

Présentation de Sarah Carlier, psychologue et Sœur Marie-Claire Pelou, résidente à l'EHPAD Grenelle Chemins d'Espérance.

SC : Bonjour à tous et à toutes, on a prévu une intervention à deux voix,

MCP : Je m'appelle Sœur Marie Claire Pelou, je suis à l'EHPAD mais comme résidente depuis une dizaine d'année, j'ai 91 ans, alors je vous dirai un petit peu comment je vis cette participation à l'animation,

SC : Sarah Carlier, psychologue à l'EHPAD Grenelle depuis 18 ans, donc cela fait un moment, l'EHPAD, tout à l'heure le Président de l'Association disait est situé des deux côtés de ce jardin, pour vous donner une petite idée, il y a en tout 124 résidents, 124 lits comme on dit, sur les deux bâtiments sans aucune distinction, la philosophie du lieu et ce que l'on porte aussi depuis toutes ces années c'est que nous n'avons aucune sectorisation, aucune unité fermée, les portes sont ouvertes, l'idée est que ce soit un espace de liberté pour les personnes qui arrivent et qu'il n'y ait aucune distinction, ni entre les sœurs et les autres, ni entre les pathologies etc. Les résidents qui vivent ici sont soit issus du quartier, des habitants du quartier ou ceux qui viennent pour se rapprocher de leur famille, qui est dans le quartier, il y a actuellement une trentaine de résidentes religieuses, à peu près 15 sur chaque bâtiment, qui fonctionne en communauté, et comme vous le disiez tout à l'heure, Monsieur Finot, et a une convention avec d'autres congrégations, le GMT de 711, voilà cela c'est pour l'aspect technique, et nous accueillons comme dans la majorité des EHPAD de France et de Navarre, environ 70% de personnes qui ont des troubles cognitifs à des degrés divers, il y a une moyenne de 35 décès par an, ce qui n'est pas rien, en accompagnement en fin de vie, de formation aux soins palliatifs, et en projet d'accompagnement aussi, parce qu'il y a aussi un roulement de personnes, et donc de projets à réaliser pour des nouvelles personnes qui arrivent chaque année. Nous avons un PASA, nous avons été le premier PASA labellisé, et une équipe très formée à l'approche « carpe diem », donc qui s'appuie sur les besoins de la personne, les forces de la personne. Ici on dit le PAP, voilà mais les sigles sont les mêmes : on a réunion PAP, on va au PAP, un résident a un PAP, on commence à dire on va « paper », il y a des petites expressions comme cela dans l'équipe, donc je vais vous faire très rapidement un petit aperçu de ces PAP, avant de passer la parole à Sœur Marie Claire ; donc le PAP, comme dans beaucoup de lieu, il a commencé ici il y a très longtemps, et il est parti d'une forme manuscrite très artisanale, sur papier, à quelque chose de beaucoup plus formatée , on va dire, et de par les obligations que nous avons, et de par les progrès techniques, notamment les fameux logiciels qui sont maintenant à peu près dans tous les établissements, ici nous avons le logiciel TITAN, comme chez Monsieur Vincent, on a fait le contrat ensemble, et donc nous sommes maintenant dans une forme de Projet d'Accompagnement Personnalisé, qui doit rentrer dans un logiciel, qui enlève pas mal de créativité et qui nous oblige en parallèle à rajouter notre créativité en dehors de quelque chose qui est assez rigide, au niveau d'un logiciel, donc on a le PAP dans le logiciel, c'est un espèce de compromis entre tous les besoins que l'on a eu dans les différents établissements et les obligations et les possibilités d'un logiciel parce que nous on avait envie que le logiciel soit vraiment créatif et ouvert, et ce n'est pas toujours facile, c'est le résultat d'un compromis que nous avons ; pour les résidents qui vivent dans l'EHPAD, nous faisons systématiquement un PAP d'entrée, au bout de deux mois, quasi jour pour jour après l'entrée, donc c'est programmé à l'avance, et puis ensuite il y a une réévaluation idéalement tous les un an, mais on est plus sur du 16 à 18 mois, sachant que les prioritaires sont les nouveaux qui viennent d'arriver, et qui ont leur PAP, sauf si il y a un incident, si l'état de la personne change, d'une manière importante, évidemment il y a une réévaluation avant ; donc ces réunions PAP, on en fait deux par semaines ici, et donc elles vont correspondre à ce que Monsieur Thuillier a appelé la synthèse, c'est-à-dire que les différents corps de métier font une synthèse en amont, seuls, c'est-à-dire que le cadre

de santé fait sa synthèse, l'infirmière fait sa synthèse, le médecin fait sa synthèse, je fais ma synthèse, etc. l'ergothérapeute, le kiné, et on se réunit tous ensemble pour échanger, ensemble autour des différentes synthèses, s'intègre également et en base, surtout pour un PAP d'entrée, tout le recueil de données qui a été donné à l'entrée par le résident et sa famille, alors, ici, je crois que les problématiques sont différentes qu'en IME, ici on est beaucoup plus sur ce que la personne désire, même si il y a des troubles cognitifs etc. ce qu'elle peut encore exprimer comme besoins, comme désirs, comme envies pour sa propre vie, parce que c'est son accompagnement, c'est de sa vie dont il s'agit, voilà dans cette réunion on va confronter tout ce qui a été recueilli et échangé auparavant avec le résident et sa famille, et ce que, et cela rejoint ce que vous disiez tout à l'heure, ce que l'équipe pense pouvoir faire et comment elle pense pouvoir répondre à ses besoins, soit, on va directement une ou deux personnes, vont voir directement la personne et échange avec la famille pour dire de quoi avez-vous besoin, qu'est-ce qu'on peut faire de mieux pour vous, qu'est-ce qui va et qu'est-ce qui ne va pas, et donc cette réunion de PAP se passe entre professionnels où il y a un échange de synthèse et ensuite la rédaction, l'objectif pour la personne ; ensuite, nous n'avons pas encore formaté un retour, pour l'instant on est sur ce cheminement, sachant qu'en effet l'obligation est de le présenter au résident et à sa famille, de faire une signature, et pour l'instant nous, nous fonctionnons sous différentes formes, parce que l'on a pas encore réussi à trouver la bonne formule que l'on pourrait reproduire, éventuellement pour tout le monde, sachant que ce n'est pas toujours évident comme le disait le Monsieur tout à l'heure et le côté signature formelle, peut parfois bloquer, peut parfois avoir quelque chose qui joue au niveau de la relation de confiance, et que selon l'état de la personne, du résident, on ne peut présenter de la même manière ou si il faut la famille ou pas, selon sa capacité à entendre, donc c'est à chaque fois un peu différent et on voulait éviter aussi le côté, comme vous le disiez tout à l'heure, tribunal, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas qu'un résident et sa famille se retrouvent dans une salle avec tous les professionnels et on lui raconte tout ce que l'on a fait pour lui, ce n'est pas facile à vivre, donc souvent le retour se fait par un ou deux professionnels, souvent le médecin et ou moi-même, qui va voir le résident ou à l'occasion d'une visite, on le fait venir dans un salon, autour d'un café, pour éviter le côté formel, pour expliquer ce qui a été discuté pendant cette réunion PAP, alors il n'y a pas forcément lecture systématiquement de ce qui a été écrit, pour des problèmes parfois de compréhension, et que parfois il faut que l'on mette certaines choses, formulées autrement si on se retrouve devant une personne fragilisée, par exemple si l'objectif est de valoriser la personne, on ne va pas forcément dire « On va vous valoriser », vous voyez ce que je veux dire, pour un professionnel c'est très clair, pour un résident on ne va pas lui dire sous cette forme-là bien entendu, ou certains aspects techniques de soin, ou d'incontinence, ou je ne sais quoi, il y a des objectifs que l'on va formuler entre nous, mais par exemple pour le résident ou sa famille, il y a des choses où on emploie des mots plus édulcorés ou qui passent mieux, qui sont moins blessants, moins gênants ; donc les points extrêmement positifs, il y a deux réunions par semaine, chaque réunion c'est un résident et à chaque réunion il y a une équipe pluridisciplinaire qui se réunit, donc il y a le médecin, la psychologue, l'animatrice est toujours présente, et c'est vraiment important ; les points positifs de cette démarche pour nous, c'est que cela nous oblige à sortir un peu de la routine et des projections que l'on se fait sur certaines personnes, pour réfléchir vraiment ensemble et avoir ce regard pluriel sur la personne, et en tant que soignant si j'entends l'animatrice parler de la personne en animation, si j'entends la psychomotrice dire des choses, je vais peut-être voir la personne différemment, et vice versa, c'est l'intérêt aussi de rédiger de fixer un peu les choses, permet d'avoir un document consensuel sur lequel on peut s'appuyer évidemment pour travailler et avec les équipes, mais ça je pense que vous en êtes tous convaincus, et avec certains résidents et certaines familles c'est un document qui est, pour le coup, une base validée pour la suite de l'accompagnement, parce que en effet il se peut qu'il y ait parfois des personnes, des résidents ou des familles pour lesquels c'est plus complexe, ou il y a par exemple un refus de soin, un refus d'accompagnement, un refus de beaucoup de choses, il y a aussi

des familles qui ont des exigences qui dépassent complètement ce qu'un EHPAD peut apporter, à ce moment-là en effet, notre texte va être beaucoup plus précis, et va donner lieu à une signature, à un accord, et cette signature peut aussi être rappelée si on est obligé de repréciser qu'en effet, là, cela dépasse, par exemple il ne peut pas y avoir un soignant dans la chambre de la personne toute la journée, ou des choses comme cela ; ces projets d'accompagnement pour nous ont aussi un grand avantage, c'est que l'on parle de personnes dont on ne parle jamais, vous savez il y a ces fameuses personnes dont on ne parle jamais, qui ne posent pas de problèmes, qui ne font pas de vagues, qui vivent leur vie et on a l'impression que tout va bien pour eux, et en fait quand on s'assoit ensemble en réunion et bien on voit finalement qu'il y a des difficultés, il y a des besoins, elle a dit quelque chose à une personne qu'il va falloir absolument mettre dans le projet, c'est de parler régulièrement des personnes dont on ne parle jamais, dans tous vos instituts vous avez ça, des personnes dont les équipes vont parler pendant des heures chaque semaine parce qu'il y a des difficultés, et ceux dont on ne parle jamais on finit par se demander si, pas si ils sont là quand même, on a l'impression qu'il n'y a pas de problèmes, et cela permet aussi, pour nous en tant qu'équipe d'encadrement, ça permet aussi d'une manière assez pédagogique de rappeler les fondements, les bases de l'accompagnement, et dans chaque PAP on va redire, prendre des temps d'échanges privilégiés, prendre des temps pour l'écouter, avoir une attitude bienveillante, alors évidemment ça ne concerne pas un résident, ça concerne tout le monde, mais c'est bien de pouvoir le redire aussi régulièrement, et cela a comme ça une vertu pédagogique et on rencontre au fil des PAP cette bienveillance, cette écoute hors soins techniques, ce qui revient de la part des équipes, c'est les équipes elles-mêmes qui ne parlent plus que du soin, mais parlent du besoin de bienveillance, du besoin d'écoute, du besoin de présence, des animations et des choses comme cela, voilà, et les difficultés, je pense, comme un peu partout, c'est de faire vivre aussi ces documents, il ne s'agit pas que ce soit un document administratif rangé dans un tiroir, mais il s'agit que ce document vive, soit incarné par tout le monde, de bien expliquer que ce n'est pas un plan de soin, ce n'est pas pareil, c'est beaucoup plus large bien entendu, et notre axe d'amélioration il est vraiment de voir comment mieux faire un rendu plus formel, tout en restant extrêmement adapté aux besoins de chacun, se pose la question du temps aussi souvent, il y a déjà deux heures en équipe pluridisciplinaire par semaine, mais en fait nous on part plus sur une dynamique très personnelle, en fait par contre on va dire, on a un fichier des PAP que nous avons fait, et donc on se met d'accord sur qui va rencontrer la personne, et la famille, et quand c'est fait, c'est notifié, le projet été présenté à la personne par le médecin, par exemple, a été présenté à la famille par le médecin et la psychologue, on le note, etc. voilà, je vous passe la parole Sœur Marie Claire et ensuite on reviendra sur ce qui nous paraît très important autour de ce PAP et hors du PAP, et donc je précise votre invitation a été un témoignage sur ces PAP, il va sans dire que pour des raisons déontologiques nous ne présenterons pas un PAP, on ne va pas vous présenter évidemment le PAP de Sœur Marie Claire, et qu'on est sur une réflexions de Sœur Marie Claire sur sa manière d'être ...

SMC : Moi je vais dire que j'ai appris beaucoup de choses, puisque le PAP je viens de le découvrir, parce qu'on en entend pas parler, je veux simplement vous dire les bénéfices que j'ai pu en tirer, parce que comme je vous l'ai dit je suis là depuis presque, pas presque, je suis là depuis dix ans, et en tant que résidente, je reconnais qu'il a été pris en compte mon désir de participation, parce que je trouve que ce n'est pas parce que l'on est dans un EHPAD, que les personnes âgées n'ont pas leur mot à dire aussi, par rapport à ce qu'elles ressentent, donc on a pris ce désir, vraiment, et on m'a invitée souvent à des groupes de réflexions, au Conseil de la vie sociale, et ainsi de suite, on a toujours tenu compte de ce que j'avais envie de dire, et puis dans ma vie depuis très longtemps, j'avais envie d'apprendre à dessiner, à peindre, et je n'ai jamais pu le faire parce que l'on avait pas le temps, ça coûte cher et j'avais d'autres choses à faire, et ici, il y a quelques années on a pu avoir un professeur de dessin et de peinture, et je peux vous dire qu'on m'y a invité, et comme j'aime aussi l'activité expression théâtrale,

on essaie dans la mesure du possible que les deux activités ne coïncident pas, de façon que je puisse aller aux deux, et ça je crois que cela a été par rapport, ... on a fait attention à mes désirs, lorsque je suis arrivée ici on m'a appelée Sœur Pelou, et moi toute ma vie, on allait dans les familles, j'ai toujours été appelée Sœur Marie Claire, et pour moi, cela compte beaucoup le prénom, c'est bon de savoir ce que chacun a envie comment d'être appelée, cela a été un peu long pour qu'on m'appelle Sœur Marie Claire, parce qu'il peut y avoir des règles dans la maison qui est de s'appeler par son nom de famille, mais maintenant c'est fait, et je vous assure que pour moi, cela change beaucoup de choses, je suis très contente quand on m'appelle Sœur Marie Claire, alors aussi, j'aimerais vous dire, les éléments qui ce qui me semblent importants pour l'accompagnement personnalisé, parce que même si ils n'en parlent pas du PAP, j'en entends parler les gens, j'entends ce qu'ils disent, alors je crois que ce n'est pas mal aussi que je vous partage un petit peu ce que j'entends, d'abord, il faut connaître la personne et pour connaître la personne il faut savoir ses centres d'intérêts, ses goûts, ses besoins, ses sensibilités, tout ce qu'elle fait, tout ce qui fait Madame Dupont n'est pas Madame Durand, la connaissance d'une personne ne se fait pas en un jour, cela demande beaucoup d'attention, respectueuse, ce qui n'est pas toujours facile quand on a beaucoup de soin à donner, mais on peut faire son travail avec une attitude d'écoute, et de présence, appeler la personne par son nom, un petit sourire, être là pour elle et ne jamais dire « Vous n'êtes pas toute seule, ils vont passer », si elle, elle pense qu'elle est toute seule avec vous, pour connaître aussi une personne, ses désirs, on peut écouter aussi sa famille, ou ses amis, des bénévoles, il y a des amitiés qui se nouent au sein d'un EHPAD, c'est important, je crois qu'il faut les favoriser, les vivre comme une aide et non comme une rivalité, des fois on sent quand on va parler avec des personnes qui sont toutes seules, parfois le personnel il a peur qu'on dise « Il a pas fait ci, il a pas fait ça », mais c'est quand même une amitié qui se noue, moi je vous assure je vais voir une personne qui est sourd qui a 99 ans, cela fait deux ans que je vais la voir régulièrement, c'est devenue une amie, elle est sourde, elle n'entend plus d'une oreille et elle est aveugle, et bien vous savez moi j'avais l'impression de la connaître, et un beau jour elle me dit « Vous savez, je ne connais pas la maison », quand elle est arrivée elle était déjà comme ça, « Je ne sais jamais où je suis, on vient me chercher mais si la personne dit son nom comme cela je n'entends pas ce qu'elle me dit, je n'ai pas compris son nom, et puis elle m'emmène, mais moi je suis dans le noir, je ne sais pas où on m'emmène, on me laisse à un endroit, je ne sais pas où je suis, je ne sais pas combien de temps je vais attendre, je ne sais pas où je vais », moi cela m'a fait un choc, et je me rencontre que c'est très difficile de s'adapter à une personne comme cela, parce que moi-même qui la connaît maintenant bien, il m'arrive de me lever, d'aller dans la pièce, de continuer à parler, c'est comme si je parlais en l'air, et je ne me rappelle plus qu'elle n'entendait pas, donc je crois que ça ce sont des détails mais qui sont très importants ; depuis mon arrivée il y a de plus en plus de personnes atteintes de maladies dérangeantes, vous savez des gens qui rentrent continuellement dans la chambre, ou bien qui parlent tout le temps, ce n'est pas toujours facile, le personnel se rend compte que c'est difficile, mais il faut savoir aussi que pour les résidents qui sont là aussi avec des fragilités, des choses qui sont plus dures pour elles, c'est dur aussi pour eux, et ils sont là eux, 24 heures sur 24, et 365 jours par an, d'où la nécessité de trouver des moyens adaptés, ce n'est pas facile, je reconnais qu'on cherche dans la maison, pour essayer de trouver, que chacun puisse un peu respirer, parce que ce n'est pas toujours commode, alors finalement dans ma vie à l'EHPAD, ce qui est vraiment important c'est d'être dans une relation privilégiée avec les professionnels, pouvoir discuter, pouvoir parler avec eux, c'est énorme, avoir un petit bonjour quand on entre dans la chambre le matin, ne pas être infantilisée, être considérée comme un adulte, à part entière, qui a son mot à dire sur sa vie quotidienne, ne pas oublier que chacun a une histoire, et que cela est important dans sa vie, il y aurait encore beaucoup de choses à dire ... je pense que vous les découvrirez aussi vous-même,

SC : Merci Sœur Marie Claire, ... , en échangeant avec Sœur Marie Claire sur sa question de PAP, je vous rassure le mot de PAP, personne ne le connaît en dehors de l'équipe, on dit on a travaillé sur un projet pour votre accompagnement, comme le PASA ici cela s'appelle les Terrasses, et le mot PAP est un peu, dans un lieu comme ici confessionnel, c'est ...

SMC : Je voulais vous dire aussi, que je ne suis pas là uniquement en tant que résidente, je suis une petite sœur de l'Assomption et je le suis toujours, mais nous sommes mélangés avec les gens, et nous n'avons pas ..., à table, dans les chambres, c'est en tant que résidente que je vous ai parlé,

SC : Vous continuez dans l'esprit des ...

SMC : C'était dans notre esprit d'être avec les gens, mélangées avec les gens, les gens comme tout le monde, bien sûr ici il y a la maison mère, mais la maison mère, je l'ai connu, moi cela fait 64 ans que je suis entrée, cela a beaucoup été modifié, alors la maison-mère reste, mais le reste c'est l'association qui gère, c'est l'association qui est locataire, et je suis une résidente comme les autres, alors bien sûr nous avons une petite communauté, je dis ça, parce qu'il y a beaucoup de sœurs ici, et je pense que c'est pas mal que vous connaissiez un petit peu ce qu'on vit, on a une petite communauté, mais on ne se réunit qu'une fois par semaine, et puis le soir pour les vêpres on est avec dans une salle en bas entre nous, c'est ouvert aux autres mais les gens ne viennent pas, ce qu'il y a c'est qu'il y a une chapelle, on a la messe tous les jours et c'est ouvert à tout le monde mais la chapelle c'est les sœurs, c'est pas la maison de retraite, et nous que ce soit les chambres, que ce soit la salle à manger, les soins, on dépend du même personnel, comme tout le monde,

SC : En tous cas ce que j'ai trouvé extrêmement intéressant dans notre échange avec Sœur Marie Claire sur cette question de PAP, je pense que votre partie vient vraiment de vous, en tous cas ce qui m'a paru, c'est évident et ça ressortait d'autant plus de ce que vous dites, c'est qu'il paraît vraiment important que ce PAP soit vraiment utilisé à bon escient, avec la fonction qui est la sienne, mais qui ne remplace pas tout le reste qui dans le vécu des résidents et peut-être beaucoup plus important, à savoir l'ambiance, le climat, la manière dont on parle aux personnes, la manière dont on est respecté, et ça ce n'est pas dans un PAP, et que finalement quand on va poser cette fameuse question aux résidents « De quoi avez-vous besoin ? », sous-entendu qu'est-ce que vous voulez que l'on mette dans un projet d'accompagnement personnalisé, la personne va rarement dire « J'aimerais aller à l'animation untel, j'aimerais que l'on stimule ma vie sociale, ou j'aimerais que l'on me fasse une douche le mardi plutôt que le mercredi », ce n'est pas ça qui vient, on dit « J'ai besoin qu'on me parle gentiment quand on entre dans ma chambre, j'ai besoin que l'on tienne compte du fait que je suis très pudique, j'ai besoin que des gens sympas parlent avec moi à table, j'ai besoin qu'il n'y ait pas trop de changement dans le personnel, ou j'ai besoin que chaque personnel qui vient me voir ait la même bienveillance à mon égard », le besoin il est là, et derrière il y a un besoin en effet, et vous l'exprimez extrêmement bien, c'est de dire voilà je suis un habitant de ce lieu, je suis un citoyen, je suis un être humain, je suis un adulte et ni la vieillesse, ni les troubles cognitifs, ni la dépendance ne m'enlèvent ce statut d'adulte et de respect qui m'est dû, voilà, ça c'est le cœur, c'est le plus important, et il est important que le PAP en tous cas, se tricote là-dessus, mais ne le remplace pas, parce que cela serait un danger de dire bon on a des PAP pour tout le monde, et débusquons la bienveillance, la gentillesse, mais cela ne s'écrit pas dans un PAP, c'était juste la réflexion à la suite de nos échanges, merci beaucoup.