque chose de pénible. À l'inverse, nous voudrions quelquefois arrêter les aiguilles du temps, tellement cela va vite – passer deux heures auprès de la personne aimée et devoir la quitter : le temps se précipite et se remplit de tristesse.

Pour le chef de gare, attentif à son chronomètre, qui attend un train sur le quai (les trains français sont réputés parmi les plus exacts au monde), le temps est régulier.

Il semble donc exister une corrélation étroite entre la perception de nos changements intérieurs (pensées, sensations, perceptions, sentiments) et notre expérience du temps. Emmanuel Kant appelait déjà le temps « *l'intuition du sens interne* » pour cette raison.

Le temps semble alors appréhendé tantôt par l'expérience vécue, tantôt par l'intelligence. En effet, penser revient à comparer, imaginer et se souvenir.

Le temps serait-il alors illusion subjective ? Parfois, nous nous réfugions dans le passé ; parfois, nous voulons arrêter le temps. Le plus souvent, nous nous projetons dans un avenir qui, probablement, ne sera jamais. Rêver l'avenir, faire des projets, maîtriser le futur : n'est-ce pas aussi une façon de fuir devant l'angoisse de mort – laquelle est un tabou de notre société ? À force de vouloir toujours anticiper ce que sera demain et de s'insurger contre l'imprévu qui vient parfois bousculer les projets, ne risque-t-on pas de passer à côté de ce qui est, peut-être, l'essentiel : ce qui se vit là et maintenant ?

Que penser, alors, du temps vécu par ces personnes arrivées au dernier stade de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, grabataires, ne pouvant même plus être installées au fauteuil tellement elles sont recroquevillées sur elles-mêmes, rétractées, en position fœtale ?

Eugène Minkowski explique que, même lorsqu'il n'existe plus que des vestiges de l'activité mentale, ceux-ci reposent avant tout sur les facteurs essentiels de la vie ayant trait au temps.

C'est ainsi que, dans une équipe de soins, très touchée par la situation d'une personne jeune, Mme D. (47 ans), atteinte de la maladie d'Alzheimer, déjà très dépendante, ne s'exprimant plus que par écholalie, ou au travers d'expressions corporelles, du visage, les aides-soignants ont souhaité réfléchir en équipe, se questionner sur ce qui pourrait être mis en place avec et pour cette jeune résidente.

La première étape de la démarche a été de reconstituer, au moins en partie, l'histoire de vie de Mme D. Même si la rencontre a généré émotions, larmes et rires partagés, cela a été relativement facile grâce à la participation de son frère et de sa sœur ; de plus, Mme D., à sa manière, a participé au recueil des événements marquants sa vie.

La deuxième étape s'est révélée beaucoup plus difficile : connaître ses attentes, ses désirs, ses souhaits actuels. Comment faire ? L'observation, au sein d'une structure, aussi belle soit-elle, reste limitée. Remontant dans

le temps, se fondant sur les goûts antérieurs de Mme D., l'aide-soignante « *référente* » a alors proposé une sortie en ville, dans différents magasins, afin de tenter d'identifier quelques centres d'intérêt. Mais, à la grande déception de l'équipe, cette sortie s'est révélée un échec : aucune attirance perceptible vers quoi que ce soit. Cela a été une grande déconvenue pour nous tous : nous avons fait une hypothèse, avons tenté de penser pour Mme D. et nous nous trouvions devant une impasse.

Certes, incontestablement, pendant trop longtemps, les personnes âgées, les résidents n'ont eu d'autre choix que de s'adapter à une organisation du travail de type hospitalier, dans laquelle leur dignité a été trop souvent mise à mal.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et pour laquelle je ne puis que me sentir partie prenante, est venue nous rappeler la nécessité de remettre les personnes accueillies au centre de nos préoccupations soignantes. Un tel rappel évoquerait-il que cette préoccupation puisse être oubliée ? Depuis, par le biais de l'instauration du projet de vie personnalisé, nous tentons, ponctuellement, partiellement, de répondre aux attentes et demandes légiférées et je me demande si l'on a suffisamment pris en compte le risque de désillusion dans la confrontation entre intentions et complexité du réel.

Que ce soit au niveau individuel, comme dans la situation de Mme D. où le résultat a été vécu comme un sentiment d'échec, ou que ce soit à un niveau plus collectif, quelles peuvent être les conséquences pour les personnes accueillies tout comme pour les personnels soignants d'une loi rénovée, d'une prise de conscience, d'un désir de mieux faire, d'un désir de présence vraie auprès des personnes accueillies – tout en sachant que, dans la réalité, le temps manque, ne permet pas la disponibilité nécessaire ?

Je pense à cette autre résidente qui confie à sa belle-sœur, qu'elle a toujours considérée comme une sœur : « *J'ai mené ma petite enquête, il y a des chambres à deux lits ici. Tu peux demander pour venir, ça serait bien que l'on soit toutes les deux.* » S'ensuit cette autre remarque après que sa belle-sœur lui a répondu ne pas pouvoir venir parce que n'étant pas malade : « *Tu sais, c'est pas compliqué la maladie d'Alzheimer, tu peux faire semblant.* »

Il semble que le souhait de cette personne, son projet, soit de vivre dans la structure (sa maison a été vendue) et que sa belle-sœur l'y rejoigne – et ne vienne pas seulement lui rendre visite. Elle paraît aussi exprimer le besoin de ne pas rester seule. Ainsi, comment comprendre les propos exprimés ? Quelle écoute est-elle nécessaire ? Quelle sensibilité est-elle indispensable face à l'Autre souffrant pour l'accompagner dans l'élaboration de son projet ?

Que se passe-t-il quand le projet est impossible à réaliser ? « *Je voudrais remarquer* » dit ainsi M. T. Ne véhiculons-nous pas, alors, espoirs et attentes pour ensuite laisser la personne un peu plus seule encore ?

Mme G., quant à elle, répète chaque matin à toute personne qui prend quelques minutes pour l'écouter : « *Je suis vieille, vous savez... J'ai presque 100 ans, je suis trop vieille. Je voudrais partir mais on ne veut pas de moi là-haut. Vous y croyez vous, à là-haut ? [...] Je fais tout ce que je peux, je me lave encore un peu le visage, mais je n'ai plus de force... Hein, c'est normal à mon âge de partir, je suis trop vieille.* »

Mme G. me fait penser aux paroles de la chanson de Lynda Lemay, « La

Centenaire » : *Ça fait cent longs hivers que j'use le même corps ; J'ai eu cent ans hier, mais qu'est-ce qu'elle fait la mort ; Qu'est ce que j'ai pas fini, qu'il faudrait que j'finisse ? ; Perdre un dernier ami, enterrer mes p'tits fils ? ; J'ai eu cent ans hier, ma place n'est plus ici ; Elle est au cimetière, elle est au paradis.*

Certainement que le concept d'accompagnement pourrait alors prendre tout son sens.

La question que nous pourrions finalement nous poser est celle de la cohérence : la cohérence à vouloir faire un projet pour une personne ; la cohérence d'un projet de vie quand on est en fin de vie. Le projet ne pourrait-il alors être un projet de mort : se préparer à mourir, c'est-à-dire mettre en ordre sa vie comme on met en ordre sa maison avant de partir en voyage ?

Le jour de l'enterrement de son épouse - avec qui et pour qui il était entré en structure médicalisée -, selon les propos rapportés par l'une de ses filles, M. T. a demandé aux fossoyeurs combien de places restaient disponibles : « Une seule ? C'est ma place ! » De retour à la maison de retraite, après m'avoir confié que c'était maintenant la dernière étape de sa vie, il m'a demandé l'autorisation d'organiser, le 31 décembre, une petite fête avec tous les soignants présents. Une petite fête identique à celle qu'il

avait l'habitude d'organiser avec les employés de l'entreprise dont il était directeur. Il s'agissait sûrement pour lui de mieux comprendre, de mieux se réapproprier son histoire personnelle pour finir le chemin devant lui, éventuellement aussi pour prendre encore une autre direction et, surtout, pour réaffirmer sa position de sujet.

Mes connaissances en éthique sont encore très succinctes, mais nombreuses ont été et sont les personnes qui m'aident à cheminer dans cette réflexion. Dans *Philosophie pour les professionnels de santé*<sup>5</sup>, Jean Lombard et Bernard Vandewalle écrivent : « ... fondamentalement, la fonction de l'éthique est la mise en cause d'un pouvoir et son interrogation au nom de valeurs jugées supérieures ». Cela me fait penser que les recommandations de bonnes pratiques et l'évaluation qui en est faite parfois au travers d'un questionnaire « *bienveillance* » me semblent aujourd'hui relever davantage de la déontologie que de l'éthique ; cependant, le questionnement qui s'ensuit, le débat qui s'ouvre nous font assurément entrer dans le domaine de l'éthique.

**Chantal Dupont**

CADRE DE SANTÉ - FORMATRICE AU GEFERS

5. Jean Lombard, Bernard Vandewalle, *Philosophie pour les professionnels de santé*, Paris, Seli Arslan, 2010.

## Le calendrier de nos formations INTER 2011 - dans nos locaux à Paris

- « **Pédagogie et créativité** »  
 coût : 450 € les 21 et 22 / 03  
*formateur : Christian du Mottay* les 22 et 23 / 09
- « **De la dynamique pédagogique à la formation de l'esprit scientifique - Le travail de la question** »  
 coût : 1.125 € les 12, 13, 14 / 09  
*formateurs : William d'Hoore, Walter Hesbeen* et les 10 et 11 / 10
- « **Du programme de formation au projet pédagogique** »  
 coût : 675 € les 30 et 31 / 03  
*formateur : Walter Hesbeen* et le 01 / 04
- « **Ethique et management** »  
 coût : 675 € les 04 et 05 / 07  
*formateur : Michel Dupuis*
- « **Ethique et pédagogie** »  
 coût : 675 € les 06 et 07 / 07  
*formateur : Michel Dupuis*



L'inscription en ligne se fait via la rubrique INTER de notre site Internet, sur lequel les fiches pédagogiques peuvent être téléchargées. Retrouvez toute notre offre sur

**www.gefers.fr**

en partenariat avec 

- « **La prévention des troubles musculo-squelettiques (TMS): Quelle démarche méthodologique?** »  
 coût : 480 € les 18 et 19 / 04  
*formateur : Benoît Dufrénoy* les 17 et 18 / 10
- « **Comprendre les mécanismes d'apparition du stress pour en prévenir les effets indésirables** »  
 coût : 675 € les 09, 10, 11 / 05  
*formateur : Raymond Gueibe*
- « **Alcoolisme et toxicomanie à l'école et au travail** »  
 coût : 450 € les 20 et 21 / 10  
*formateur : Raymond Gueibe*

en partenariat avec 

- « **Ethique clinique en rééducation-réadaptation** »  
 coût : 450 € les 15 et 16 / 09  
*formateur : Raymond Gueibe*
- « **La créativité en rééducation-réadaptation** »  
 coût : 450 € les 30 et 31 / 05  
*formateur : Christian du Mottay*

Toutes ces formations peuvent également être réalisées en INTRA, au sein de votre établissement.

## ➤ Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé

GEFERS présente

Un événement,  
une date  
à retenir

### ETHIQUE QUOTIDIENNE DES SOINS DE SANTE

Le patient et son projet de vie :  
**Quelle articulation ville-hôpital  
pour un projet thérapeutique cohérent ?**

Conférences - Débat - Relecture éthique de situations cliniques

Le Triskell, Pont-l'Abbé (Finistère - Bretagne),  
Les 17, 18 et 19 novembre 2011

Comité scientifique et d'organisation sous la présidence de Walter Hesbeen (GEFERS - Paris) et de Pascal Hutin (CH Cornouaille - Quimper)

Benoît Dufrénoy, Chantal Dupont, Michel Dupuis, Anne-Marie Frances, Jean-Luc Frances, Raymond Gueibe, Maurice Lerrol, Gilles Mehu

## ➤ Vient de paraître...

### Ni ange Ni bête.

#### Essai sur l'éthique de l'homme ordinaire.

préface de Michel Dupuis

Léon Cassiers



➤ Face aux grands problèmes de la fin de vie, de la procréation médicalement assistée, de la prise en charge des personnes dépendantes, etc. qu'est-ce qui, au-delà de nos différences, pourrait constituer un noyau d'accord commun sur nos valeurs de base ? Les valeurs éthiques n'ont-elles que la consistance circonstancielle que leur apportent des majorités politiques provisoires ? Cet essai répond à une ambition peut-être naïve : rechercher un terrain commun, dont on pourrait tirer quelques valeurs admissibles par tout humain. Pour cela, l'auteur dégage les concepts fondamentaux des éthiques traditionnelles et propose à son tour un système de pensée qui se fonderait sur les structures du psychisme humain, système qu'il appelle « l'éthique de l'homme ordinaire », cet homme

sans formation particulière existant avec son bon sens et son expérience. Il développe une véritable théorie de l'esprit de l'être humain et de sa dignité.

*Psychiatre, psychanalyste, criminologue, professeur à l'Université catholique de Louvain, chef du service de psychiatrie aux cliniques universitaires St Luc à Bruxelles, Léon Cassiers (1930-2009) a été aussi doyen de la faculté de médecine, président du comité consultatif de bioéthique de Belgique, administrateur de divers établissements et organisateurs de soins en santé mentale. Il fut engagé dans divers mouvements associatifs : président de la « Vie montante » belge francophone ; président de l'AIEMPR (Association internationale d'études médico-psychologiques et religieuses), ATD (Quart-Monde), etc.*

Paris, Cerf, collection « Recherches morales », 2010, 28 €, 400 pages

## ➤ Revue Perspective soignante - sommaire n° 39

Peut-il seulement y avoir de bons médecins ?

La relation médecin-malade selon Georges Canguilhem

Céline Lefève

Bien faire ensemble dans l'ordinaire

de la vie du sujet âgé en institution.

Une manière de résister à la banalisation de l'humain

Nicole Croyère

Le bon soignant en soins palliatifs

et les définitions du patient

Florent Schepens

Le soignant et sa conscience.

Regards sur la relation clinique

en anesthésie-réanimation

Jean-Pierre Graftieaux

Voyage de médecin. Petites histoires subjectives

et nostalgiques de la médecine au XXe siècle

Michel Geoffroy

La santé au travail : quelles perspectives éthiques ?

Benoît Dufrénoy

➤ Pour vous abonner à la Revue Perspective soignante ou acquérir les ouvrages édités par Seli Arslan, vous pouvez vous adresser à :

**Editions Seli Arslan** | 14, rue du Repos | 75020 Paris |

Tél. +33 (0)1 43 70 18 71 | Fax +33 (0)1 43 70 25 35 |

[arslan.seli@wanadoo.fr](mailto:arslan.seli@wanadoo.fr)



**UCL**  
Université  
catholique  
de Louvain



SANTÉ-TRAVAIL-SERVICE

« Agir pour la santé et  
le bien-être au travail »