



Disponible en ligne
9 septembre 2008

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Projet de vie individualisé en foyer d'accueil médicalisé (FAM)

Individualizing life projects in a medical care home

J. Lecerf*, H. Chantepie, M. Desintebin, J. Dufossey, S. Sautet

Foyer d'accueil médicalisé pour traumatisés crâniens, la Maison des Aulnes, allée des Orchidées, 78480 Maule, France

Summary

A brain trauma victim who moves into a medical care home has to cope with the new challenge of re-inventing a life project. It is crucial to help these residents develop their own individualized life project, capable of leading them into their new relationship with family and community. Normally, each individual creates his/her own life project, sculpting it personally. In the context of brain damage, the patient entering our Maule Medical Care Home (Foyer d'accueil médicalisé de Maule, FAM) has the problem of confronting past experience with a new reality. When accompanying these persons, the objective is to preserve coherence with their past life, helping them mend the wounds of their shattered, social, and often familial environment. Support must be patient-centered, enabling the patient and family to cope with the new situation and accept the new perspectives. This coherence must be maintained daily even with the large number and variety (medical, social, educative) of supportive interventions. There is also the question of time, which despite the variable length of the stay, is an essential notion. Setting up a timetable for the different interventions coupled with a period of evaluation, enables the healthcare team, the patient and the family to evaluate the evolution and progress towards implementing a new life plan.

© 2008 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Brain trauma, Life plan, Execution, Objectives, Mental disability, Physical disability

1. Introduction

Le projet de vie se définit tout d'abord en termes d'objectifs ; il est dans la vie normale une sorte de « fil d'Ariane » auquel chaque individu tend à s'accrocher scrupuleusement afin d'atteindre l'aboutissement souhaité de ses idées. Il organise

Résumé

Intégrer un foyer d'accueil médicalisé (FAM) est souvent synonyme d'évolution, il s'agit ici d'aborder et de penser le devenir du traumatisé crânien. Dès lors, celui-ci se voit dans la nécessité vitale d'élaborer un projet de vie individuel qui lui permettra d'envisager par la suite une réinsertion et une réhabilitation au sein du corps social. Il appartient normalement aux résidents de mettre en forme leurs projets de vie. Dans le cadre d'une personne accueillie au FAM de Maule, il s'agit avant tout de confronter son existence passée à l'aube d'une réalité nouvelle. Accompagné dans cette démarche, l'objectif est de conserver une cohérence face à la rupture du trauma, face à la rupture sociale souvent et familiale parfois. Le point de départ est toujours l'acceptation par le blessé et son entourage d'une situation, d'un état, tout en ouvrant les champs des possibles. Cette cohérence est questionnée quotidiennement malgré la multiplicité des domaines professionnels (médical, paramédical, éducatif) et la multiplicité des intervenants dans chacun de ces domaines. Enfin, se pose quotidiennement la question du temps. Si nos contrats de séjour sont à durée indéterminée, le temps est une notion essentielle. Mettre un délai d'intervention avec évaluation des résultats permet à chacun, équipe, famille et résident de jauger d'une évolution vers l'aboutissement d'un projet de vie.

© 2008 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Traumatisés crâniens, Projet de vie, Réalisation, Objectifs, Aboutissement, Étapes, Handicap psychique

notre temps, le déroulement de nos actions, nos priorités et représente la toile de fond de notre vie quotidienne. La personne handicapée physique et psychique, se trouve en rupture avec son projet de vie, elle se voit dans l'obligation, de part son état médical, d'abandonner son « fil d'Ariane », qui jusque-là, l'avait guidé dans sa vie personnelle et professionnelle. Par conséquent, la personne traumatisée crânienne se trouve dans une problématique de vie où elle doit non seulement faire le deuil de ses anciennes compétences et projets, mais

* Auteur correspondant.
e-mail : anne.jerome2@hotmail.fr (J. Lecerf).

aussi retrouver un « autre idéal réaliste » auquel elle doit désormais tendre.

Qu'est-ce qu'un projet de vie d'un résident au foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Maule ?

Plusieurs réponses, qui se complètent, se juxtaposent et s'opposent aussi parfois, s'offrent à nous. En schématisant, nous pourrions invoquer une existence passée qu'on ne peut éluder face à une nouvelle réalité qui s'est imposée dans un parcours.

D'où un questionnement préalable avant toute évocation d'un projet de vie : comment remonter la pente ? Tout en se souvenant de ce que l'on était, il faut accepter désormais de n'entrevoir que le sommet de la pente et se soumettre à l'effort quotidien, tel Sisyphe, de remonter en (re)poussant le rocher de ses nouvelles (in)adaptations qu'elles soient sociales, comportementales, physiques et mnésiques. Il faut trouver le courage d'accumuler les progrès comme autant de cales pour que le rocher ne reparte jamais du bas de la colline mais chaque jour un peu plus haut et ouvrir l'horizon des possibles.

Dès lors, sur quoi peut-on bâtir un projet de vie réaliste et surtout réalisable ? Un entourage familial, malgré des liens affectifs souvent perturbés, est important ainsi qu'une somme de capacités motrices et intellectuelles comme socle pour une équipe de professionnels agissant comme catalyseur dans une intervention pluridisciplinaire quotidienne.

2. Histoire(s) de vie et notion de subjectivité : de la nécessité d'un projet de vie en institution

Généralement, le résident intègre le FAM dans un état de souffrance de ce qu'il a perdu. Ce qui, en outre n'est pas universellement vérifié, certaines personnes, ayant parallèlement des notions de ce qu'elles ont recouvrées depuis l'accident. Il en va du point de vue subjectif de la prise en compte de leur situation. Ces critères décrits dans un article de de Jouvencel et al. [1] sont : le bonheur, le bien-être, le désir et le plaisir regroupés en termes de satisfaction. Tous ces critères sont à évaluer non pas en creux (avant trauma) mais à partir de la situation actuelle. Ils sont quantifiés grâce à des outils tels que le *quality of life after brain injury* (QOLIBRI), document sous la forme d'un QCM dans lequel le résident répond thématiquement à des questions sur ce qu'il pense être son existence actuelle.

Une existence institutionnelle qui majoritairement demeure une demande par défaut. Le projet d'orientation en structures médicosociales est souvent la proposition d'une équipe

que la personne doit accepter et intégrer comme un cheminement individuel. Difficile de ne pas entendre (ou comprendre) un « mieux là qu'ailleurs », ou « faute de mieux », ou « puisque je ne peux pas faire autrement ». L'appropriation d'un projet institutionnel comme étant le sien est une première pierre dans l'élaboration d'un projet de vie de qualité si ce n'est équivalente, du moins comparable.

S'il apparaît primordial, comme nous l'avons évoqué plus haut, de prendre en compte le(s) parcours de vie prétrauma des résidents accueillis, la personne que nous recevons au FAM nous apparaît dans son intégrité du moment. Dans le cas des lésions cérébrales acquises, nous travaillons avec et selon les capacités du résident aujourd'hui. Certes, le background existe, mais il demeure un ensemble de connaissances antérieures inscrites dans un dossier. L'opposition qui peut exister entre le cercle familial, social, beaucoup plus rarement professionnel et nous est l'image du résident à des époques dont nous n'avons que des traces écrites, des paroles et une vision quoi qu'il en soit subjective. Nous travaillons sur les données objectives actuelles : temps depuis le trauma, capacités recouvrées, bilans médicaux et surtout, qualité de vie à l'entrée au foyer. Le fossé entre le résident et ce qu'il fut est le même que celui qui oppose l'idéalisation des proches d'un retour de la personne au niveau prétrauma et le principe de réalité des capacités affectives de la personne que nous recevons.

3. Un projet de vie : un projet-devis ?

Le maître mot d'un projet de vie individualisé demeure la cohérence :

- maintenir une cohérence au sein d'un parcours scindé en deux temps distincts ;
- créer et jauger de la cohérence d'interventions professionnelles pluridisciplinaires.

Tous les temps de la vie quotidienne du résident participent à cet inaltérable schéma. Aussi, est-il primordial de ne jamais se lancer la fleur au fusil dans l'écriture d'un projet de vie. L'équipe s'accorde, avec le résident, un temps d'observation de six semaines afin dans un premier temps, de juger de la pertinence d'une orientation en FAM. Au cours de cette courte et dense période, le résident est évalué en tierce personne dans les actes élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas) afin de connaître son autonomie. Parallèlement, des bilans en neuropsychologie, ergothérapie et psychomotricité sont nécessaires pour une meilleure connaissance des capacités physiques, motrices et cognitives du résident. De ces différents entretiens et tests est tiré un bilan d'une dizaine de pages dans lequel tous les

professionnels expriment leur vision du résident, expliquent les protocoles déjà mis en place et ceux nécessaires à son adaptation au sein de son nouveau lieu de vie. Le service éducatif rapporte notamment lors de cette synthèse les paroles du résident quant à, d'une part sa volonté de s'inscrire sur un travail à plus ou moins long terme au sein de la structure, et d'autre part ce qu'il imagine de son avenir. Cela ne concrétise nullement un processus mais ouvre les perspectives d'un travail nécessaire et adapté aux besoins du résident désormais accueilli sur un temps indéterminé. En effet, il n'est apporté aucune durée aux contrats de séjours cosignés par la direction de la structure, le résident, le service de tutelle ou de curatelle et/ou la famille. Toutefois, nous réévaluons le projet de vie des résidents annuellement afin d'en éprouver la cohérence et l'efficacité des interventions des professionnels. Cette échéance peut, elle-même, varier selon le projet de vie du résident.

Il ne s'agit nullement donc d'un projet-devis établi sur une obligation de réussite, mais plutôt de l'engagement d'un contrat qualité commun : un projet de vie co-écrit par le résident et l'éducateur référent de l'unité et un projet d'accompagnement personnalisé qui englobe l'intervention de tous les professionnels de la structure.

4. Une vie en projet

Nous évoquons comme préalable à toute réflexion sur le projet de vie du résident la notion de cohérence : cohérence dans le cheminement d'une vie pourtant chamboulée, cohérence des interventions et cohérence avec un projet d'établissement.

Le FAM de Maule se préoccupe notamment de la réinsertion sociale des personnes accueillies. La structure fait partie d'un réseau de structures multiples telles que les hôpitaux, les soins de suite et de rééducation, les maisons d'accueil spécialisé (MAS) parfois. Une entrée au sein de la structure est possible aussi après un retour plus ou moins long au domicile familial ou personnel. Comment mettre en cohérence une intervention sur un public à l'histoire posttrauma si variée et répondre ainsi à des besoins spécifiques ?

Le premier objectif est une réinsertion sociale au sein même du microcosme du FAM : 40 personnes accueillies en séjour long, deux en accueil temporaire et cinq en journée. Il est à noter qu'Adef Résidences reconnaît la chambre du résident (chambre, salle de bains, toilettes) comme un lieu privatif dont le résident a la clef. Pour certaines personnes ayant un passé important au sein d'une structure, 40 années parfois, il est convenu d'évoquer aussi un avenir institutionnel. Cela posé,

pas de projet de vie a minima ; un projet de vie au sein du FAM réfute l'idée d'enfermement mais se construit autour d'une recherche de qualité de vie tendant vers le meilleur avec des adaptations et des réflexions portées par les résidents. Cela est facilité par la nouveauté et la nécessaire créativité que requiert une ouverture de structure. Comment peut-on améliorer un fonctionnement, adapter un cadre de vie agréable et fonctionnel pour l'ensemble des résidents ?

Chacun est mis à contribution et apporte sa pierre afin de développer le fonctionnement quotidien, d'impliquer tous les secteurs professionnels et d'intégrer le résident comme source de propositions de fonctionnement.

4.1. Développer le fonctionnement quotidien

Il s'agit de mettre en application les observations pluridisciplinaires des six premières semaines de présence, permettre au résident d'acquérir une plus grande autonomie dans les actes de la vie quotidienne grâce à l'intervention conjuguée de l'ergothérapeute, des équipes d'aides-soignants, d'aides-médicopsychologiques et des auxiliaires de vie. Le but est donc d'évaluer les besoins du résident, d'apporter les conseils nécessaires voire d'adapter par des moyens techniques le cadre de vie. Ce travail dit de « tierce personne » permet d'envisager aussi les besoins du résident en cas de départ du FAM vers un appartement thérapeutique ou non.

4.2. Impliquer tous les secteurs professionnels

Il faut réfléchir quotidiennement aux apports possibles de l'ensemble des disciplines professionnelles de la structure notamment par des commissions « menus » bimestrielles auxquelles participent les cuisiniers, des membres de l'équipe, la direction et des délégués élus des résidents. Des stages sont mis en œuvre en interne pour les résidents accompagnés par des personnels des différents corps de métier (restauration, plonge, lingerie, accueil). Il s'agit ainsi de développer l'ouverture et les relations sociales, de travailler en ergothérapie et psychomotricité. Il faut permettre à certains résidents d'éprouver en interne leur capacité à l'autonomie afin d'envisager une orientation en partenariat avec les Unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale (UEROS) par exemple.

4.3. Intégrer le résident comme source de propositions de fonctionnement

Des groupes d'information-réflexion mis en œuvre par la neuropsychologue permettent de discuter des points qui apparaissent essentiels aux yeux des résidents. Quatre groupes existent actuellement : deux pour les hommes de plus de

30 ans, un pour l'ensemble des résidentes sans distinction d'âge, et un pour les plus jeunes de nos résidents (18–30 ans). Cela afin de répondre aussi aux besoins spécifiques de chaque tranche d'âge et de nourrir des processus identificatoires en références à ses pairs. Il en découle une masse de questionnements, de réflexions sur le cadre de vie, les ateliers proposés, les relations individuelles qui nous apportent des informations hebdomadaires et nourrissent notre travail.

5. Conclusion

Un projet de vie ne peut avoir de valeur qu'à travers l'implication du résident dans son élaboration (Annexe 1). Qu'il soit institutionnel, en autonomie, voire à objectifs professionnels, sa raison d'être, vient du sentiment chez toute personne qu'il lui est propre. Il s'adapte aux besoins de chaque résident et implique les professionnels dans un projet d'accompagnement personnalisé dont on éprouve la cohérence et l'efficacité quotidiennement.

Les relations avec l'entourage sont également importantes. Il est primordial d'entrer en alliance thérapeutique avec les familles qui doivent solliciter la structure, échanger, se positionner en tant que partenaire. Le résident doit entendre une voix et éprouver au sein du foyer comme au domicile de ses proches la cohérence et la solidité d'un cadre et d'un projet communs. À ce titre, une concordance de discours et d'interventions apaisent et rassurent.

Jamais minimaliste ni simpliste, il découle toujours du projet de vie une notion « d'après ». Que mettre en place pour la suite de l'existence d'un résident sachant que nous ne sommes le plus souvent qu'un sas pour une orientation ultérieure et une sortie qui se construisent dès l'entrée de la personne accueillie ? Des ateliers, des activités, des prises en charge individuelles [2] ; il ne faut pas hésiter à confronter les points de vue, à échanger, à soumettre le projet de vie au révélateur du QOLIBRI. Qu'ils soient jeunes ou plus âgés, un résident nous questionne toujours sur le temps ; celui qui passe, celui qui vient, celui qui reste avant de tenter autre chose. Un temps toujours trop limité mais un quotidien nécessairement efficace.

Annexe 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

L'article L. 114–3 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« La politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps s'appuie sur des programmes de recherche pluridisciplinaires.

La politique de prévention du handicap comporte notamment :

- a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;
- b) Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;
- c) Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ;
- d) Des actions de formation et de soutien des professionnels ;
- e) Des actions d'information et de sensibilisation du public ;
- f) Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;
- g) Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ;
- h) Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;
- i) Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;
- j) Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en œuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement. »

A.1. Article 7

Après l'article L. 1110-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-1-1. - Les professionnels de santé et du secteur médicosocial reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

A.2. Article 8

I. – Le troisième alinéa de l'article L. 1411-2 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Il précise les moyens spécifiques à mettre en œuvre le cas échéant pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier pleinement des plans d'action. »

II. – L'article L. 1411-6 du même code est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

« Les personnes handicapées bénéficient des consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques. Elles y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité. La périodicité et la forme des consultations sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé. »

« Les équipes médicales expertes responsables de ces consultations peuvent être consultées par les équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article L. 146-8 du code de l'action

sociale et des familles, dans le cadre de l'élaboration des plans personnalisés de compensation prévus à l'article L. 114-1-1 du même code. »

Références

1. de Jouvencel M, Frédy D, Hamonet C. Du lésionnel au fonctionnel. Apport de l'imagerie et du Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH) dans l'évaluation médico-légale des lésions cérébrales et de leurs conséquences. *J Readapt Med* 2005;25(4):159-66.
2. Eustache F, Desgranges B, Lalevée C. L'évaluation clinique de la mémoire. *Rev Neuropsychol* 1998;154:2518-125.