

« Réalisation de soi » du résident en EMS, un savoir à découvrir.

Recherche exploratoire contribuant à clarifier la notion de « réalisation de soi » : identification d'éléments facilitateurs et d'éléments préjudiciables.

Rapport de recherche

Projet soutenu par le Fonds Stratégique de la HES-SO au travers du RECSS, Réseau d'études aux confins de la santé et du social

N° SAGE-X : 20990

Auteurs :

Marianne Wälti-Bolliger, MScN, Professeure HES,
Haute Ecole de santé Arc, Jeunesse 1, 2800 Delémont
marianne.waelti@he-arc.ch

Michel Fontaine
PhD, Master Th, RN, Professeur HES, Responsable des
relations universitaires et du DHEPS, Chargé de cours à
l'Université de Lausanne (IUFRS/FBM), Haute Ecole de
santé La Source, 30 Avenue Vinet, 1004 Lausanne
m.fontaine@ecolelasource.ch

Coordonnées du projet et équipe de recherche

Direction du projet :

Marianne Wälti-Bolliger
MScN, Professeure HES, Haute Ecole de santé, Jeunesse 1, 2800 Delémont
marianne.waelti@he-arc.ch

Expert de la recherche-action :

Michel Fontaine
PhD, Master Th, RN, Professeur HES, Responsable des relations universitaires et du DHEPS,
Chargé de cours à l'Université de Lausanne (IUFRS/FBM), Haute Ecole de santé La Source,
30 Avenue Vinet, 1004 Lausanne
m.fontaine@ecolelasource.ch

Collaboratrice scientifique:

Andrée-Anne Vaucher
Diplôme de spécialiste HES en information et en documentation,
rue de la Borde 63, 1018 Lausanne

Partenaire du terrain :

EMS, la résidence Claire-Fontaine, 2854 Bassecourt

- 50 résidents
- 70 collaborateurs

Référant pour le partenaire du terrain : Frédéric Oberholzer, infirmier-chef

Groupe d'experts consultés :

La société scientifique soins gériatriques de l'APSI (Association Suisse pour la promotion des Sciences Infirmières). Constituée d'une quinzaine de personnes.
<http://www.pflegeforschung-vfp.ch/index.php?language=fr&page=gerontologische>

Références de l'étude :

Wälti-Bolliger M., Fontaine M. « Réalisation de soi » du résident en EMS, un savoir à découvrir. Haute Ecole de santé Arc, Delémont. Haute Ecole de santé La Source, Lausanne. Fonds stratégique HES-SO. N° SAGE-X 20990, 2009

Delémont, le 30 avril 2009, rapport final accepté par le RECSS le 4 novembre 2009

A Yannis,

décédé accidentellement au cours de l'étude.

« La réalisation de soi, ça passe par l'accomplissement de tout ce qu'on porte en soi. Qu'on puisse vivre toutes ses émotions, toutes ses douleurs, toutes ses joies, humainement, le plus simplement possible, mais qu'on puisse vivre jusqu'au bout tout ce qu'on a à vivre »¹.

¹ Propos rendu anonyme et retenu lors d'un entretien.

Remerciements

Nous remercions pour leur soutien :

Le Fonds Stratégique de la HES-SO

Le comité scientifique du RECSS

La section NE-JU de l'ASI

La Haute Ecole de santé ARC à Delémont

La Haute Ecole de santé La Source à Lausanne

L'EMS Résidence Claire-Fontaine à Bassecourt, ses résidents, ses collaborateurs

Andrée-Anne Vaucher, spécialiste HES en information et en documentation, Lausanne

Nous remercions également pour la lecture critique du rapport final :

Charles-André Steiner, Tramelan

Table des matières

Coordonnées du projet et équipe de recherche	2
Remerciements	4
Table des matières	5
Table des illustrations	8
Table des abréviations	9
Résumé du rapport.....	10
Rapport final.....	12
1. Projet de recherche et contexte institutionnel de la recherche	12
1.1 Engagement des Hautes Ecoles et partenaires du terrain.....	12
1.1.1 Prestations fournies par le partenaire du terrain.....	13
1.1.2 Engagement des Hautes Ecoles de santé Arc et la Source.....	13
1.1.3 Engagement du RECSS et du Fonds Stratégique de la HES-SO	13
1.2 Soutien de la section ASI NE/JU	15
2. Présentation de la recherche	16
2.1 Contexte général dans lequel s’inscrit la problématique.....	16
2.1.1 Mandat et ressources des EMS.....	17
2.1.2 Situation des personnes âgées en EMS	17
2.1.3 Accomplissement de sa vie en EMS	17
2.2 Etat de l’art et de la science.....	17
2.2.1 Evidence-based nursing (EBN) ou soins probants.....	18
2.2.2 « Evidence » ou savoir probant et prise de décision clinique	20
2.2.3 EBN et sciences infirmières	21
2.2.4 Qualité des soins, EMS et interdisciplinarité	22
2.2.5 Situation des personnes âgées en EMS	23
2.2.6 Accomplissement de sa vie en EMS	24
2.2.7 Sciences humaines, sciences infirmières et la notion de réalisation de soi.....	24
2.3 Objet de la recherche.....	27
2.3.1 Buts et objectifs de l’étude exploratoire.....	27
2.3.2 Pertinence de l’étude.	27
3. Cadre de référence	29
3.1. Lien entre « réalisation de soi » et le métaparadigme infirmier.....	29
3.2. Lien entre l’EBN, le métaparadigme infirmier et la réalisation de soi du résident en EMS.....	29
3.3. Lien entre « evidence » et les savoirs infirmiers selon Carper.....	30
4. La méthodologie	31
4.1 La posture méthodologique	31

4.2	Choix des méthodes	32
4.3	Méthode d'analyse	34
4.4	Déroulement de la recherche.....	34
4.4.1	Déroulement des étapes de l'étude.....	35
4.4.1.1	<i>Première étape</i>	35
4.4.1.2	<i>Deuxième étape</i>	37
4.4.1.3	<i>Troisième étape</i>	42
4.4.1.4	<i>Quatrième étape</i>	43
4.4.2	Dynamique des séances de focus groupes.....	43
5.	Résultats de la recherche	47
5.1	Résultats des entretiens	47
5.1.1	Résultat des entretiens avec les résidents.....	47
5.1.1.1	<i>Lien entre personne, environnement, et santé</i>	48
5.1.1.2	<i>Vivre la réalité de la dernière étape de la vie</i>	49
5.1.1.3	<i>EMS, lieu de vie, lieu de soins</i>	50
5.1.1.4	<i>Etre et relations</i>	52
5.1.2	Résultat des entretiens avec les collaborateurs	58
5.1.2.1	<i>Que signifie réalisation de soi</i>	59
5.1.2.2	<i>Réalisation de soi et vivre la dernière étape de la vie</i>	60
5.1.2.3	<i>EMS, lieu de vie, lieu de soins</i>	60
5.1.2.4	<i>Etre et relations</i>	60
5.1.2.5	<i>Comment favoriser la réalisation de soi des résidents en EMS ?</i>	61
5.2	Thèmes des focus groupes.....	75
5.2.1	Résultats thème1 : définir la notion de la réalisation de soi du résident en EMS.....	75
5.2.1.1	<i>Clarification du phénomène</i>	75
5.2.1.2	<i>Manifestations</i>	76
5.2.1.3	<i>Facteurs d'influence</i>	76
5.2.2	Résultats thème2 : « Réalisation de soi du résident, qui s'en préoccupe ? » ...	78
5.2.3	Résultats du thème3 : EMS : lieu de vie, lieu de soin.....	79
5.2.3.1	<i>La biographie, la pensée et l'imaginaire permettent-ils de se réaliser ? Et si oui, à qui appartiennent la biographie et son écriture (pouvoir) ?</i> ...	80
5.2.3.2	<i>Le soin et la relation collaborateur-résidents sont également influencés par des facteurs propres à l'institution ou par des paramètres externes : Quelle influence sur la réalisation de soi ?</i>	81
5.2.3.3	<i>La réalisation de soi du résident, quel impact sur le travail des soignants</i>	84
5.2.4	Résultats thème 4 : comment contribuer à la réalisation de soi du résident en EMS ?	84
5.2.4.1	<i>Soins de référence</i>	84
5.2.4.2	<i>Liens privilégiés</i>	85
5.2.4.3	<i>Offre individualisée de prestations</i>	85
5.2.4.4	<i>Histoire de vie</i>	86
5.2.4.5	<i>Ouverture de l'institution vers l'extérieur</i>	86
5.2.4.6	<i>Institutionnalisation de réflexion interdisciplinaire</i>	86
6.	Consultation intermédiaire des experts.....	88

7. Synthèse des résultats et discussion	89
7.1 Réalisation de soi du résident en EMS : clarification du phénomène et pistes d'actions	89
7.2 Réalisation de soi du résident en EMS, nouvel éclairage du métaparadigme, obstacles et propositions.....	90
7.2.1 Premier obstacle : le collaborateur et sa façon d'être au monde	91
7.2.2 Deuxième obstacle : le résident et ses ressources	91
7.2.3 Troisième obstacle : les besoins de la personne versus les besoins d'un plus grand nombre de personnes.....	91
7.2.4 Quatrième obstacle : besoins et ressources des collaborateurs.	92
7.2.5 Propositions en réponse à l'obstacle 1 : Le jugement clinique en EBN	93
7.2.6 Propositions en réponse à l'obstacle 2 : Rendre le pouvoir au résident lorsqu'il se sent impuissant	93
7.2.7 Propositions en réponse aux obstacles 3 et 4 : Gérer les tensions et ressources	97
8. Conclusions	101
9. Annexes	103
10. Références	132

Table des illustrations

Figures

Figure 1	Schéma EBN	19
Figure 2	Réalisation de soi et facteurs d'influence.....	29
Figure 3	Etapas du projet et niveaux d'interactions	34
Figure 4	« Modèle » pour une pratique favorisant la réalisation de soi du résident en EMS.....	100

Tableaux

Tableau 1	Liens entre EBN, « réalisation de soi » et métaparadigme infirmier	30
Tableau 2	Lien entre « evidence » et les savoirs infirmiers selon Carper.....	30
Tableau 3	Approches méthodologiques	33
Tableau 4	Echantillon des résidents	37
Tableau 5	Durée des entretiens des résidents en min.....	38
Tableau 6	Age des résidents en années	38
Tableau 7	Les professions	39
Tableau 8	Durées de séjour en mois	39
Tableau 9	Durée d'engagements en année.....	41
Tableau 10	Age des collaborateurs	42
Tableau 11	Grille pour la présentation des résultats des entretiens des résidents.....	48
Tableau 12	Grille pour la présentation des résultats des collaborateurs	58
Tableau 13	Réalisation de soi du résident en EMS.....	90
Tableau 14	Perspectives	131

Table des abréviations

ANADI	Association nord-américaine du diagnostic infirmier
APSI	Association Suisse pour la promotion des Sciences Infirmières
ASI	Association suisse des infirmières et infirmiers
ASSC	Assistante en soins et santé communautaire
EBN	Evidence based nursing
EMS	Etablissement médico-social
FR	Fribourg
GRRs	General Resistance Resources
HES	Haute Ecole Spécialisée
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale
JU	Jura
KFH	Konferenz der Fachhochschulen der Schweiz
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NANDA I	North American Nursing Diagnosis Association International
NE	Neuchâtel
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PARIHS	<u>P</u> romoting <u>A</u> ction on <u>R</u> esearch <u>I</u> mplementation in <u>H</u> ealth <u>S</u> ervices
RECSS	Réseau d'études aux confins de la santé et du social
SOC	Sense of coherence
WENR	Work Group of European Nurse Researchers

Résumé du rapport

Recherche réalisée entre l'été 2008 et le printemps 2009

Ce projet s'inscrit dans le cadre des exigences légales d'une pratique basée sur des savoirs scientifiques actualisés (LAMal art. 32) et est en lien avec le vieillissement de la population, en particulier dans les EMS (Etablissements médico-sociaux). La réalité du double mandat des EMS, offrir une qualité de soin et une qualité de vie reste difficile pour les soignants² mais aussi pour l'ensemble des personnes y travaillant. Par ailleurs favoriser la qualité de vie n'est pas toujours évident dans des EMS fonctionnant un peu comme des hôpitaux (Monkhouse et al., 2007).

Dans ce contexte, l'injonction légale de fonder les soins sur des savoirs scientifiques actualisés nécessite de questionner le savoir (evidence) concernant l'accomplissement de la vie, décrit par « réalisation de soi » par certains auteurs, « accomplissement de sa vie », « actualisation de soi », « se réaliser », par d'autres.

Ces raisons nous incitent à engager une recherche de type exploratoire sur la notion de « réalisation de soi » telle qu'elle est comprise par les résidents mais aussi par le personnel d'un EMS (tout corps de métiers confondus) et d'identifier les facteurs influençant la réalisation de soi dans ce contexte. La finalité de l'étude est de contribuer à une objectivation plus fine d'une notion complexe, la « réalisation de soi ».

Méthodologie

Il s'agit une démarche qualitative, inductive réalisée sous la forme d'une recherche-action. Elle est menée en collaboration avec un EMS comptant 50 résidents et 70 collaborateurs à taux de travail variable tous domaines confondus. Des entretiens compréhensifs sont réalisés auprès de 19 résidents et 11 collaborateurs. Les résultats des entretiens sont discutés approfondis, validés dans le cadre de 5 séances de focus groupes.

L'analyse et la discussion se réfèrent à un cadre de référence : le métaparadigme infirmier, l'approche de l'Evidence-based nursing (EBN) et les savoirs infirmiers selon Carper.

Résultats

L'étude permet de définir la réalisation de soi du résident en EMS au travers des éléments suivants : définition, manifestations, facteurs favorisant, facteurs à risque et interventions à proposer. Il apparaît que seule une approche phénoménologique compréhensive permet d'identifier les besoins et ressources du résident en EMS. Elle situe les relations entre le résident, sa santé et l'environnement. Parmi les facteurs à risque apparaissent la rupture que représente l'entrée en EMS, la crise identitaire, le manque de sphère intime, la solitude affective et la perte d'estime de soi. Des pistes d'interventions sont proposées dans le cadre d'un « modèle » favorisant la réalisation de soi du résident en EMS tout en tenant compte des ressources et besoins du contexte : l'utilisation de l'outil histoires de vie, des prestations favorisant des besoins plus individualisés tout en créant une ambiance de vie dans l'institution, l'introduction des soins de référence, des rencontres régulières de réflexion de la

² Pour rendre la lecture du texte plus légère, la forme masculine ou féminine sera choisie (infirmière, résident, ...). Le lecteur est prié d'entendre que les deux genres sont compris dans cette formulation.

pratique inter domaines. Ces rencontres pourraient pour l'analyse de leur pratique au PARIHS modèle³. D'autres propositions concernent le bâtiment et la gestion de l'institution dans son ensemble dans le but de respecter l'autonomie, la sphère intime de chaque résident et de favoriser une ambiance de vie pour tous.

Conclusions

L'ensemble de la démarche méthodologique et l'approche conceptuelle permettent une réelle prise en compte de la complexité de la thématique et les résultats mis en évidence sont en adéquation avec la littérature.

Cette étude est exploratoire et a été limitée à un seul EMS. Nous pensons nécessaire de l'étendre dans un deuxième temps à plusieurs autres établissements afin de poursuivre une telle démarche et de contribuer plus largement à une prise en soin plus élaborée des résidents en EMS, soit une pratique répondant aux critères de l'EBN.

³ Modèle de référence pour faciliter une pratique EBN, le PARIHS Model (Promoting Action on Research Implementation in Health Services)

Rapport final

1. Projet de recherche et contexte institutionnel de la recherche

L'injonction légale de fonder les soins sur des savoirs scientifiques actualisés est un des aspects à l'origine première de ce projet de recherche. L'autre aspect concerne le vieillissement de la population et les besoins de santé des personnes résidant dans des EMS (Etablissement médico-social).

Dès les années 90, les pays européens cherchent à renforcer la qualité. En Suisse, des dispositions sont prises pour opérationnaliser ces décisions. En 1995, la loi sur l'assurance maladie (LAMal, art 32) stipule que les soins doivent être basés sur des savoirs scientifiques actualisés (Baartmans et al., 2000). La formation professionnelle des infirmières est portée au niveau tertiaire (CDS, 2004a, 2004b; DFI *et al.*, 2004). Cette évolution nécessite d'interroger la pratique des soins, notamment en ce qui concerne l'utilisation de résultats de recherche dans l'enseignement et la clinique. Cela se réfère à la pratique de l'Evidence-based nursing ou EBN (appelée aussi soins probants ou soins factuels (Goulet *et al.*, 2004)).

Les exigences légales impliquent ainsi une collaboration étroite des lieux de formation HES (Haute Ecole Spécialisée) et des lieux de la pratique clinique dans des activités de recherche.

L'équipe de recherche est constituée de deux professeurs HES. Ils sont experts de la démarche de la recherche-action pour l'un et l'autre questionne la pratique EBN dans le contexte des soins à la personne âgée, en particulier ce qui concerne la qualité de vie du résident vivant en institution.

Une collaboratrice scientifique complète l'équipe de recherche, en particulier dans la phase de transcription des enregistrements et celle de la réalisation du rapport final.

L'EMS « Résidence Claire-Fontaine » de Bassecourt héberge 50 résidents et souhaite participer à ce questionnement. 70 collaborateurs tous domaines confondus sont employés par cet EMS. C'est le partenaire du terrain dans cette étude.

1.1 Engagement des Hautes Ecoles et partenaires du terrain

La KFH (Konferenz der Fachhochschulen) précise le rôle des HES par rapport aux exigences de qualité de la LAMal dans un communiqué de presse en juin 2008⁴ (cadre légal). Dans ce but et dans le cadre de la HES-SO (HES Suisse occidentale), quatre réseaux de compétence

⁴ Medienmitteilung : Erster Forschungstag der Schweizerischen Fachkonferenz Gesundheit der KFH. In : *Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz KFH* [en ligne]. Publié le 19.06.2008. http://www.kfh.ch/index.cfm?nav=1&pg=1&view=news&news_id=3&CFID=11934639&CFTOKEN=77353246 (page consultée le 13.02.2009) :

« Selon la loi sur l'assurance-maladie, les prestations médicales doivent répondre à des critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. L'utilisation de nouvelles connaissances issues de la recherche en provenance des hautes écoles spécialisées (HES) était cette demande, tout en soutenant les activités de promotion de la santé et de prévention. Les différentes mesures prises dans le domaine de la santé publique peuvent être supervisées et adaptées en permanence grâce aux résultats de la recherche obtenus au sens d'une pratique factuelle (evidence based health care).

Un lien étroit entre pratique et recherche

La haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) avec ses sites situés dans les cantons de Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel, Vaud et Valais, se dédie à la recherche et au développement dans le domaine de la santé depuis 2002. Pour ce faire, elle a créé quatre réseaux de compétences, le CEDIC, le RECSS, le Ré-Sa-R et le REA ».

sont créés favorisant le développement de la recherche dans des axes propres à chaque réseau. Un de ces réseaux est le RECSS (Réseau d'études aux confins de la santé et du social).

1.1.1 Prestations fournies par le partenaire du terrain

L'EMS Résidence Claire Fontaine de Bassecourt (JU) s'engage pour les raisons suivantes:

- 1) Les responsables de cet EMS souhaitent mobiliser l'équipe interdisciplinaire autour d'un projet fédérateur et améliorer la qualité des soins et de vie des résidents.
- 2) Un sondage réalisé au travers d'un questionnaire exploratoire auprès des résidents (selon leur aptitude à y répondre), de leurs familles et des collaborateurs de l'EMS a mis en évidence la nécessité d'améliorer la satisfaction des besoins individuels des résidents et leur besoin de se réaliser dans un lieu de vie collectif (annexe 1).
- 3) L'équipe soignante, consultée par ses responsables, a manifesté son intérêt pour un projet de recherche-action concernant cette thématique. Le comité de gestion de l'EMS a également donné son aval au projet.
- 4) La planification médico-sociale du canton du Jura est en révision et espère offrir les structures les plus adaptées pour chaque besoin. Cet aspect renforce l'intérêt d'une recherche visant à identifier la qualité de soins et de vie que l'EMS peut offrir.
- 5) Le dossier de soin électronique va être introduit dans cet EMS dans le but d'améliorer la qualité et la visibilité des soins. Dès lors une clarification des représentations et du langage utilisé par les professionnels devient une nécessité.
- 6) L'établissement est lieu de formation pour les étudiants infirmiers, ce qui permet de renforcer les liens théorie-pratique de la formation.
- 7) La taille de l'EMS permet une recherche au niveau de toute l'institution.

Le partenaire du terrain s'engage dans l'étude en particulier par la mise à disposition de ressources humaines équivalentes à 860 heures de travail, en collaborant de façon à pouvoir réaliser des entretiens avec des résidents et des collaborateurs, en mettant à disposition locaux et matériel pour des séances de focus groupes (annexe 2).

1.1.2 Engagement des Hautes Ecoles de santé Arc et la Source

Les Hautes Ecoles de santé Arc et la Source engagent leur institution au travers de leurs professeurs, du soutien logistique de leurs institutions et de la mise à disposition de leurs infrastructures. Elles s'engagent également à valoriser les résultats obtenus par l'étude au travers de publications, communications et surtout au travers de l'enseignement dans le cadre des formations en soins infirmiers bachelor et des formations post graduées.

Une collaboratrice scientifique a été engagée pour la durée de l'étude (annexe 3).

1.1.3 Engagement du RECSS et du Fonds Stratégique de la HES-SO

Le Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS), soutient les études s'articulant autour des axes qui lui sont propres, soit :

- Les acteurs individuels, collectifs, organisationnels et leurs logiques.
- Les modes de régulation des échanges.
- Les confins, zones d'interface de logiques, de pratiques et d'actions.

Cette recherche explore un phénomène complexe en lien avec les axes du RECSS. Nous souhaitons tout particulièrement relever les éléments suivants :

- a. Le double mandat des EMS : lieu de soin et lieu de vie.
 - Relation avec les axes du RECSS : Définir la notion de « réalisation de soi » pour le contexte de l'EMS à partir des différentes définitions des acteurs et de la science nécessite des régulations. Cela nécessite de confronter les regards, de développer un langage laissant émerger une nouvelle définition compréhensible pour chacun et respectueuse des réalités diverses. Il s'agit de développer un langage permettant de rendre visible et évaluable ce phénomène de soin dans le dossier informatisé.

- b. Réalisation de soi et préparation à la mort.
 - Relation avec les axes du RECSS : La zone de tension est définie par l'idéal et le possible, par la réalisation de soi dans la vie et le mourir, par l'accomplissement de la vie et le lâcher prise. Cette zone de tension créée par les références et expériences différentes des acteurs et par les ressources et valeurs de l'institution permettra d'explorer le concept de „réalisation de soi » dans l'environnement particulier d'un EMS.

- c. Favoriser la réalisation de soi du résident vivant dans un lieu de vie collectif.
 - Relation avec les axes du RECSS : Les acteurs sont également des individus agissant selon leur logique, leur expérience professionnelle et de vie, cherchant soit, pour les résidents à se réaliser dans cette étape de leur vie, soit, pour les collaborateurs à favoriser la réalisation de soi des résidents.
Le champ d'étude se situe ainsi dans une zone de tension créée par différents aspects : les besoins de l'individu et ceux de la collectivité, les différentes sources de savoir telles que décrites par Carper (empirique, personnel, esthétique et éthique) (Dallaire et al., 1999), la théorie et la pratique, les références différentes des prestataires et bénéficiaires des soins.
Le champ d'étude est ainsi caractérisé par des dynamiques liées à des différences ou convergences entre les champs de la santé, du social, de l'économie et des valeurs institutionnelles, les contacts et les échanges et les représentations propres aux professionnels actifs dans les différents domaines.

- d. Favoriser la réalisation de soi dans un lieu de vie et de soins peu attractif.
 - Relation avec les axes du RECSS : Les acteurs sont l'institution EMS et son organisation. Les acteurs sont également l'équipe pluridisciplinaire de l'EMS et les résidents de l'EMS.
L'institution EMS est acteur et souhaite s'engager dans un projet mobilisateur pour tous concernant la qualité de vie des résidents et particulièrement le phénomène de la réalisation de soi.

- e. Les savoirs probants concernant la réalisation de soi du résident en EMS sont donc à établir en tenant compte de cette complexité.
 - Relation avec les axes du RECSS : Ainsi au travers des entretiens et surtout dans le cadre des focus groupes, les logiques particulières et les positionnements identitaires et stratégiques étudiés permettent à chacun de devenir partenaire dans la construction d'un savoir que l'on qualifiera ainsi de transdisciplinaire. Ce savoir ainsi co-construit permet la mise en place d'un projet d'institution. Le focus

groupe représente les collaborateurs des différents domaines : gestion (infirmier chef), animation, intendance, soins (infirmier diplômé, HES, infirmière-assistante, veilleuse, assistante en soins et santé communautaire, aide soignante), formation (praticienne formatrice), l'hôtellerie. Le focus groupe est acteur dans le sens qu'il porte un regard critique et particulier sur le savoir établi devenant constructeur de savoir concernant un phénomène de soins donné.

La co-construction d'un savoir de l'équipe (focus groupe) dont les membres occupent des fonctions différentes s'inscrivant dans un projet d'institution questionne et influence les modalités et formes d'échange, les relations et collaborations.

Le RECSS soutient financièrement le projet au travers du Fonds stratégique de la HES-SO (annexe 4)

1.2 Soutien de la section ASI NE/JU

La section Neuchâtel/Jura de l'association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) soutient la recherche moralement et financièrement contribuant à la finalisation du projet de recherche et à la valorisation de ses résultats.

2. Présentation de la recherche

L'objet de cette recherche exploratoire est la problématique de la réalisation de soi du résident vivant en EMS, contexte particulier d'une vie en communauté souvent imposée par nécessité. Nous précisons cette problématique en nous référant à la littérature.

Dans le contexte des EMS les exigences de qualité s'appliquent aussi bien aux besoins d'une santé déclinante des résidents atteints de polymorbidités diverses qu'à la qualité de leur vie.

Ces aspects nécessitent de questionner ce que signifie l'accomplissement de la vie, décrit par « réalisation de soi » par certains auteurs, « accomplissement de sa vie », « actualisation de soi », « se réaliser », par d'autres et ce qui contribue à la réalisation de soi du résident en EMS. Ces raisons incitent à explorer la notion de « réalisation de soi » dans le cadre d'un EMS.

En effet, une des difficultés se situe au niveau de la complexité des situations individuelles et des exigences organisationnelles d'une institution. Elle concerne le besoin d'accomplissement de sa vie dans un contexte de fragilité et de cheminement vers sa fin.

La diversité des situations et histoires de vie laisse percevoir que la « réalisation de soi » peut prendre divers aspects. Comment peut-on traduire dans un langage standardisé des besoins aussi sensibles, fluctuants et difficilement mesurables afin de rendre visible un aspect du „soin“ exigeant, important pour la santé de l'individu mais souvent méconnu ou mal visibilisé ?

2.1 Contexte général dans lequel s'inscrit la problématique

Ce projet de recherche s'inscrit ainsi dans un questionnement au sujet de la qualité des prestations proposées à la personne âgée en institution.

Cette réflexion n'est pas nouvelle mais prend une importance toute particulière depuis la fin du siècle passé. L'OMS, au travers de sa déclaration d'Alma-Ata en 1978 préconise des soins basés sur des méthodes et techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, en respectant les ressources disponibles. Dès les années 90, les pays européens cherchent à renforcer la qualité. En Suisse, des dispositions sont prises pour opérationnaliser ces décisions. En 1995, la loi sur l'assurance maladie (LAMal, art 32) stipule que les soins doivent être basés sur des savoirs scientifiques actualisés (Baartmans et al., 2000). La formation professionnelle des infirmières est portée au niveau tertiaire (CDS, 2004a, 2004b; DFI *et al.*, 2004).

Cette évolution nécessite d'interroger la pratique des soins, notamment en ce qui concerne l'utilisation de résultats de recherche dans l'enseignement et la clinique. Cela se réfère à la pratique de l'Evidence-based nursing (appelée aussi EBN, soins probants ou soins factuels (Goulet *et al.*, 2004)). De nombreuses recherches en Suisse et à l'étranger identifient un fossé entre recherche et pratique (Barbaza et al., 2002; Chaves, 2005; Closs et al., 2000; S. Funk et al., 1991; Funk, Champagne et al., 1995; Graber, 2000; Kajermo et al., 2001; Vaterhaus-Buser, 2004; Walker-Schlaefli, 2005; Wälti-Bolliger, 2006; Whall et al., 2006).

L'évolution démographique nécessite l'étude de différents scénarii permettant d'offrir les soins de qualité nécessaires à la population vieillissante. Au vu de l'évolution des coûts de la santé, les options de politique sanitaire favorisent des prises en charge ambulatoires ou dans des structures intermédiaires. Néanmoins le besoin de lieu de soins stationnaires continuera à évoluer en offrant un lieu de vie possible pour les personnes souffrant de handicaps très importants et ne pouvant plus rester chez elles. La complexité croissante des soins aux résidents en EMS exige des soins professionnels basés sur des connaissances nouvelles.

2.1.1 Mandat et ressources des EMS

De plus en plus, se mettent en œuvre des approches faisant de l'institution un lieu où l'on habite et vit, soutenant les résidents dans l'accomplissement de leur vie (Höpflinger et al., 2006).

Le double mandat des EMS, offrir une qualité de soin et une qualité de vie, est difficile pour les soignants. Bien que percevant les besoins des résidents il leur est souvent impossible d'y répondre, car la qualité des soins nécessite de se référer à des standards actualisés et scientifiques souvent absents. Favoriser la qualité de vie n'est de ce fait pas toujours évident dans des EMS fonctionnant de plus en plus comme des hôpitaux (Monkhouse et al., 2007).

La littérature relève un manque important de formation chez les professionnels travaillant dans les institutions pour personnes âgées. 40% se forment sur le tas et seuls 18% bénéficient d'une formation médicale de plusieurs années (Höpflinger et al., 2006). Une tendance à définir des profils de fonctions et de compétences, le développement de la recherche dans les soins ainsi que la tertiarisation des nouvelles formations d'infirmière mènent vers une professionnalisation des soins. Actuellement la prise en charge des résidents et les savoirs mobilisés pour choisir la meilleure prise en charge possible varient énormément. Dans une équipe de constellation très variée, les références guidant l'action peuvent également être très diverses. Cela peut diminuer la qualité de la prise en charge par des attitudes contradictoires ou un manque de cohérence.

2.1.2 Situation des personnes âgées en EMS

Les personnes entrant en EMS seront de plus en plus très âgées et souffrant de polymorbidités très marquées (Höpflinger et al., 2006). Les EMS offrent des soins de soutien et pallient aux troubles fonctionnels empêchant les personnes âgées de rester chez elles. Outre les troubles physiques, on observe une augmentation des dépressions. Celles-ci accentuent les pertes cognitives et d'autres troubles de la santé (sommeil, alimentation, autonomie, etc.) (Höpflinger, *ibid.*).

2.1.3 Accomplissement de sa vie en EMS

Les troubles organiques du cerveau, de type Alzheimer, rendent les personnes âgées très dépendantes. Favoriser l'accomplissement de leur vie est une réelle gageure. D'autre part l'âge toujours plus élevé des personnes entrant en EMS a pour conséquence un plus fort taux de mortalité. Cela nécessite de développer une culture de la séparation et de l'accompagnement à la mort (Höpflinger, *ibid.*), forme paradoxale d'un soutien à l'accomplissement de sa vie. L'encouragement à l'autonomie, à l'accomplissement de sa vie peut être entravé par différents facteurs tels que la cohabitation de personnes atteintes de restrictions psychiques graves avec d'autres personnes possédant de meilleures capacités cognitives, l'ouverture de l'institution vers le monde social extérieur et par des barrières architecturales (Höpflinger, *ibid.*).

2.2 Etat de l'art et de la science

L'état de la littérature présentée ci-dessous concerne les différents thèmes en lien avec la problématique étudiée :

2.2.1 Evidence-based nursing (EBN) ou soins probants

Les exigences d'une pratique basée sur des résultats scientifiques actualisés ou soins probants sont largement commentées et discutées dans la littérature scientifique (Dawes et al., 2005; Goulet et al., 2004; Höpflinger et al., 2006; McKenna et al., 2004; Polit et al., 2004).

La littérature utilise parfois indifféremment les termes d'evidence-based medicine, evidence-based nursing, utilisation de résultats de recherche et evidence based practice. Ce manque de clarté favorise la confusion et des positions basées sur la méconnaissance des concepts. Ceci se traduit parfois se traduisent par le rejet de cette approche par les soignants. Il s'agit de clarifier et différencier les concepts de « utilisation de résultats de recherche », « evidence » et « evidence-based nursing » (Rycroft-Malone, Seers et al., 2004). Plusieurs auteurs ont tenté d'amener un éclairage différencié et ont décrit les différentes évolutions concernant l'evidence-based medicine, l'evidence-based practice et l'evidence-based nursing (Goulet et al., 2004; Ingersoll, 2000; K. Scott et al., 2009).

Nous présentons brièvement cette évolution pour situer à quelle définition de l'EBN et de l'evidence (savoir probant) nous nous référons dans le débat scientifique actuel sur la question.

Evidence-based nursing

Les valeurs à l'origine de cette approche sont le droit à des soins de qualité et des soins les plus efficaces possibles. Les problèmes économiques exigent un meilleur rapport qualité-prix (Dawes et al., 2005; Polit et al., 2004).

Certains auteurs relèvent l'intérêt de la démarche de résolution de problème qui est liée à l'EBN, d'autres encore la dynamique éducative permanente qui la sous-tend. Cette dernière cependant implique des stratégies claires, des compétences de recherche, de façon à actualiser le savoir (McKenna et al., 2004).

L'évolution d'une démarche EBN dépend autant de son enseignement dans les formations de base et post graduées, que de son intégration dans les lieux de la pratique (Gross, 2004).

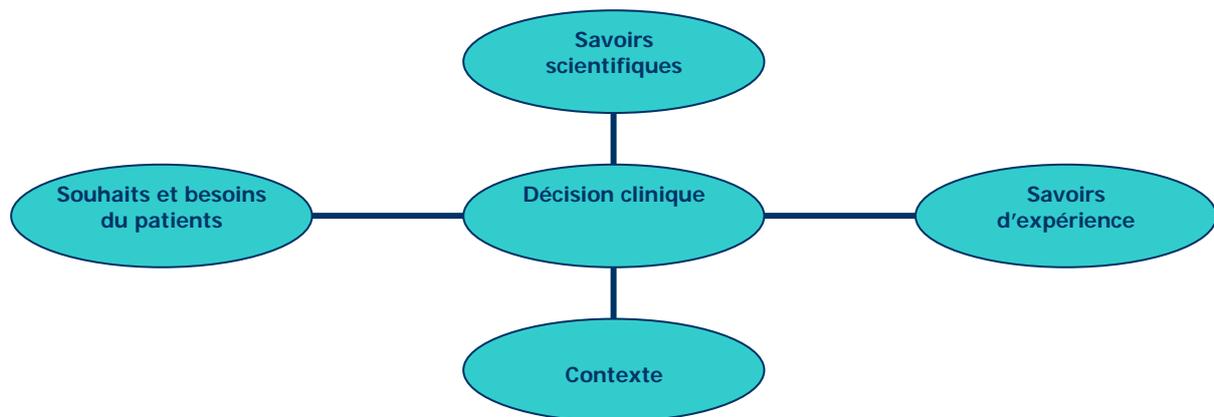
Dans sa prise de position concernant la recherche infirmière en Europe, le WENR (Work Group of European Nurse Researchers) souligne le besoin de diffusion de l'EBN. Il se réfère au Conseil de l'Europe qui, en 1996, avance qu'une pratique basée sur des résultats scientifiques améliorerait la qualité des soins infirmiers et leur reconnaissance (Smith, 2001). Spirig (2001) se demande si une pratique des soins basée sur les preuves et visibilisée comme telle, saurait rendre la profession plus attractive .

Evidence-based nursing appelé également « soins infirmiers basés sur des preuves ou soins probants » diffère de l'evidence-based medicine, son précurseur (Goulet et al., 2004). Ceci est certainement une des explications des interprétations multiples de l'EBN est certainement liée à son origine et à sa connotation épistémologique. Les recherches médicales se réfèrent habituellement à des méthodologies positivistes alors que les recherches en soins infirmiers utilisent plutôt des approches qualitatives (McKenna et al., 2004) et des méthodologies propres aux sciences sociales (Fontaine, 2006). Le débat portant sur l'incompatibilité d'associer le paradigme naturaliste au paradigme positiviste est souvent relevé en lien avec l'EBN (Kitson, 2002). Dans la Romandie une compréhension confuse de la recherche en soins infirmiers ainsi qu'un manque de culture de recherche sont identifiés (Barbaza *et al.*, 2002; Chaves, 2005; Graber, 2000).

Nous nous référons à la définition suivante de l'EBN d' Ingersoll souvent citée par différents auteurs « Evidence based nursing practice is the conscientious, explicit and judicious use of theory-derived, research-based information in making decisions about care delivery to individuals or groups of patients and in consideration of individual needs and preferences » (Ingersoll, 2000).

Pour cette étude nous optons pour la description de l'EBN de Rycroft-Malone, que nous traduisons par « Pratique de soins basée sur une décision clinique se référant aux savoirs scientifiques, aux savoirs issus de l'expérience professionnelle, aux besoins et souhaits du patient et aux ressources du contexte » (Rycroft-Malone, Seers et al., 2004). Elle est schématisée ci-dessous (figure 1) :

Figure 1 Schéma EBN



L'utilisation des résultats de recherche dans la pratique des soins ou evidence-based practice

La définition de l'EBN ci-dessus montre que l' utilisation de résultats de recherche scientifiques n'est pas un synonyme d'EBN (Rycroft-Malone, 2004; Rycroft-Malone et al., 2000; Rycroft-Malone, Harvey et al., 2002; Rycroft-Malone, Harvey et al., 2004; Rycroft-Malone, Kitson et al., 2002; Rycroft-Malone, Seers et al., 2004). L'utilisation de la recherche n'est qu'une partie de l'EBN de même que les résultats scientifiques ou savoirs probants ne sont qu'une partie de l'évidence. Cela correspond à la mobilisation de savoirs scientifiques probants et actualisés de façon généralisée et non individualisée et adaptée à la situation particulière de chaque patient. Néanmoins l'utilisation de résultats de recherche est une des étapes nécessaires dans une pratique EBN et n'est pas des plus simples. Dès lors il s'agit de comprendre ce qui est entendu par utilisation de résultats de recherche dans la pratique et pourquoi le transfert de connaissances, soit la mobilisation d'un savoir scientifique, est complexe.

L'utilisation de résultats de recherches est définie par Estabrooks (1999) comme étant un processus complexe dans lequel le savoir issu de recherches scientifiques est transformé en interventions de soins. Il peut prendre trois formes différentes, soit l'utilisation instrumentale (ex. protocole), conceptuelle (pour guider la pensée) ou symbolique (pour justifier une position ou une pratique).

Les sciences infirmières se sont intéressées au transfert des connaissances dans la pratique des soins et particulièrement sur ce qui facilite ou freine l'utilisation de résultats de recherche (Rycroft-Malone, 2004). De nombreuses recherches identifient un fossé entre recherche et pratique (Bero *et al.*, 1998; Rycroft-Malone, 2004). Différents facteurs inhibent l'utilisation de résultats de recherche dans la pratique. Hunt (1981) prétend que cela est dû au fait que les

infirmières ne connaissant pas, ne comprennent pas ni ne croient les recherches ou qu'elles n'ont pas assez d'influence pour les utiliser. Kitson (1996) identifie d'autres facteurs d'influence tels que l'organisation, les rôles, la qualité de la recherche, la formation et la gestion du changement.

Rogers (2003) décrit des facteurs favorables à l'introduction de changements dans la pratique, tels que le fait d'identifier un avantage au changement, la compatibilité avec les valeurs et la culture des personnes et des organisations susceptibles de changer, la possibilité de tester l'innovation avant une décision d'adoption définitive, la possibilité d'observer l'innovation chez d'autres avant d'opérer le changement dans son propre contexte. La complexité est décrite comme un frein au changement. Différents auteurs se réfèrent à Rogers pour analyser les facteurs influençant l'utilisation de résultats de recherche dans la pratique (Bryar et al., 2003; Carroll et al., 1997; Closs et al., 2000; Fink et al., 2005; Funk, Champagne et al., 1995; S. G. Funk et al., 1991; Funk, Tornquist et al., 1995; Kajermo et al., 2000; McMahon, 2000; Oranta et al., 2002; Pallen et al., 2002; Saxer, 1999; Vaterhaus-Buser, 2004; Walker-Schlaefli, 2005). Des études menées en Suisse alémanique concernant l'utilisation de résultats de recherche mentionnent des résultats semblables à ceux révélés par des études anglo-saxonnes et européennes : le manque de formation permettant une utilisation critique des résultats de recherche, l'accès aux banques de données informatiques, le manque de temps, le manque de pouvoir face à un besoin de changement. Le manque de soutien des supérieurs hiérarchiques et/ou de mandat officiel sont d'autres freins pour une pratique basée sur l'évidence, à savoir : manque de temps, de compétences, de soutien de l'institution et des équipes. Les participants-es à l'enquête relèvent également des difficultés reliées à la langue anglaise habituellement utilisée pour la rédaction de rapports de recherche (Estabrooks, 1999; S. Funk et al., 1991; Funk, Champagne et al., 1995; Pallen et al., 2002; Saxer, 1999; Vaterhaus-Buser, 2004; Walker-Schlaefli, 2005). Ces résultats sont confirmés pour la Romandie (Wälti-Bolliger, 2006).

Différents modèles ont été élaborés afin de favoriser le transfert de connaissances dans la pratique, par exemple le modèle de Iowa (Titler *et al.*, 2001), Stettler (1985), Curn Model (Lobiondo-Wood et al., 2005). Chaque modèle répond à des critères différents. Le PARIHS modèle des anglosaxons (Rycroft-Malone, 2004) est particulièrement intéressant pour favoriser la diffusion de l'EBN dans la pratique des soins. Cette approche systémique permet la prise en considération des différents paramètres à considérer pour tendre vers une pratique répondant aux critères de qualité de l'EBN.

2.2.2 « Evidence » ou savoir probant et prise de décision clinique

Par evidence, ou savoir probant, suivant l'approche paradigmatique signifie résultat obtenu au travers de revues de littérature ou méta-analyses d'études randomisées contrôlées. Cependant le caractère scientifique des résultats de recherche, quelles que soient leur approche méthodologique, est controversé. Certains auteurs affirment que les résultats scientifiques sont au mieux hypothétiques et que la prise de décision est toujours un processus incertain (Behrens et al., 2004).

D'ailleurs les débats sont contradictoires concernant ce qui est à considérer comme savoir probant ou « evidence », dans le domaine des soins infirmiers.

Différents auteurs ont tenté d'amener un éclairage différencié (Behrens et al., 2004; Buetow et al., 2000; Estabrooks, 1999; Harvey et al., 2002; Hunt, 1981; Kitson, 2002; Kitson et al., 1996; Rycroft-Malone, 2004; Rycroft-Malone, Harvey et al., 2002; Rycroft-Malone, Harvey et al., 2004; Rycroft-Malone, Seers et al., 2004).

Dans le contexte de cette étude nous considérons que le savoir ou evidence, comme le décrit Rycroft –Malone et al. se décline en résultats scientifiques, de savoirs issus de l'expérience professionnelle, des besoins et souhaits du patient (Rycroft-Malone, Seers et al., 2004).

Ce savoir, s'il reflète l'état actuel des connaissances ne peut cependant s'appliquer de façon standardisée pour permettre une pratique EBN selon vision de l'EBN que nous défendons. Il nécessite dans chaque contexte une prise en considération des ressources existantes et dans chaque situation de soin une adaptation continue aux besoins et désirs de la personne soignée concernée.

Nous développons dans le chapitre suivant le lien que nous établissons avec les sciences infirmières.

2.2.3 EBN et sciences infirmières

Les avis divergent sur ce qu'est le savoir infirmier. Nous retiendrons les quatre types de savoir décrits par Carper en 1978 et repris par Chinn et Kramer en 1991 : le savoir empirique (selon la notion traditionnelle de la science où la réalité est un phénomène objectif), le savoir esthétique ou art, le savoir personnel et le savoir éthique (Dallaire et al., 1999).

La diversité des types de savoirs infirmiers alimente la polémique sur les limites et l'adéquation d'une pratique EBN en science infirmière (Debout, 2008a).

Le savoir empirique correspond à ce qui est traditionnellement reconnu dans le monde scientifique et correspond également au savoir à mobiliser lors de prise de décision clinique en EBN. Ingersoll (2000) nous met en garde de préciser cependant ce qui est à comprendre par savoir scientifique. Elle insiste sur l'importance de considérer tout type de devis scientifique et de ne pas hiérarchiser leur importance.

Nous référant aux autres savoirs évoqués par Carper (savoir éthique, personnel et esthétique) nous démontrons que ceux-ci sont inclus dans le savoir d'expérience décrit dans l'approche EBN comme autre paramètre à prendre en considération. Différents auteurs cités par Jennings et al. (2001), précisent que « evidence » en EBN ne peut se réduire à l'« evidence » empirique, et même que l'intuition est à comprendre comme « evidence ». Ainsi le savoir personnel et esthétique empreints d'intuition sont partie de l'« evidence ». Il est essentiel que le savoir d'expérience soit rendu visible de façon à pouvoir le critiquer et le développer (Rycroft-Malone, Seers et al., 2004).

Nous mettons également en parallèle la description de la décision clinique en EBN avec le métaparadigme tel qu'il a été décrit par Jacqueline Fawcett en 1978 (Debout, 2008a; Fawcett, 1998, 1999) pour les sciences infirmières.

Dans le but de guider la jeune discipline infirmière et se référant à Kuhn⁵, Fawcett définit le métaparadigme infirmier suite à une méta-analyse des théories infirmières. Elle le décrit au travers de 4 concepts (personne, santé, soin, environnement) et 4 propositions d'interactions de ces concepts.

Par personne, il faut comprendre toute personne recevant les soins : l'individu, la famille, des groupes particuliers ou la communauté.

La santé signifie l'état de santé se situant dans la zone de tension entre santé intacte et maladie incurable.

⁵ Kuhn T., *The structure of scientific revolutions* (2nd édition), Chicago. University of Chicago Press, 1970.

Kuhn a apporté la notion de paradigme ou vision conceptuelle à laquelle se réfèrent et questionnent les membres d'une communauté scientifique. Cette approche a intéressé les théoriciennes des sciences infirmières, en particulier J.Fawcett.

L'environnement représente le contexte dans lequel se déroule la situation de soin, soit le réseau de la personne, son lieu de vie et de soin et toute circonstance influençant son rapport à la santé. C'est la réalité vécue.

Le soin représente tout ce qui est mis en place dans l'intérêt de la personne qui le reçoit. Le soin est décrit au travers d'un diagnostic, de buts, d'interventions et de résultats (Fawcett, 1999).

Fawcett décrit brièvement les propositions de liens ou interactions entre les différents concepts (Fawcett, 1998; Provencher et al., 1999).

La proposition concernant le lien entre la personne et la santé stipule: « la discipline infirmière s'intéresse aux principes et aux lois qui régissent le processus vital, le bien-être et le fonctionnement optimal des êtres humains, malades ou en santé » (Provencher et al., 1999) p. 203

La proposition concernant le lien entre la personne et l'environnement stipule « la discipline infirmière s'intéresse aux modèles de comportement de l'être humain en interaction avec son environnement dans le cadre d'événements courants et de situations déterminantes » (Provencher et al., 1999) p. 203.

La proposition concernant le lien entre concept de santé et soin stipule : « La discipline infirmière s'intéresse aux interventions ou démarches de soins des infirmières qui permettent d'engendrer des modifications positives de l'état de santé » (Provencher et al., 1999)p. 203.

Quant à la quatrième proposition concernant le lien entre personne, environnement et santé elle dit : « la discipline infirmière s'intéresse à la totalité ou à la santé de l'être humain, reconnaissant que celui-ci interagit de manière continue avec son environnement » (Provencher et al., 1999) p. 204. Cette quatrième proposition correspond à la vision des soins qui souhaite optimiser l'environnement dans un but salutogénique. Elle englobe tous les concepts.

Le métaparadigme est la composante la plus abstraite des sciences infirmières. Sa formulation est synthétique et neutre. Ce sont les théories et paradigmes qui précisent les concepts du métaparadigme infirmier ainsi que leurs relations.

Kérouac (1994) décrit les courants paradigmatiques suivants : « la catégorisation » ou approche des phénomènes de manière linéaire et causale, tel qu'on le rencontre habituellement dans l'approche médicale, « l'intégration » ou approche systémique de l'individu dans ses dimensions bio-psycho-sociales et « la transformation » insistant sur l'unicité et la singularité de la personne porteuse de ressources et responsable de ses choix (Debout, 2008b). p.20

La discipline infirmière, selon le métaparadigme infirmier, réfère son action à des dimensions difficilement mesurables, liées notamment à l'intersubjectivité présente entre la personne et sa perception de la santé, entre la personne et son environnement. Selon l'approche philosophique (catégorisation, intégration ou transformation) l'exercice d'une mise en évidence d'un savoir scientifique généralisable questionne et semble a priori difficile.

2.2.4 Qualité des soins, EMS et interdisciplinarité

Le vieillissement de la population et les soins de longue durée sont étudiés par l'OECD (organisation for economic co-operation and development) qui met en évidence les besoins liés à l'évolution démographique et l'augmentation d'une population fragilisée et dépendante

(OECD, 2005). La politique de santé visant à abrégé les séjours hospitaliers en division aiguë a des répercussions sur les prises en charge en homes médicalisés (OECD, ibid p.133).

Malgré une amélioration des prises en charges dans les homes médicalisés, la qualité des soins semble généralement déficitaire (OECD, ibid p.68). Les homes médicalisés pour personnes âgées (EMS) semblent rester peu attractifs pour le personnel soignant hautement qualifié. Une des causes pourrait être liée à ce que Nadot évoque comme tabous refoulés de la société : les soins de la vie et leur corollaire de confrontation à la déchéance physique et mentale (Nadot, 2005). Pourtant ces soins, toujours plus complexes, sont qualifiés parfois de soins intensifs de gérontopsychiatrie (Schwerdt, 2003). La pression économique et le manque de personnel nécessitent de définir des priorités, de travailler avec des équipes présentant des niveaux de compétences différents (Niederberger-Burgher, 2002).

Le travail en interdisciplinarité peut être une solution à la complexité croissante des soins auprès de la personne âgée et au manque de personnel qualifié (Aiken, 2005; Benoit et al., 2004; Skiba, 2000).

Les soins infirmiers ont pour caractéristique d'adapter leur pratique en fonction de l'évolution sociale, économique et démographique de la société (OMS, 1996; WHO, 1997). La transformation des systèmes de santé, les multiples bouleversements sociaux, la pénurie des infirmières en particulier dans certaines régions et la libre circulation des professionnels en Europe justifient de nouvelles approches et de nouveaux savoirs (Benoit et al., 2004). L'allocation des ressources doit être transparente, ce qui implique un entraînement à utiliser des instruments qui permettent des prises de décision professionnelles (Schwerdt, 2003). L'approche interdisciplinaire semble indissociable de la mutation importante du travail de l'infirmière, lequel s'inscrit dans une approche bio-psycho-sociale de l'individu et des déterminants environnementaux de la santé (Benoit et al., 2004). Cela exige des infirmiers un positionnement comme profession dans une collaboration interdisciplinaire (Walter, 2000).

Villermay définit l'infirmière polyvalente, associant des connaissances différentes, de dire qu'elle est un soignant transdisciplinaire. La transdisciplinarité est un pont entre science et connaissance, entre science et culture et entre science et tradition (de Villermay, 2004). Cela présuppose des cultures épistémiques différentes, telles que ce qui est communément appelé les « sciences dures », la rationalisation des actes, la relation humaine, l'organisation et la gestion, la philosophie, la sociologie, la psychologie entre autres (Feldman, 2004).

Dufour (2004) souligne l'intérêt de questionner les représentations des différents acteurs impliqués par une problématique complexe et d'intégrer les apports disciplinaires dans une approche systémique. Ceci est susceptible de mieux répondre aux problématiques complexes de notre société (Moulin et al., 2004). Formarier (2004) souligne l'importance du savoir disciplinaire qui permet de se positionner sans crainte de rivalité et de prédominance d'une discipline sur l'autre.

2.2.5 Situation des personnes âgées en EMS

La recherche dans le domaine des soins à la personne âgée est en augmentation et les résultats multiples. Différentes recherches ont étudié l'apport de l'EBN dans les soins (Thiel et al., 2001), et en particulier les soins aux personnes âgées (Schlomer, 2000). Elles étudient des problématiques diverses, liées aux déficits fonctionnels. Nombreuses sont celles liées à la contention et aux limites imposées à l'autonomie des résidents en EMS. Skiba (2000) relève que les modèles de soins traditionnels se limitent souvent par manque de ressources à

répondre à des besoins fonctionnels. Cela ne peut satisfaire les aspirations des soignants et des soignés. De nouveaux modèles sont à imaginer.

2.2.6 Accomplissement de sa vie en EMS

La problématique mise en évidence dans le sondage réalisé dans le cadre d'un EMS (référence à la p. 13 de ce rapport), problématique également mise en évidence par la littérature, nous incite à chercher ce que signifie se réaliser, accomplir sa vie dans un EMS. Nous avons réalisé une étude non systématique dans différentes banques de données, en particulier pubmed, ainsi que dans des ouvrages traitant de cet aspect afin de découvrir si « la réalisation de soi » du résident en EMS a déjà été étudiée.

Différentes études relèvent l'importance de vérifier les besoins des résidents directement auprès des personnes concernées.

Ces études concernent les attentes de la famille de pensionnaires d'EMS pour des soins de qualité (Josat, 2005), les aspects liés à l'individualité de la personne âgée (le respect du principe d'autonomie lors de prises de décisions concernant les soins et la vie des personnes âgées (Rehbock, 2005; Schopp et al., 2001; P. A. Scott et al., 2003)), l'impact et la prise en considération des histoires de vie dans les soins (Schilder, 2004), des sentiments dans les soins (Bussing et al., 2003), l'importance de la prise en considération des besoins individuels et du respect pour favoriser la qualité de vie des résidents (Robichaud et al., 2006).

Une étude de Woolhead et al. (2004) montre que pour les personnes âgées la dignité a plusieurs facettes : la dignité de l'identité (respect et estime de soi, intégrité, confiance en soi), les droits humains d'égalité et de choix et l'autonomie (contrôle, indépendance). L'estime de soi influence les capacités d'adaptation. Elle est comparée par André au système immunitaire du psychisme (André, 2005). Cet auteur définit l'estime de soi comme donnée fondamentale de la personnalité se situant au carrefour de 3 composantes essentielles du soi : les composantes comportementale, cognitive et émotionnelle. Une bonne estime de soi facilite l'engagement dans l'action, permet une auto-évaluation plus précise et fiable et offre une stabilité émotionnelle plus grande. A l'inverse, une mauvaise estime de soi provoque le repli sur soi, une réticence à parler de ses soucis et une difficulté à adopter des stratégies d'autocontrôles.

Les études mettent en évidence toute la subjectivité de l'humain, interférant dans les soins. La notion de croissance durant la vieillesse, étudiée en relation à la spiritualité au travers d'une étude phénoménologique, semblerait se caractériser par trois expériences paradoxales : accepter délibérément les pertes en même temps qu'affirmer sa force, accueillir sereinement la mort en même temps qu'apprécier plus intensément la vie et s'engager positivement dans sa solitude en même temps qu'enrichir son univers relationnel (Cossette et al., 2001).

2.2.7 Sciences humaines, sciences infirmières et la notion de réalisation de soi

Une recherche plus élaborée concernant la réalisation de soi au travers de théories développées en psychologie par Maslow et en sciences infirmières montre que cette notion est abordée de façons diverses.

Abraham Maslow (1908-1970), psychologue américain, a consacré sa vie à essayer de comprendre ce que signifie être « complètement humain », vivre l'accomplissement de soi

(Maslow, 2006). Il suppose qu'il existe chez chaque être humain une volonté à évoluer vers la santé et à concrétiser ses potentialités. Il identifie des besoins fondamentaux (besoins physiologiques- protection et sécurité-amour et appartenance-estime de soi-actualisation de soi), qu'il hiérarchise en partant des besoins physiologiques pour tendre à l'actualisation de soi. La « non satisfaction » de ces besoins conduit à des maladies carencielles qu'il appelle « métapathologies », soit des affections spirituelles, philosophiques et existentielles. L'accomplissement des capacités humaines les plus élevées est ce qu'il appelle « self-actualisation », qu'il précise au travers d'aspects tels que : conscience de soi, croire en soi, être engagé dans une cause, sens de la vie, réalisation de ses possibilités à tout moment, prise de responsabilité et authenticité, être intéressé au processus plus qu'au produit de sa créativité, vivre l'ici et maintenant et l'accepter, vivre la fusion entre les faits expérimentés et ses valeurs. (Maslow, 2006). Maslow arrive à ces conclusions sur la base d'observation de sujets qu'il identifie et décrit comme étant des êtres supérieurs.

Plusieurs théoriciennes des sciences infirmières se réfèrent à Maslow. Les sciences infirmières ont évolué dans le temps et donnent également des éclairages concernant la réalisation de soi et ce qui la favorise. Ainsi Virginia Henderson, bien connue dans les milieux des soins en Suisse romande, identifie chez l'être humain des besoins fondamentaux qui lui permettent de garder son indépendance (Henderson, 1970). Parmi ces besoins 5 correspondent au domaine psycho-socio-spirituel: communiquer avec ses semblables, pratiquer sa religion ou agir selon ses croyances, s'occuper de façon à se sentir utile, se récréer, apprendre. Ces besoins sont liés entre eux, varient d'une personne à l'autre et restent présents dans la maladie et le handicap. L'ANADI (Association nord-américaine du diagnostic infirmier) relève un certain nombre de diagnostics infirmiers se référant aux 14 besoins fondamentaux selon V. Henderson. Il est à relever qu'ils sont quantitativement moins importants pour les cinq besoins qualifiés de psycho-socio-spirituels que pour les besoins plus physiologiques (NANDA, 2004)

Dorothea E. Orem (1989) ne parle pas de besoins, mais d'auto-soins, qu'elle répartit en 3 types dont les auto-soins permettant la croissance et le développement humain. Parmi les facteurs influençant les auto-soins permettant la croissance et le développement, Orem cite : l'éducation, la capacité d'adaptation sociale, le concept de soi, les relations sociales, la sécurité sociale, le lieu de vie, le statut social, la santé et le handicap, les conditions de vie, les maladies incurables ou la mort imminente (Fawcett, 1998).

Pour Hildegard Peplau (1952), également inspirée par Maslow : « l'homme est un organisme vivant dans un état d'équilibre instable et lutte pour atteindre un état d'équilibre qu'il n'atteindra qu'à la mort » (Poletti, 1978) p. 26). Elle en conclut que tout comportement humain a une signification qui tend vers un tout. Il peut s'agir d'une quête de sécurité ou de satisfaction. Tout obstacle à cette démarche peut provoquer des frustrations. Pour Peplau, :« La santé est un mouvement continu de la personnalité et d'autres processus humains dans la direction d'une vie personnelle et communautaire créative, constructive et productive » (Kérouac et al., 1994) p.32) .

Callista Roy (1974), développe une théorie de l'adaptation de l'homme en interaction constante avec l'environnement et influençant la qualité de vie. Elle identifie différentes classes de stimuli qui influencent l'état de santé. Ce sont le stimulus focal (celui auquel la personne est directement confrontée), les stimuli contextuels (ou autres stimuli présents) et les stimuli résiduels (croyances, valeurs de la personne) (Kérouac, ibid.).

Myra Levine, quant à elle identifie en 1979 des principes conservateurs, pour maintenir la santé, soit le principe de la conservation de l'énergie, le principe de la conservation de l'intégrité structurelle, le principe de la conservation de l'intégrité personnelle (but, sens de sa vie, se réaliser, continuité significative entre passé, présent et futur) et le principe de la conservation de l'intégrité sociale (Poletti, 1978).

Martha Rogers décrit en 1983 la santé comme une valeur qui varie selon les personnes et l'environnement. L'être humain est un tout unifié en échange continu avec l'environnement et son champ d'énergie. Elle fait référence au bien-être, à la réalisation de soi, à l'actualisation et à la réalisation du potentiel des personnes par une participation consciente aux différents changements vécus (Kérouac, *ibid.*).

Rosmarie Rizzo Parse (1990), plus récemment, s'est inspirée de Martha Rogers dans son approche de l'être humain unitaire. Son approche de l'être en devenir découle de la pensée phénoménologique existentielle. Plutôt que de s'orienter sur des besoins non satisfaits ou des problèmes, elle s'oriente sur un processus du devenir de la personne, sa façon d'être et de vivre les expériences. L'être humain porte la responsabilité de sa façon d'être au monde en choisissant des valeurs qui modèlent ses attitudes et comportements (Kérouac, *ibid.*).

Jean Watson (1988) s'inspire de la pensée phénoménologique existentielle et spirituelle et pose le postulat que l'amour inconditionnel et le soin sont essentiels à la survie et à la croissance. Être en santé est une façon d'être dans le monde, s'efforçant constamment de s'actualiser, d'établir le plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit, de vivre en cohérence entre le soi perçu et le soi vécu. Cela implique respect et connaissance de soi, soin envers soi et auto-guérison (Kérouac, *ibid.*).

La réalisation de soi, et encore plus la réalisation de soi du résident âgé en institution, n'est pas un concept défini et vérifié scientifiquement. La réalisation de soi est décrite partiellement ou au travers de théories en psychologie et sciences infirmières et d'approches paradigmatiques différentes. Ce que la littérature en décrit montre que différents aspects sont à prendre en considération. Il apparaît que la réalisation de soi dépend de la personne dans sa globalité, de sa santé et son rapport à la santé. Le résident d'un EMS vit dans un environnement particulier dont l'impact sur la réalisation de soi est particulièrement important. Les soins en EMS, encore souvent organisés comme des hôpitaux, sont questionnés concernant la qualité de vie possible. Ces aspects, comme nous l'avons vu plus haut, sont décrits par le métaparadigme infirmier.

Le métaparadigme infirmier est un cadre de référence suffisamment abstrait et justifié par la littérature pour être questionné et illustré en lien avec le phénomène de la réalisation de soi du résident en EMS. La réalisation de soi en EMS ne concerne pas seulement le domaine des soins, mais en grande partie cependant. Il semble de ce fait intéressant de partir d'un cadre comme le métaparadigme infirmier à un haut niveau d'abstraction et de ne pas s'enfermer dans une approche théorique plus orientée afin de permettre une plus grande ouverture et pour découvrir un nouveau savoir transdisciplinaire qui contribuera à confirmer, questionner, préciser ou développer l'une ou l'autre des théories développées dans le cadre des sciences infirmières.

Nous espérons découvrir au travers des acteurs de l'EMS, résidents et collaborateurs, ce que signifie « réalisation de soi » lorsqu'on est résident dans un EMS, comment cela se manifeste, ce qui favorise la « réalisation de soi » du résident en EMS et ce qui lui nuit.

2.3 Objet de la recherche

Dans le but de répondre aux exigences qualité en EMS et partant de la problématique mise en évidence dans la pré-enquête, soit la nécessité d'améliorer la satisfaction des besoins individuels des résidents et leur besoin de se réaliser dans un lieu de vie collectif, nous souhaitons clarifier la notion de « réalisation de soi » concernant le résident en EMS et ce qui influence la réalisation de soi du résident en EMS. Il s'agit de définir ce « phénomène » au travers des savoirs scientifiques actualisés, des savoirs d'expérience et des désirs, besoins et réalités du résident.

L'identification et la clarification du phénomène aboutira à une définition commune à tous les collaborateurs susceptible par exemple d'être intégrée dans le dossier de soins informatisé comme cela est de plus en plus exigé dans les institutions de soins, permettant par là une meilleure visibilité de l'adéquation des prestations données. Nous formulons ainsi notre question de recherche principale ainsi qu'une question corollaire :

Quel sens donné à l'expression « réalisation de soi » lorsque celle-ci concerne le résident en EMS : regards croisés résidents-collaborateurs ?
Quels en sont les éléments facilitateurs et les éléments préjudiciables ?

2.3.1 Buts et objectifs de l'étude exploratoire.

Les objectifs de cette recherche exploratoire et apports escomptés au niveau théorique, des pratiques professionnelles et de la formation sont:

- Développer de nouveaux savoirs concernant la notion de „réalisation de soi“ dans la situation du résident d'EMS en identifiant et confrontant.
 - le savoir d'expérience de l'équipe interdisciplinaire de l'EMS
 - le savoir du résident concernant ce que veut dire pour lui « réalisation de soi ».
 - le savoir scientifique, décrit dans la littérature, concernant « la réalisation de soi ».Ces nouveaux savoirs resteront à valider au travers d'une étude plus étendue pour pouvoir être considérés comme savoirs probants.
- Identifier et interroger les régulations établies par les acteurs de l'équipe pluridisciplinaire autour du concept “réalisation de soi“.
- Contribuer à l'attractivité du travail en EMS et fédérer les équipes interdisciplinaires au travers d'un travail de concertation concernant les soins à la personne âgée.
- Questionner et identifier ce qui peut améliorer la qualité de vie et de santé des personnes âgées en institution.
- Développer, au sein de la formation en soins infirmiers, des liens entre théorie et pratique par l'enseignement du concept de « réalisation de soi » et par la valorisation des résultats de la recherche.

2.3.2 Pertinence de l'étude.

Les lieux de soins stationnaires, de type EMS permettent d'offrir un lieu de vie possible pour les personnes souffrant de handicaps très importants et ne pouvant plus rester chez elles. La problématique étudiée « la réalisation de soi du résident » est intéressante pour l'EMS en particulier mais également pour tout type d'EMS, particulièrement ceux ayant les mêmes caractéristiques (taille, région rurale, type de population et handicaps).

Il s'agit de nommer un phénomène de soin d'une extrême importance dans la prise en charge en institution des personnes âgées résidant dans un EMS. Il s'agit de guider et questionner la pratique des EMS concernant la qualité de vie des résidents et particulièrement leur possibilité de se réaliser dans ce contexte. Cet aspect est particulièrement important à une époque marquée par les restrictions budgétaires et des exigences de qualité. Une des conséquences liées à ces exigences est l'introduction des dossiers de soins informatisés dans les lieux des soins y compris les EMS.

Ces aspects sont particulièrement intéressants pour les régions qui comme le canton du Jura réfléchissent à leur politique de prise en charge des personnes âgées. Comprendre comment les personnes âgées peuvent se réaliser dans un EMS et ce que cela implique au niveau des prises en charge par les institutions peut permettre de prendre des décisions adéquates au niveau de la politique de santé d'un canton, mais aussi des institutions concernées.

Les résultats obtenus au travers de cette étude permettent la planification d'une étude ultérieure dans plusieurs EMS et son extension dans un contexte régional plus élargi afin d'obtenir des résultats généralisables concernant des soins de qualité favorisant la réalisation de soi des résidents en EMS.

3. Cadre de référence

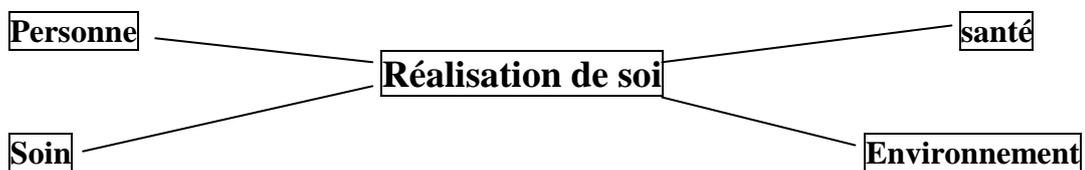
Le cadre de référence tient compte des quatre concepts et principes du métaparadigme des sciences infirmières (Fawcett, 1998; Kérouac et al., 1994; Provencher et al., 1999).

Ce cadre se veut cohérent avec la thématique explorée : réalisation de soi du résident en EMS.

3.1. Lien entre « réalisation de soi » et le métaparadigme infirmier

La littérature décrit que la réalisation de soi dépend de la personne dans sa globalité, de sa santé et son rapport à la santé. Le résident d'un EMS vit dans un environnement particulier dont l'impact sur la réalisation de soi est particulièrement important (figure 2).

Figure 2 Réalisation de soi et facteurs d'influence



Ces différents facteurs d'influence rappellent la quatrième proposition du métaparadigme infirmier: les interactions entre la personne, la santé et l'environnement à prendre en considération pour les soins ou prestations souhaitées.

La réalisation de soi en EMS ne concerne pas seulement le domaine des soins infirmiers, mais l'ensemble des réalités qui constitue l'environnement du résident. L'observation et la confrontation des réalités plurielles vécues (résidents et collaborateurs des différents domaines d'activité de l'EMS) permettent une nouvelle compréhension de la notion de réalisation de soi dans un cadre particulier, de même qu'une précision des concepts personne, soins, santé, environnement et de leurs interrelations. Cette démarche inductive se détache volontairement d'approches théoriques et philosophiques déjà connues dans les sciences infirmières.

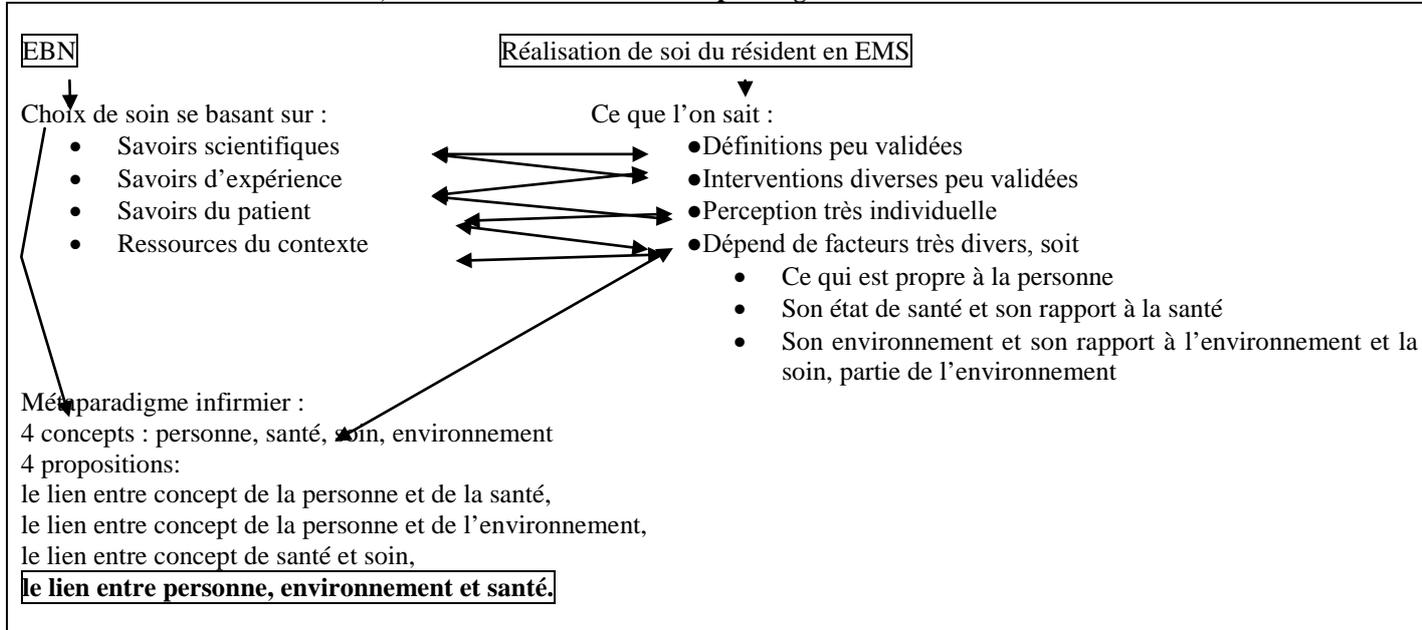
3.2. Lien entre l'EBN, le métaparadigme infirmier et la réalisation de soi du résident en EMS.

Rappelons que les soins infirmiers basés sur les preuves, ou EBN, signifient : utilisation de résultats scientifiques, de savoirs issus de l'expérience professionnelle, des besoins et souhaits du patient, des ressources du contexte lors de prise de décision dans les situations de soins (Rycroft-Malone, Seers et al., 2004). Rappelons également que « evidence » ou savoir probant serait ainsi la résultante des savoirs scientifiques actualisés, du savoir d'expérience argumenté ainsi que du savoir du patient dans son vécu particulier. Nous mettons en parallèle cette description de la décision clinique en EBN avec le métaparadigme tel qu'il a été décrit par Jacqueline Fawcett en 1978 (Debout, 2008a; Fawcett, 1998, 1999). Nous référant à la définition du soin dans le métaparadigme⁶, nous relevons sa proximité avec la démarche EBN.

⁶ Le soin représente tout ce qui est mis en place dans l'intérêt de la personne recevant ces soins. Le soin est décrit au travers d'un diagnostic, de buts, d'interventions et de résultat. Il est de ce fait à relier au processus de soin (Fawcett, 1999)

La décision clinique en EBN tient compte des liens entre la personne, la santé, le soin et l'environnement pour juger de la meilleure intervention de soin, puisqu'elle implique la prise en considération du savoir du patient et des ressources du contexte. Elle tient également compte des savoirs scientifiques et des savoirs d'expérience. Ceux-ci correspondent aux savoirs qui guident le soin en plus de la prise en considération de la situation singulière. Ils représentent la connaissance professionnelle (Tableau 1).

Tableau 1 Liens entre EBN, « réalisation de soi » et métaparadigme infirmier



3.3. Lien entre « evidence » et les savoirs infirmiers selon Carper

Un autre élément du cadre est le savoir. Nous le précisons en reprenant la définition d'« evidence » et les 4 types de savoir selon Carper et en les mettant en lien dans le tableau ci-dessous (Tableau 2).

Tableau 2 Lien entre « evidence » et les savoirs infirmiers selon Carper

Evidence en EBN		Les 4 savoirs selon Carper
Evidence	Evidence scientifique	Savoir empirique
	Evidence d'expérience	Savoir esthétique Savoir éthique Savoir personnel
	Evidence du patient	

4. La méthodologie

Nous optons pour une démarche qualitative, inductive réalisée sous la forme d'une recherche-action. La démarche inductive nous invite à ne pas nous enfermer dans un cadre de référence théorique tel que cela est d'usage en phénoménologie (Loiselle et al., 2007) p. 167. Selon les étapes de la recherche cette option intégrera une approche descriptive, compréhensive, phénoménologique (Loiselle et al., 2007).

4.1 La posture méthodologique

Selon les étapes du projet l'approche est davantage descriptive, compréhensive ou de construction de savoir.

Dans l'ensemble et dans la mesure où nous mettons un accent particulier sur la signification de l'expérience vécue par les résidents et les différents collaborateurs de l'EMS, nous nous référons à la tradition phénoménologique de type existentialiste plutôt Heideggerien. Nous souhaitons en effet privilégier la dimension ontologique propre à Heidegger par le fait qu'il s'intéresse à l'« être » dans sa singularité et dans sa différence avec les choses. On peut ainsi évoquer le concept « d'être-dans-le monde » (Dasein), « concept fondamental de la phénoménologie, selon lequel l'être humain vit et se forge à travers les rapports qu'il entretient avec son milieu » (Loiselle et al., 2007) p.225. C'est ce concept qui nous paraît le mieux adapté pour cette étude. Cette vision de l'être humain se distance du cartésianisme (Leonard, 1989). Son approche repose sur les expériences vécues par les êtres humains et cherche à les comprendre.

Cette posture reconnaît une valeur scientifique à la signification de l'expérience par la phénoménologie et une valeur scientifique à la co-construction des savoirs par la recherche-action (Desroches, 1982; Formarier, 2004). D'ailleurs en considérant l'« évidence » ou savoir probant comme la résultante des savoirs scientifiques actualisés, du savoir d'expérience argumenté ainsi que du savoir du patient dans son vécu particulier, nous nous engageons dans la même posture critique face aux savoirs scientifiques décrits dans la littérature.

Nous optons pour une démarche de recherche-action. Elle est indiquée parce qu'elle s'intéresse au processus, à la production de savoir et vise à augmenter le pouvoir des acteurs (Fontaine, 2006, 2007; Peters et al., 1984), parce qu'elle crée un pont entre théorie et pratique et favorise le changement en tenant compte des particularités du contexte et des acteurs. Elle s'inscrit ainsi également dans la perspective de la théorie critique permettant une réflexion critique sur l'intégration de la théorie dans la pratique et les disparités qui émergent des convictions et comportements sociaux (Polit et al. 2004).

La recherche-action a été développée par le psychosociologue Kurt Lewin (1890-1947) dans les années 1940. Il en proposait la définition suivante: « La recherche-action est une démarche de recherche fondamentale dans les sciences de l'Homme, qui naît de la rencontre entre une volonté de changement et une intention de recherche. Elle poursuit un objectif dual qui consiste à réussir un projet de changement délibéré et ce faisant, faire avancer les connaissances fondamentales dans les sciences de l'Homme... » (Christen-Gueissaz, 2006). Les auteurs, en fait, reconnaissent qu'il n'y a pas de définition unique de la recherche-action, mais l'on peut s'accorder sur un certain nombre de caractéristiques essentielles :

- Une œuvre collective entre différents partenaires sociaux et chercheurs et une activité de compréhension et d'explication de la praxis des groupes sociaux et du milieu impliqué (Goyette et al., 1987).
- Une recherche où les auteurs et les acteurs sociaux se retrouvent réciproquement impliqués » (Desroches, 1982; A. Morin, 1986; E. Morin, 1986).

La recherche-action veut découvrir quelle est l'« evidence » répondant à un problème complexe et comment elle peut émerger d'une équipe interdisciplinaire dans un contexte donné :

- Un moyen de saisie et de collecte de données » (Hugon et al., 1986),
- Une interaction entre recherche scientifique et pratique sociale » (Desroches, 1982),
- Une application pratique de la connaissance scientifique » (Pourtois, 1981a, 1981b).

Elle permet une meilleure articulation entre la pratique et la théorie (Greenwood et al., 2000). Lewin avait cherché à établir une typologie des différents types de recherche-action possibles (Peters et al., 1984). Elle a été reprise par J.-P. Resweber (1995) qui en a dressé cinq : diagnostic, participative, empirique, expérimentale, spontanée et engagée (Christen-Gueissaz, 2006).

Nous relevons également des rapprochements importants entre la recherche qualitative et la recherche-action. Toutes deux reconnaissent la complexité des phénomènes humains et sociaux, ce qui les conduit à proposer des méthodes d'investigation spécifiques : entretiens, observations participantes et qualitatives...et des critères de validité adaptés. L'un des ces critères essentiels est l'attitude auto-réflexive du chercheur: Son implication étant reconnue, le chercheur doit s'astreindre à cette exigence incontournable pour assurer sa crédibilité scientifique (Christen et al., 1995; Muchielli, 1991, 1996).

D'autres modèles cohabitent et s'interpénètrent aujourd'hui avec la recherche-action. On parlera d'approche clinique, constructiviste et systémique. L'attitude auto-réflexive du chercheur est aussi indispensable dans la recherche-action que dans la recherche qualitative (Christen-Gueissaz, 2006).

On peut donc dire que la forme traditionnelle et rigoureuse de la recherche-action insiste sur l'aspect participatif du groupe à tous les aspects du processus de recherche, de la formulation du problème initial à l'introduction de stratégies. Cette forme préconise un travail commun entre théorie et pratique évoluant ensemble au travers d'une série d'étapes, nourries par la saisie de données analysées, menant à une amélioration de la pratique durant le temps de la recherche. Elle tient compte des valeurs, attentes, croyances des acteurs les identifiant comme réalités sociales signifiantes.

Un autre auteur, (Formarier, 2004) relève l'intérêt de la recherche-action lorsqu'il s'agit d'aborder une problématique de façon systémique et interdisciplinaire. Cela permet la co-construction d'un nouveau savoir qui s'adapterait beaucoup mieux aux problématiques des soins, puisque ce savoir est né de regards croisés et dans un esprit d'ouverture.

4.2 Choix des méthodes

Il s'agit d'un processus itératif et en spirale rythmé par des rencontres de focus groupes. Au départ une observation phénoménologique des résidents sous forme d'entretiens

compréhensifs permet la prise en considération de leur réalité vécue. Des entretiens de même type avec les collaborateurs permettent une observation phénoménologique de leurs représentations de ce qu'est la réalisation de soi, de ce que cela peut être pour les résidents et de ce qui influence la réalisation de soi du résident en EMS. L'analyse des résultats des entretiens prépare le travail dans les focus groupes.

Un va et vient entre la théorie (état actuel des connaissances et des théories de soins) et la pratique permet à la théorie d'éclairer la pratique et à la pratique d'interroger la théorie, soit le concept de „réalisation de soi“. Une description et évaluation qualitative existentialiste et interprétative tout au long de la recherche-action permet de comprendre ce que „réalisation de soi“ peut signifier pour un résident dans un EMS.

Proposer une méthodologie cherchant à articuler une démarche de recherche-action, le courant phénoménologique et l'entretien compréhensif selon Kaufmann peut surprendre. Nous pensons cependant que c'est justement l'articulation de ces différentes approches qui permettra une meilleure compréhension de l'objet d'étude. En effet, la problématique est complexe et se situe dans un champ de tension influencé tant par des facteurs aisément objectivables et par une réalité subjective et intersubjective. Nous décrivons ci-dessous les éléments saillants de cette articulation.

L'approche phénoménologique au travers de l'entretien compréhensif est justifiée par différentes raisons. C'est par la narration que l'on peut explorer le mieux possible la complexité d'une notion telle que « la réalisation de soi ». Or l'entretien de type compréhensif permet de paraphraser, rebondir, reformuler, et laisse à la personne le soin d'exprimer sa réalité au plus intime d'elle-même et d'en mieux saisir le sens. Autrement dit, développer une compréhension de la manière dont la personne pense à partir de son vécu. Evidemment cela touche à la nature intime du sujet, nécessitant d'établir une relation de confiance. L'entretien compréhensif permet ainsi d'entrer dans le vécu, d'en percevoir la signification au travers de ce qui est dit, ou pas dit, ou indirectement dit, de percevoir les émotions, valeurs au travers des silences, du son de la voix, de l'attitude, de l'expression verbale et non verbale. Nous sommes ici dans une approche phénoménologique qui cherche à rendre visible l'expression d'un vécu.

Ainsi il est possible de mettre en évidence ce qui est défini comme savoir du patient et savoir personnel et d'expérience des professionnels. Nous répondons ici à l'objectif principal de la méthode : production de connaissances. Nous référant à la définition de l' « evidence » en EBN, il s'agit ici de faire émerger, analyser, confronter ces savoirs mis en évidence au travers de cette méthode de l'entretien compréhensif, de les comparer à ce que la littérature scientifique en décrit. Il s'agit de valider, compléter, questionner et construire un nouveau savoir qualifié de transdisciplinaire au travers de la méthode des focus groupes. (Tableau 3)

Tableau 3 Approches méthodologiques

Entretiens compréhensifs : Approche phénoménologique, pour rendre visible la réalité vécue	Revue narrative de la littérature	Focus groupes : Recherche action pour la construction d'un nouveau savoir	Résultat de ces 3 approches
Réalité du résident	Etat de la littérature	valider, compléter, questionner	Nouveau savoir ou evidence
Réalité du collaborateur			

4.3 Méthode d'analyse

Les entretiens avec les résidents et les membres du focus groupe et les rencontres des focus groupes sont enregistrés. Les enregistrements des entretiens sont retranscrits par une tierce personne pour garantir la fidélité des propos. L'anonymat des données est ainsi garanti.

L'analyse des données des entretiens se réfère au cadre très élargi du métaparadigme infirmier selon Fawcett et permet la mise en évidence de thèmes à questionner dans le cadre des focus groupes.

L'analyse est discutée avec le co-requérant. Elle est également soumise en cours d'étude à un groupe d'experts (la société scientifique soins gérontologiques de l'APSI).

Par ailleurs les résultats sont présentés pour validation communicative à l'ensemble des collaborateurs de l'EMS et aux résidents.

4.4 Déroulement de la recherche

Cinq étapes constituent l'étude :

- Introduction à la démarche.
- Phase de récolte de données concernant les résidents, les collaborateurs et la littérature.
- Analyse des données récoltées durant la deuxième étape.
- Phase de confrontation, compréhension, validation, co-construction et appropriation.
- Rédaction du rapport.

On identifie différents niveaux d'interactions durant cette recherche (Figure 3) :

Figure 3 Etapes du projet et niveaux d'interactions

Niveau 4 : experts	Niveau 3 : chercheurs	Niveau 2 : focus groupe, chercheur	Niveau 1 : Résidents, familles et équipe interdisciplinaire
	1 ^{ère} étape : Introduction à la démarche		
	2 ^{ème} étape : Interview des résidents, et des membres du focus groupe, étude de la littérature		
	3 ^{ème} étape : Analyse des données récoltées		
	4 ^{ème} étape. Phase d'exploration avec le focus groupe (6 mois)		
		Focus groupe 1	
		Focus groupe 2	
	Consultation des experts scientifiques		
		Focus groupe 3	
		Focus groupe 4	
		Focus groupe 5	
	5 ^{ème} étape rédaction du rapport (2mois).		
	Feed back à l'ensemble de l'institution		

- Le niveau des interactions entre le personnel de l'EMS, les résidents et les parents des résidents.
- Le niveau des interactions entre les membres du focus groupe et personnel de l'EMS.
- Le niveau des interactions entre les membres du focus groupe et du chercheur qui y accompagne les focus groupes.
- Le niveau des interactions entre les chercheurs (chercheur participant au focus groupe, chercheur hors focus groupe garant de la méthodologie et la collaboratrice scientifique).
- Le niveau des interactions des chercheurs et le groupe d'experts scientifiques consultés.

4.4.1 Déroulement des étapes de l'étude

4.4.1.1 Première étape

Dès le printemps 2008 les différentes démarches éthiques et contractuelles étaient réalisées. Les mesures prises pour respecter les obligations éthiques ont été soumises au Comité intercantonal d'éthique de la recherche dans le domaine de la santé des cantons de JU/FR/NE a répondu que cette étude ne nécessitait pas d'autorisation. Des formulaires pour les diverses informations et autorisations (contrats de collaboration entre les différents partenaires, information et autorisations des participants à l'étude, annexes 3-10) ont été utilisés et signés avant le début de l'étude ainsi que lors de la première étape du projet pour l'information et la déclaration de consentement des participants à l'étude.

Une information a été donnée à l'ensemble des collaborateurs sur les résultats de la pré-enquête, le but et le déroulement de l'étude prévue. Cette information a eu lieu en deux temps de façon à pouvoir rencontrer tous les collaborateurs. Les échanges qui ont suivi les informations ont permis de confirmer l'intérêt et l'adhésion des collaborateurs au projet.

Les acteurs principaux de cette étude sont les collaborateurs de l'EMS. La réalisation de soi des résidents concernant tous les domaines d'activité de l'EMS, nous avons souhaité que des représentants de ses différents domaines en fassent partie.

Nous avons souhaité également découvrir ce que vivent les résidents, raison pour laquelle nous avons souhaité les entendre.

Dans la phase d'introduction à la démarche, ces deux populations ont été définies selon des critères d'inclusion et d'exclusions prédéfinis. Les participants « résidents » ont été contactés par les responsables des soins et de l'animation, alors que les participants « collaborateurs » intéressés par la démarche l'ont été par l'infirmier-chef.

Il s'agit donc d'un échantillon par choix raisonné, comportant les biais possibles à ce type de sélection : comme tout échantillonnage non probabiliste, il ne peut prétendre à être représentatif de la population cible. Cet aspect est de moindre importance dans une approche qualitative de type inductif qui a d'autres stratégies pour vérifier la crédibilité des résultats.

Les critères d'inclusion des résidents se réfèrent à la particularité de la méthode choisie et aux critères éthiques d'autonomie et de non-malfaisance. De ce fait seuls les résidents capables de discernement, pouvant supporter un entretien de 30-60 minutes ont pu participer à l'étude, ce qui a excluait de fait des résidents avec une capacité de discernement diminuée ou une trop grande faiblesse. Ainsi des réalités particulières n'ont pu être exprimées, réalités qui ne

peuvent être traduites qu'au travers du regard des collaborateurs, ce qui est un nouveau biais possible à prendre en considération.

Nous nous sommes fiés à l'appréciation de l'infirmier-chef, de son adjointe et de l'animateur pour sélectionner les résidents possibles, les contacter et leur demander leur accord de participation à l'étude. C'est ainsi que nous avons appris que 26 résidents sur 50 pouvaient correspondre aux critères sélectionnés. Nous espérions que 10 résidents pourraient participer, mais étions prêts à en entendre davantage, soit tous ceux qui voudraient et pourraient ou jusqu'à saturation des données.

Nombre de résidents, malgré une capacité de discernement intacte, souffrent de problèmes de mémoires importants. Par ailleurs leur état de santé fluctuant implique que cela n'avait pas de sens de leur demander leur accord de participer à l'étude à l'avance. Les résidents participants à l'étude n'ont pas, de ce fait, pu mûrir leur décision de participer longtemps à l'avance. Ceci a impliqué une attention particulière avant, pendant et après l'entretien pour s'assurer de respecter l'autonomie de la personne, de lui donner le temps d'évoquer sa situation pour s'exprimer dans un domaine intime et complexe.

Concernant l'échantillon des collaborateurs, le nombre était prédéfini par la grandeur souhaitée du focus groupe, soit une dizaine de personnes, de façon à ce que les domaines ou fonctions diverses soient représentés : le domaine de l'animation, de l'intendance et des soins. Dans le domaine des soins : la gestion des soins, des infirmières HES, des infirmières diplômées, une infirmière avec fonction de praticienne formatrice, des veilleuses, infirmières-assistantes, ASSC (assistante en soins et santé communautaire) et aide soignante.

Ce choix a limité le nombre de collaborateurs et n'a pas donné l'opportunité à chacun de faire partie du focus groupe. Les biais de sélection, notamment celui d'y retrouver des collaborateurs particulièrement motivés et pas forcément représentatifs de l'ensemble de l'institution, sont possibles. Une attention particulière a été portée à cet aspect au travers des mesures suivantes :

- Chaque collaborateur participant à l'étude a été entendu individuellement dans un entretien, de façon à ce que sa réalité puisse émerger sans l'influence des interactions de collaborateurs.
- Chaque collaborateur pouvait être remplacé par un collègue en cas d'absence incontournable, de façon à respecter la répartition des types de collaborateur et la pluridisciplinarité.
- L'animation des focus groupe était attentive aux interactions, au respect des personnes et à leur protection (confidentialité, engagement de l'institution).
- Les interactions lors des focus groupes ont été analysées selon Stevens, de façon à identifier des biais liés aux interactions.
- Entre les séances mensuelles de focus groupe, chaque collaborateur partageait son vécu et échange avec les autres collaborateurs.
- Si nécessaire au milieu, mais en tous les cas en fin de démarche, les résultats obtenus par l'étude ont été confrontés à l'ensemble du personnel.

Pour garantir la rigueur scientifique deux entretiens tests ont été réalisés. Ils ont été enregistrés sans être cependant utilisés pour l'étude. Le but de ces entretiens était d'explorer si les entretiens permettaient d'obtenir des résultats et de tester par la même occasion la qualité de l'enregistreur, d'apprécier la durée nécessaire. Ils ont été réalisés dans un EMS analogue

auprès d'une résidente et d'une animatrice. Ils ont donné ainsi l'assurance nécessaire à commencer la phase de récolte de données.

4.4.1.2 Deuxième étape

La recherche de littérature

La recherche de littérature la plus importante a été réalisée durant la phase précédant le début de l'étude. Elle est présentée pour l'essentiel dans le chapitre décrivant l'état de l'art et de la science.

La recherche de littérature, plutôt que suivre une démarche rigoureusement systématique, s'alimente au fur et à mesure du développement de l'étude pour approfondir, comprendre, valider et questionner les résultats obtenus au travers des étapes, en particulier dès l'étape des focus groupes.

Les entretiens avec les résidents

Les entretiens se sont déroulés entre le 4 et le 16 juillet 2008. Chaque résident répondant aux critères a été informé par les collaborateurs. S'ils étaient d'accord de participer à l'étude un rendez-vous a été fixé pour un entretien.

Avant l'entretien, la chercheuse s'est présentée, a expliqué une nouvelle fois le déroulement et le but de l'entretien qui se déroulait soit dans la chambre du résident ou dans un lieu calme et isolé. L'accord donné, l'entretien pouvait avoir lieu et était enregistré. A la fin de l'entretien, le résident réitérait son accord en signant une déclaration de consentement.

L'état de santé de l'un des 26 résidents sélectionnés s'est rapidement péjoré. Il a dû être hospitalisé et est décédé avant le début des entretiens. Une résidente souffrant d'un début d'Alzheimer, mais identifiée comme capable de discernement a soudain été prise d'angoisse et n'a pas voulu signer. Il a été décidé de ne pas retenir cet entretien. Six personnes ont soit clairement refusé de participer ou étaient hésitantes. L'une d'entre elles a cependant rejoint son époux sur la fin de l'entretien et a également voulu signer la déclaration de consentement. Néanmoins, comme elle est arrivée sur la conclusion de l'entretien et qu'elle n'a pas apporté d'éléments nouveaux, nous ne comptons qu'un entretien pour le couple.

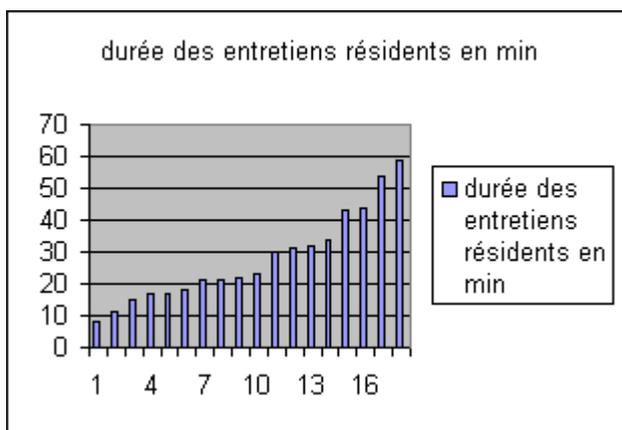
A la fin des entretiens, une impression de saturation des données a fait que les personnes indéçises n'ont pas été sollicitées à nouveau (tableau 4).

Tableau 4 Echantillon des résidents

Population répondant aux critères	26/50
Exclusions au moment de l'entretien	<ul style="list-style-type: none">• 1 décès• 1 personne a accepté puis refusé de signer
Refus de participer	<ul style="list-style-type: none">• 6 ont refusé de participer ou hésitaient.
Participation valides	18 /24 répondant aux critères, sur 49 résidents au moment de l'étude

Les entretiens avec les résidents ont duré au minimum 8 minutes et au maximum 59 minutes, pour une moyenne de 28 minutes. La durée dépendait de l'état de santé mais surtout de ce que le résident avait envie de partager, du temps nécessaire pour établir le contact, du rythme d'élocution de la personne. Le temps des entretiens dépendait donc du résident (tableau 5).

Tableau 5 Durée des entretiens des résidents en min.



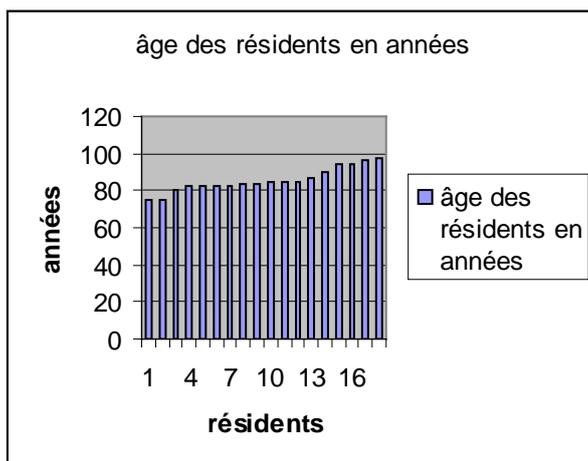
Les entretiens demandant une disponibilité et concentration importante, des pauses étaient instaurées entre chaque entretien. Le nombre d’entretiens par jour a varié ainsi de 1 entretien à 7 entretiens (dont plusieurs courts), mais répartis sur 13 jours, en alternance avec les entretiens des collaborateurs.

Description de la population des résidents participant aux entretiens

La réalisation de soi, notion très individuelle, est perçue différemment selon la culture, les valeurs, l’expérience de vie, l’environnement et la santé. Aussi avons-nous relevé un certain nombre de paramètres susceptibles d’influencer les perceptions des résidents concernant la réalisation de soi en EMS.

Les résidents ayant participé à l’étude sont majoritairement des femmes (n=12/18). Ce sont des personnes très âgées. Leur moyenne d’âge se situe vers 87 ans, la personne la plus jeune comptant 75 ans et la plus âgée 97 ans. A part deux personnes, toutes ont quatre-vingt ans ou plus (Tableau 6).

Tableau 6 Age des résidents en années



Cela veut dire qu’elles sont toutes nées au début du siècle passé. Leur enfance et jeunesse est marquée par la guerre, les conditions de vie difficiles. Presque toutes viennent de la région où elles finissent leurs jours, une région rurale, essentiellement de religion catholique. Quelques industries et l’agriculture sont la principale source de revenus.

Cet environnement se reflète dans les caractéristiques des résidents.

Les indications données par l'institution nous donnent l'image suivante. 14 résidents sur 18 se déclarent appartenir à la religion catholique, 2 sont protestants et 1 évangéliste. 1 résident se déclare sans confession.

Une autre indication concerne les professions des résidents. Ce sont essentiellement des professions manuelles, sans formation ou avec apprentissage. Seule une personne a suivi des études (Tableau 7).

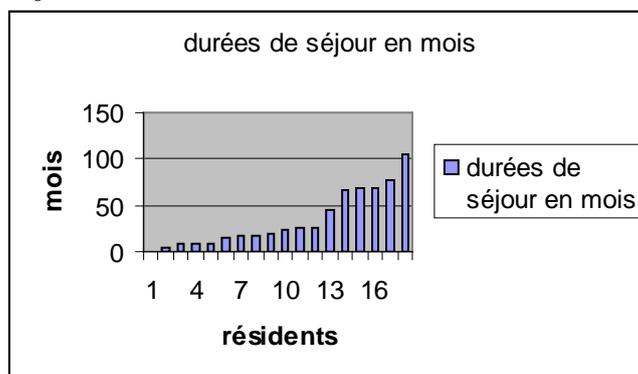
Tableau 7 Les professions

Professions	nombre
manœuvre	1
ménagère	4
Garde-barrière	1
ouvrière	4
ouvrière-horlogère	1
magasinier	1
tourneur	1
étampeur	1
Agriculteur-mécanicien	1
Agriculteur/trice	2
institutrice	1

Un autre facteur d'influence est le statut familial des résidents. Sur les 18 personnes rencontrées, 13 sont veufs ou veuves, 2 mariés et accompagnés de leur épouse et 3 sont célibataires.

La réalisation de soi en EMS peut être influencée par la durée du séjour en EMS et le temps d'adaptation au lieu et l'acceptation de la réalité à vivre dans un lieu communautaire. Il s'avère que nous avons des résultats assez variés, allant de 1 mois à sept ans et demi avec une moyenne se situant vers un peu moins de trois ans. Six résidents vivent dans l'institution depuis plus de 4 ans, ce qui donne une moyenne de séjour assez élevée alors que la plupart d'entre eux sont là depuis moins de temps (5 moins d'un an, 5 entre un et deux ans et deux légèrement plus de deux ans). Cela donne un spectre assez varié de personnes ayant déjà un certain nombre d'années de vie en EMS, versus la personne qui est arrivée un mois avant les entretiens. Nous pouvons donc dire que cet échantillon donne une image réaliste de ce que vivent les résidents, recueillant les expériences aussi bien des personnes qui se trouvent en phase d'adaptation que de celles qui résident depuis longtemps dans l'EMS (Tableau 8).

Tableau 8 Durées de séjour en mois



Dix-sept des résidents interrogés avaient de la famille. Cet aspect est également très important : être relié, aimé, estimé est décrit dans la littérature comme des aspects essentiels pour la santé et la qualité de vie. Ce sont des ressources importantes pour se réaliser. Le fait que 17 résidents aient une famille, ne dit cependant rien sur la qualité et la quantité des rapports et liens vécus. Il y a très peu de célibataires. Cet aspect est également lié à l'époque et à la région, fait qui pourrait être différent pour les générations de résidents à venir.

La trame de l'entretien avec les résidents

Chaque entretien s'est déroulé de la façon suivante :

- Présentation personnelle de la chercheuse
- Informations concernant le déroulement de l'entretien.
- Accord oral du résident pour la réalisation et l'enregistrement de l'entretien.
- Après l'entretien et s'être assuré que le résident se sentait bien, il lui a été demandé de signer une déclaration de consentement à l'utilisation de l'entretien pour l'étude.
- Chaque résident a été remercié de sa participation.

Chaque entretien incluait les questions centrales suivantes :

1. Que signifie « réalisation de soi » pour vous dans votre situation de vie actuelle ?
2. Quelles ressources avez-vous, vous permettant de vous réaliser ?
3. Quels besoins identifiez-vous qui vous permettraient de mieux vous réaliser ?

Ces questions ont été paraphrasées de différentes façons afin qu'elles soient compréhensibles pour le résident, et pour permettre de recentrer l'entretien sur le thème de recherche.

Parfois nous avons volontairement laissé le discours s'éloigner quelque peu pour permettre à la personne de se sentir en confiance et parce que des liens inattendus pouvaient s'établir entre les récits du résident et le questionnement de l'étude. Le choix de l'entretien compréhensif s'est ainsi montré une approche adaptée dans ce contexte.

Les entretiens avec les collaborateurs

Les entretiens se sont également déroulés dans la période se situant entre le 4 et le 16 juillet 2008. La planification des entretiens s'est faite en fonction des disponibilités des collaborateurs et de la chercheuse, en tenant compte de la nécessité de temps de récupération entre les entretiens afin de maintenir une capacité d'écoute, de concentration et de recul nécessaires à l'étude. Cela a concerné 11 collaborateurs représentant les différents domaines dans lesquels travaillent les 70 collaborateurs de l'EMS, en tenant également compte des proportions de collaborateurs par domaine. Ainsi le domaine des soins est numériquement le plus représenté comme c'est le cas dans la réalité.

Description de la population des collaborateurs participants aux entretiens

Différents facteurs influencent la perception que les collaborateurs ont de ce que peut signifier la réalisation de soi du résident en EMS. Ce sont la formation, l'expérience professionnelle, l'expérience de vie, la personnalité et les valeurs personnelles des collaborateurs. Comme dans le groupe des résidents observés on trouve une minorité d'hommes et une majorité de personnes appartenant à la religion catholique (annexe 11).

Pour l'âge et les formations suivies, le tableau diffère. Les collaborateurs sont nés après la guerre, dans une époque florissante et caractérisée par un rejet des normes des générations

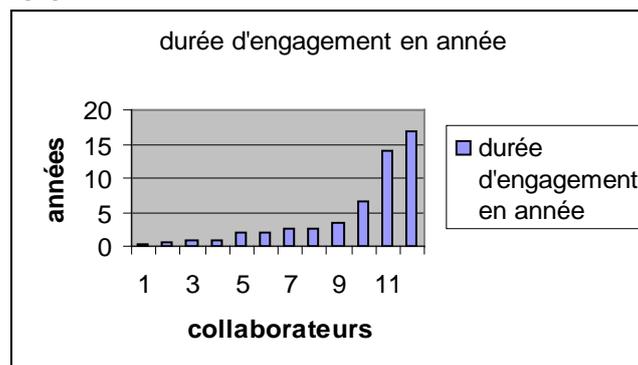
précédentes. On peut penser que la réalisation de soi a une autre connotation pour cette population que pour les résidents presque centenaires.

Huit personnes représentent le domaine des soins, deux l'intendance et une le service de l'animation. Les 8 personnes du domaine des soins occupent cependant des postes particuliers. Une est infirmier-chef, représente de ce fait surtout le domaine de la gestion et occupe un poste à responsabilité. Une autre personne occupe un poste de responsable adjointe, travaille aussi bien dans les soins que dans le service de l'animation. Une personne est responsable de l'encadrement des stagiaires (praticienne formatrice). Les infirmières diplômées ont suivi des formations différentes, formation française et suisse, diplômes anciens en soins généraux, plus récents de niveau II et les premières infirmières de niveau tertiaire HES. Trois personnes sont au bénéfice d'une formation post graduée (ESEI ou Ecole supérieures de soins infirmiers et PF ou praticienne formatrice).

L'équipe est également constituée d'une infirmière-assistante (formation qui n'existe plus actuellement), d'une ASSC (assistante en soins et santé communautaire, nouvelle profession soignante de niveau secondaire II). Une soignante est au bénéfice d'un certificat d'aide-soignante délivré par la Croix-Rouge Suisse. Cette formation n'existe plus actuellement. Cette constellation nommée skill mix et grade mix dans la littérature est assez caractéristique des milieux de soins actuels, en particulier dans le domaine des soins de longue durée (Niederberger-Burgher, 2002).

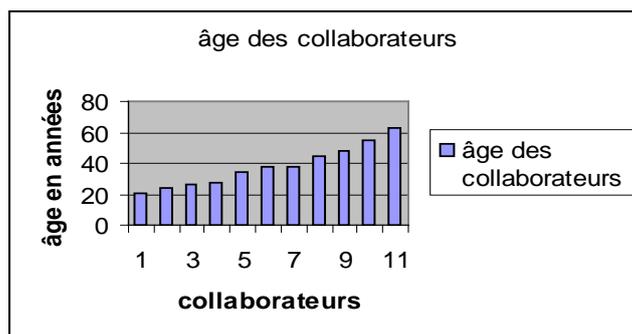
Le temps d'engagement varie également fortement, de quelques mois à 17 ans, soit depuis l'ouverture de l'EMS. La moyenne de temps en années se situe vers 4,5 ans. Ce sont cependant surtout deux collaboratrices qui sont là depuis 14 et 17 ans qui donnent cette image d'une équipe très stable. Si l'on fait abstraction de ces deux personnes, la moyenne est plus basse (Tableau 9)

Tableau 9 Durée d'engagements en année



La moyenne d'âge des collaborateurs est de 38 ans et s'étend du début à la fin d'une vie professionnelle (21 ans à 63 ans), avec une répartition assez régulière entre ces deux extrêmes (Tableau 10).

Tableau 10 Age des collaborateurs



Les données démographiques des collaborateurs à l'étude laissent entrevoir une palette représentative des équipes actuelles en EMS et une expérience professionnelle et de vie variée.

La trame de l'entretien avec les collaborateurs

Bien que le but de l'étude ait déjà été présenté à l'ensemble du personnel, il a été répété au début de chaque entretien. Chaque collaborateur participant à l'étude a été informé du déroulement des entretiens et de la suite de l'étude, de l'enregistrement des entretiens dans le souci du respect des propos et de l'anonymisation des données et a signé un formulaire de consentement après l'entretien. Chaque entretien incluait les questions fondamentales suivantes :

- Que signifie « réalisation de soi » pour vous-même ?
- Que pensez-vous que signifie « réalisation de soi » pour les résidents ?
- Que faites-vous ou qu'aimeriez-vous faire pour favoriser la « réalisation de soi » des résidents ?

Ces questions ont été paraphrasées selon besoin.

Il nous a semblé important de commencer l'entretien en demandant la signification de réalisation de soi pour eux-mêmes. Cette option poursuivait plusieurs buts, soit :

- Prendre conscience de ses représentations, de ce qui est important pour soi concernant la réalisation de soi, pour que ces représentations non conscientes ne faussent pas ou le moins possible la perception de ce que signifie réalisation de soi pour le résident (phénomène des projections)
- Obtenir une définition plus nuancée, sensible de la notion de réalisation de soi, car l'évocation de sa propre vie permet de préciser, concrétiser cette notion particulièrement abstraite et individuelle.

La durée des entretiens a varié en fonction du nombre d'éléments soulevés par le collaborateur selon son expérience de vie et expérience professionnelle et aussi selon son aisance dans ce genre d'exercice. Les entretiens ont duré entre 22 et 72 minutes pour une moyenne de 35 minutes.

Comme pour les résidents, chaque collaborateur a été remercié pour sa participation à l'étude, en lui demandant s'il avait pu exprimer tout ce qu'il souhaitait sur le sujet.

4.4.1.3 Troisième étape

Pour procéder à l'analyse des entretiens nous avons procédé de la façon suivante :

- Transcription mot à mot de chaque entretien par la collaboratrice scientifique.

- Ecoute des entretiens réalisés et vérification de la fidélité des transcriptions écrites par la chercheuse ayant réalisé les entretiens. Prise de notes dans le journal de recherche.
- Relecture du journal de recherche et mise en évidence de thèmes.
- Reprise des résultats de la revue de la littérature et mise en évidence des thèmes.
- Relecture des transcriptions des entretiens par les deux chercheurs et mise en évidence les thèmes essentiels à reprendre en focus groupe.

La classification et l'analyse des données provenant aussi bien des collaborateurs, que des résidents et de la littérature en lien avec les concepts et les propositions du métaparadigme infirmier permet une première organisation des données. Elle permet la mise en évidence des thèmes à questionner dans le cadre des focus groupes.

4.4.1.4 Quatrième étape

Cette quatrième phase est la résultante d'un regard croisé entre les entretiens des résidents, du personnel et de la littérature au travers de la méthode des focus groupes. En effet ces derniers vont permettre un processus de confrontation, de compréhension, de validation, de co-construction et d'une appropriation d'un nouveau savoir transdisciplinaire concernant la notion de réalisation de soi du résident en EMS.

Deux moyens complémentaires ont été utilisés pour augmenter la validité de notre démarche :

- la réalisation d'un journal de recherche pour relever nos impressions personnelles et préserver ainsi une certaine distance objective par rapport à l' « objet » d'étude.
- La soumission des résultats de cette quatrième phase à des experts scientifiques pour l'enrichir et en assurer la rigueur scientifique.

A l'origine, 4 séances de focus groupe étaient prévues. Dans la période se situant entre la troisième et la quatrième séance un des participants du focus groupe est décédé accidentellement. Cet événement tragique suivi d'une série de décès parmi les résidents a ralenti le processus et nécessité la planification d'une cinquième séance.

La première séance de focus groupe a eu lieu au début du mois d'octobre 2008, la dernière en mars 2009. Elles ont été planifiées à environ un mois d'intervalle les unes des autres et en fonction des disponibilités de chacun.

Les collaborateurs membres du focus groupe sont presque tous ceux qui ont participé aux entretiens. Se sont ajoutées deux autres personnes (une infirmière HES et une animatrice). Ceci a permis d'assurer la présence des différents domaines d'activité malgré les absences de collaborateurs ne pouvant être présents à la séance pour des raisons de veille de nuit, congé, absence pour service civil, décès (annexe 12). Ces fluctuations dans la participation ont nécessité de préciser à chaque fois l'évolution de l'étude.

4.4.2 Dynamique des séances de focus groupes

Le thème du premier focus groupe a été défini par les deux chercheurs, suite à la première analyse des entretiens. Les séances des focus groupes, enregistrées systématiquement, durent chacune deux heures. Une synthèse est rédigée sur la base de l'enregistrement et soumise pour validation au focus groupe suivant. Nous avons renoncé à la transcription mot-à-mot, parce que souvent plusieurs personnes parlaient en même temps et qu'une transcription mot-à-mot n'aurait pas permis de saisir l'impact des interactions des membres du groupe. D'autre part la validité des résultats est obtenue par leur soumission au groupe pour validation.

La première séance a débuté par un rappel des buts et du déroulement de l'étude et une information de certaines règles à respecter dans l'étape focus groupe (annexe 13)

Dès le focus 2, les séances sont divisées en deux. La première partie reprend le thème de la séance précédente pour validation et la deuxième partie aborde un nouveau thème. Les thèmes pour les focus sont définis par les deux chercheurs au fur et à mesure, en fonction de ce qui émerge des entretiens et des séances des focus groupes.

A chaque séance de focus groupe est présentée la synthèse des discussions du focus précédent, ainsi que ce que les résidents ont exprimés sur ce point et ce que la littérature en dit (dès focus 2). Les membres du focus sont invités dès le focus 2 à rechercher la littérature sur le thème développé lors du focus et de la présenter au focus suivant. Grâce à cette procédure, les membres du focus groupe peuvent compléter ou modifier puis valider ce qui a été élaboré jusque-là.

Lors du quatrième focus, un temps a été pris pour parler du décès d'un des participants survenu quelques semaines auparavant. De ce fait le temps de la séance restant n'a pas permis de traiter entièrement le thème prévu. Cela a nécessité l'organisation d'une nouvelle séance. Pour des raisons de planification des congés, celle-ci a eu lieu le 18 mars 2009, ce qui a prolongé le temps prévu à l'origine pour la recherche-action.

A chaque fois les interactions et la dynamique des focus groupes ont été analysées selon la démarche proposée par Stevens (1996). Il s'agit d'écouter les enregistrements des séances de focus groupes, de les analyser au travers d'une série de questions, proposées par Stevens et traduites en français par nous-mêmes :

1. Dans quelle mesure les membres du groupe adhèrent-ils aux résultats émergeant des interviews soumis à discussions ?
2. Si d'autres éléments en lien avec les résultats proposés ont émergé lors du focus groupe, quelles en étaient les raisons, quand et comment cela s'est-il passé ?
3. Y a-t-il désaccord pour certains points de vue et lesquels ?
4. Y a-t-il des éléments contradictoires qui émergent dans la discussion et lesquels ?
5. Quelles expériences communes sont exprimées ?
6. Y a-t-il des alliances qui se forment entre les membres du groupe ?
7. Y a-t-il des non-dits, des membres silencieux
8. Y a-t-il un point de vue particulier dominant ?
9. Comment le groupe a-t-il résolu les désaccords s'il y en a ?
10. Y a-t-il une ou plusieurs personnes dont les idées, intérêts sont particulièrement défendus par le groupe ?
11. Comment se gèrent les émotions ?

Cette analyse, séance par séance, permet de voir la dynamique lors de chaque séance, mais aussi son évolution au travers du temps.

Dès la première rencontre, les séances ont été caractérisées par une excellente qualité de participation (écoute, respect, beaucoup d'éléments mis en évidence). La qualité de la relation, le respect, l'écoute et l'attention ont favorisé l'expression de chacun et ont permis l'émergence de nombreux thèmes.

Il n'y a pas vraiment d'alliances manifestées entre les collaborateurs. A plusieurs reprises des membres du groupe appuient les dire d'un autre membre, mais c'est un appui thématique et non d'alliance de personne, car ce ne sont pas toujours les mêmes personnes. Les participants s'expriment tous, certains plus que d'autres. Nous observons que cela dépend surtout des aspects abordés !

Le fait que les collaborateurs se trouvent dans leur pratique professionnelle dans des positions hiérarchiques différentes ne semble pas avoir perturbé ces temps d'échange.

La présentation visuelle au rétroprojecteur des résultats à valider et des thèmes soumis à discussion a permis à chacun de s'y référer à tout moment, facilitant la discussion par une prise de distance et en même temps un retour sur le sujet. Les collaborateurs les confirment ou nuancent, les complètent.

La présentation de résultats obtenus au travers des entretiens laisse émerger des émotions, surtout lorsque le vécu des résidents est reflété. Les collaborateurs se sont montrés très intéressés et concernés. Certains vécus difficiles, notamment liés à la rotation du personnel les ont émotionnellement touchés. Des mots assez forts, comme « c'est dégueulasse » se sont exprimés très spontanément. D'autres fois un silence s'est établi. Le problème est ensuite exposé assez posément, mettant en lumière les différents aspects entrant en ligne de compte.

Des difficultés sont évoquées, sans tabou. Des éléments contradictoires, tels que l'importance de l'affection dans la relation soignant-soigné et les difficultés que cela apporte au soignant comme au résident sont mis en évidence.

La littérature présentant l'apport des sciences infirmières à la définition de la réalisation de soi n'a pas suscité de discussions, alors que celle illustrant les prestations offertes aux résidents a été reprise pour renforcer des dires, rebondir dans la discussion ou développer une idée nouvelle. Les collaborateurs n'ont pas amené, quoique invités à le faire, de nouveaux éclairages issus de la littérature. Un mois est finalement une période qui passe très vite et les emplois du temps des uns et des autres sont très chargés. Cet aspect a déjà été relevé dans une étude antérieure (Wälti-Bolliger, 2006) : le manque de temps pour lire durant le temps de travail. Par contre un groupe de travail s'est formé, pour reprendre un sujet mis de côté : la possibilité d'introduire un système de soins de référence.

Les expériences communes se retrouvent dans le consensus de définition de ce que peut signifier la réalisation de soi pour le résident en EMS et également sur les facteurs de risques liés à l'âge des résidents, leur situation particulière et la réalité de leur vie en EMS.

Peu de désaccords se manifestent sur des questions de fond. Ce sont plus des nuances qui ont émergé qui montrent que certains points risquent de ne pas être étudiés assez en profondeur ou alors que ces nuances font partie de la réalité. Les désaccords se réfèrent surtout à des pistes d'actions. Les désaccords sont exprimés sans agressivité mais avec authenticité.

Les avis des collaborateurs se basent essentiellement sur le savoir personnel et d'expérience, sur des valeurs éthiques. Un besoin de connaissances approfondies pour certaines prestations se manifeste.

Dès le départ, mais également avec le temps, les collaborateurs disent ne pas vouloir en rester à des discussions, mais souhaitent une réalisation avec échéancier à l'appui de ce qui est discuté et décidé.

Le groupe a validé l'ensemble des éléments mis en évidence au travers des séances. Les discussions ont été déclenchées, soit pour rebondir sur des faits abordés précédemment, vérifiés dans l'entre-temps, soit parce que des événements nouveaux et marquants ont renforcé ce qui avait été discuté au préalable (histoire de vie, soins de référence). Pour lancer le quatrième thème un brainstorming a été proposé.

Par rapport à l'évolution de la dynamique il est à relever que les participants se sont appropriés la démarche de réflexion. Des démarches se sont déjà mises en place, des propositions concrètes émergent du groupe et des secteurs de travail. Les collaborateurs demandent la poursuite de rencontres de réflexion inter-domaines bimensuelles. L'infirmier-chef approuve cette proposition.

Beaucoup d'humour, de chaleur humaine, d'authenticité dans ce groupe. Beaucoup d'enthousiasme à améliorer les prestations. Beaucoup d'intérêt et d'engagement manifesté pour le travail en EMS.

5. Résultats de la recherche

Les résultats de la recherche sont obtenus au travers des entretiens et des focus groupes auxquels ont été soumis des thèmes de recherche découlant des entretiens. Pour illustrer les résultats nous citerons de façon anonyme les propos des résidents et des collaborateurs. Pour faciliter la lecture la citation sera insérée entre guillemets et écrite en italique.

5.1 Résultats des entretiens

Les résultats des entretiens laissent percevoir des différences et similitudes entre les témoignages des résidents et ceux des collaborateurs. Nous présentons d'abord les résultats de l'analyse des entretiens avec les résidents. Nous présentons ensuite au travers de l'analyse des entretiens avec les collaborateurs, ce qui confirme, précise, éclaire, questionne ou complète ces résultats. Nous citerons les points à approfondir au travers des focus groupes ou/et, de la littérature.

5.1.1 Résultat des entretiens avec les résidents

La question posée aux résidents était: Qu'est-ce qui favorise la qualité de vie quand on vit dans un EMS comme ici, qu'est-ce qui vous permet de vous réaliser, de réaliser votre vie, de l'accomplir, comment est-ce que c'est pour vous ?

Bien que la question ait été reformulée, les résidents n'ont pas apporté de réelle définition à ce que réalisation de soi signifie dans un EMS. Les récits des résidents se sont souvent orientés dans une direction différente à cette question, soit particulièrement :

- Récits de leur vie
- Le choix ou non-choix d'entrer en EMS, l'acceptation ou non-acceptation
- Ce qu'ils apprécient dans leur vie en EMS
- Ce qu'ils vivent difficilement

Les questions du type « Etes-vous satisfait de ce que vous pouvez vivre aujourd'hui ? Qu'est-ce qui vous procure ce sentiment ? Est-ce que cela n'est parfois pas le cas ? Pourquoi ? Est-ce que cela a des répercussions sur votre santé, votre façon d'être ? Est-ce que les autres personnes le remarquent ? Si oui à quoi ? Quelles sont vos ressources personnelles qui vous permettent d'être satisfait ? (activités, relations, objets...) Quels sont vos besoins ou qu'est-ce qui vous permettrait de mieux vivre en accord avec vos aspirations, valeurs, envies ?... » ont néanmoins permis d'entrevoir ce que la réalisation de soi dans un EMS pouvait être et ce qui influençait la possibilité de se réaliser.

Les différents éléments de la discussion ont été regroupés dans une grille en se référant aux éléments du métaparadigme infirmier, avec des mots-clés mettant en évidence des thèmes et sous-thèmes.

En classant les éléments de réponses de cette façon il apparaît que la réalisation de soi du résident en EMS concerne essentiellement la proposition 4 du métaparadigme, soit le lien entre personne, environnement et santé, car tout semble lié et interagir. C'est donc dans le cadre de cette proposition que sont analysés les résultats des interviews : (Tableau 11).

Tableau 11 Grille pour la présentation des résultats des entretiens des résidents

Lien entre personne, environnement, et santé	Vivre la réalité de la dernière étape de la vie	<ul style="list-style-type: none"> • Santé et bien-être • Vivre avec des pertes • Se confronter à la mort • Etre paisible
	EMS, lieu de vie, lieu de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Le bâtiment - barrières architecturales- autonomie • Le confort • Le choix du lieu de vie • Sphère privée • Vie en communauté • Etre bien soigné • Etre en sécurité • Etre dépendant
	Etre et relations	<ul style="list-style-type: none"> • Aimer, être aimé • Estime de soi, s'estimer être estimé, respecté • Participer à des activités <ul style="list-style-type: none"> ○ Limites ○ Plaisir ○ Autonomie • Etre relié <ul style="list-style-type: none"> ○ Vivre des relations sociales ○ Vivre ses valeurs culturelles et croyances

Selon la particularité de la méthode de l'entretien compréhensif, nous percevons ce qui est dit au travers de ce qui est raconté, pour dégager ce que peut signifier réalisation de soi pour le résident en EMS.

5.1.1.1 Lien entre personne, environnement, et santé

En écoutant les résidents il apparaît que la façon dont ils vivent leur réalité dans l'EMS est le fruit de différents facteurs. De mêmes événements ne provoquent pas les mêmes réactions chez les individus ce qui démontre que seule une approche de la personne dans sa globalité, indissociée de ce qu'elle vit et comment elle le vit permet de s'approcher de la compréhension de ce que peut signifier « réalisation de soi ».

Les récits de vie, moments clés de leurs vie, racontés spontanément pas les résidents laissent entrevoir et comprendre comment les personnes se perçoivent, ce qui les valorise ou dévalorise (estime de soi), ce qu'elles aiment et ce qui les fait souffrir, ce qui compte pour elles, comment elles vivent leur état de santé, la dernière étape de leur vie, comment elles se vivent dans ce lieu de vie particulier. En écoutant ce qu'elles disent au travers de ce qu'elles nous disent, apparaît la diversité de « être dans le monde » : différentes valeurs exprimées, la description de liens privilégiés qu'elles peuvent établir à l'intérieur ou à l'extérieur de l'EMS, le besoin de sphère intime variant selon les personnes. Il apparaît que cette perception, si elle est individuelle, peut être fluctuante. Elle dépend des jours et des événements.

En écoutant et réécoutant les récits des résidents, il apparaît qu'ils sont et évoluent en fonction de leur interaction constante avec l'environnement dans sa dimension géographique, relationnelle et spirituelle et que ceci influence non seulement ce qu'ils deviennent mais la façon de vivre leur santé. Passé et futur influencent le présent, éveillent des émotions de toutes couleurs. L'expérience de la vie vécue précise les valeurs qui guident la personne. Ces valeurs continuent d'être questionnées, nourries par la vie telle qu'elle se vit.

Cette compréhension de la personne et de son rapport à sa santé et à l'environnement correspond à une vision dite « transformative » décrite par les sciences infirmières (Debout, 2008b), parce qu'elle révèle la singularité de chaque être humain et son évolution constante. Si les réactions sont le produit de causes multiples elles sont cependant difficilement prédictibles puisque tant de facteurs interfèrent dans le vécu d'un moment particulier par l'individu.

Cette complexité est mise en évidence par rapport à des thèmes revenant régulièrement dans les entretiens, vécus différemment selon les personnes et souvent accompagnés d'émotions.

5.1.1.2 Vivre la réalité de la dernière étape de la vie

Une réalité qui influence tous les résidents est celle de l'âge avancé. Ils parlent de leur état de santé déficient, des nombreuses pertes vécues, de l'imminence de la mort.

Ces aspects influencent ce qu'il est possible de vivre et mettent également des limites à « se réaliser ». Néanmoins ces mêmes limites sont vécues différemment par les résidents, elles les empêchent plus ou moins de se réaliser.

L'état de santé, souvent déclinant, est un aspect limitant évidemment certaines activités. Il s'avère cependant que l'impact sur la perception de la réalisation de soi, avec ou sans problèmes de santé majeurs varie chez les résidents, même si tous souhaitent bien sûr être en bonne forme physique. Ainsi une personne dit « *Si j'avais pas mon souffle, j'aurais jamais été si bien. J'ai jamais été si bien, que je suis maintenant, à part ma maladie* », alors qu'une autre se sent malheureuse de par sa santé déclinante « *C'est la vue beaucoup, ça fait beaucoup de, de ne plus voir comme il faut, ça fait vraiment beaucoup. On ne peut plus lire, on ne peut plus rien faire, hein. Presque plus rien, quoi. On est là comme des momies, comme... quand je sais plus de quel côté tourner la tête.* »

La façon de vivre sa santé dépend de ce qu'est l'individu dans sa singularité à un moment donné. Nous vivons dans le corps que nous avons et ce corps est un facteur déterminant de « l'être-là », « Dasein » et de la réalisation de soi.

Les pertes affectives et sociales quoique douloureuses ont également un impact différent sur les personnes. Pour certains, c'est une réalité avec laquelle il faut vivre « *Et depuis l'année passée, si j'ai bien compté, il y a eu 13 décès ici. On a un tas de personnes qu'on connaissait bien, qu'on avait des bons rapports avec, d'autres moins bons ça dépend des caractères.....Disons qu'on a perdu les meilleurs amis.* » . Chez d'autres cette réalité est difficile à accepter « *c'est ça qui me fait mal de savoir, on est, comme je vous dis on est bien, bien servi, tout, ici il n'y a pas de problème, mais de savoir tout ce que j'ai, ce que j'ai tout perdu, c'est ça qui est dur pour moi. C'est ça qui est dur pour moi, il me semble pas que, que je devrai rester toujours ici comme ça...* » . Certaines stratégies permettent de pallier à l'absence « *j'ai une photo de mon fils que je regarde tous les jours, l'après-midi, le soir, comme ça je suis avec lui.* », permettent de ne pas souffrir « *Seulement quand les anniversaires arrivent, voyez les dates, j'enlève les photos....Ah oui, ça me parle trop. Quand c'est son anniversaire, il n'est plus là, il n'est plus là alors non, il faut les enlever avant et pis faut se faire une raison, il faut aller de l'avant, il faut pas le laisser en vie ! Il y en a ils ne peuvent pas, des personnes qui sont sensibles ça ne va pas. C'est comme ça. Combien de temps je suis là, dans un moment, je ne sais pas* ».

Vivre sa vie en EMS, c'est se confronter régulièrement à la mort. Cet aspect capital pour tous a un impact différent sur la réalisation de soi dans ce moment de confrontation à la fin de sa vie : « *C'est des durs passages bien sûr et puis on a l'habitude de les voir et pis après tout à coup vous ne les voyez plus. Qu'est-ce qu'on veut, c'est la vie, c'est comme ça. Il faut supporter. Il y en a ils ne peuvent pas supporter ça, j'ai déjà vu de toutes sortes moi.* »

La mort des autres confronte à sa propre mort. Certains expriment ne pas vouloir y penser « *Je me dis jamais comment est-ce que je serai dans cinq ans, comment, si je serai encore là, alors non !* », d'autres dont la santé décline, l'attendent patiemment et en paix « *J'ai dit comme ça, j'ai la paix avec tout le monde, j'ai rien, j'ai rien à me reprocher* ».

Se réaliser dans cette étape de vie, passe par une acceptation des pertes, de la finitude de la vie, au recours de stratégies pour ne pas souffrir et être bien. C'est un cheminement, un regard sur sa vie, une harmonie trouvée au niveau de l'âme et de l'esprit.

Se réaliser dans cette période de vie, se manifeste et se vit différemment pour chaque personne. Dans la paix ou la douleur, se réaliser ressemble à accepter de vivre cette étape et de mobiliser des stratégies pour tendre vers un état de bien-être et de plaisir. Les ressources des personnes sont diverses. Elles varient selon leur histoire de vie, leur personnalité, leurs valeurs mais selon l'acceptation de leur réalité et des possibilités de choisir et de se responsabiliser dans ce temps de vie. Choisir comment on souhaite vivre cette dernière étape de vie, c'est se réaliser. Les choix deviennent limités lorsque la santé est déclinante, que l'isolement social rend la vie dans sa maison très difficile et que l'option d'une fin de vie en EMS s'impose. Et comment peut-on choisir lorsque les capacités cognitives diminuent à tel point que ce sont plus les émotions, les sensations qui traduisent la vie vécue ? Comment peut-on choisir lorsque la vie vécue n'a pas permis de développer des ressources permettant de rebondir dans les moments difficiles, de faire face, et d'accepter de vivre pleinement sa réalité ? S'il s'avère que la réalisation de soi dépend de la façon d'être au monde de l'individu, tout individu n'a pas le même « pouvoir » d'agir sur sa façon d'être au monde et ne peut en être tenu pour responsable.

5.1.1.3 EMS, lieu de vie, lieu de soins

L'entrée en EMS, le choix ou souvent le non-choix de l'EMS comme lieu de vie ont un impact important, parfois positif, souvent restrictif sur le résident et sa perception de bien vivre sa vie et de se réaliser. Plusieurs aspects en lien avec l'environnement influencent la qualité de vie et la possibilité de se réaliser des résidents. Ce sont en particulier l'EMS en tant que bâtiment avec ses barrières architecturales ou au contraire ses infrastructures favorisant l'autonomie des résidents, le confort de vivre dans un lieu sécurisant et répondant aux besoins de la vie de tous les jours.

Se réaliser dans l'EMS et le percevoir comme lieu de vie dépend beaucoup des raisons de l'entrée en EMS, du processus d'acceptation et du choix de la personne. Lorsque le résident perçoit les gains de qualité de vie en EMS par rapport aux problèmes rencontrés à domicile, le choix et l'acceptation s'en trouvent facilitées. « *je n'ai eu personne, j'ai plus de maison, plus rien, alors je suis bien ici, ça, c'est la meilleure chose* ». Les résidents souffrant de devoir vivre en EMS ont beaucoup de peine à exprimer des vécus heureux.

Une difficulté souvent exprimée est liée à la sphère privée, l'intimité très restreinte, en particulier pour les résidents partageant leur chambre avec une autre personne. Les chambres

à deux lits sont un obstacle à la réalisation de soi, sauf dans les cas rares où une amitié se tisse avec le deuxième résident. Même dans ces cas, l'espace restreint empêche d'emmener beaucoup d'objets personnels et coupe la personne de souvenirs matériels lui rappelant sa vie et renforçant son identité.

La situation devient insupportable lorsque la santé mentale en particulier d'une des personnes décompense et que celle-ci commence à avoir des troubles de comportement. «... *Parce que c'était pas possible de vivre, de dormir avec un oiseau comme ça. Mais il y peut rien lui, il y peut rien* ».

La vie en communauté a également ses bons et mauvais côtés. Selon la personnalité du résident elle peut être bien vécue, le sortant de son isolement « *je suis pour le moment, je suis en vacances, j'ai jamais été en vacances alors je suis en vacances, et pis après c'est la dernière station...* ». La vie en EMS c'est également une confrontation régulière à la déchéance, et à sa propre mort : « *Oui, c'est important mais justement je me dis on est bien, mais de penser qu'on sera là jusqu'à la fin de ses jours, ben oui. J'aurais rien à redire, mais ça sera long. Quand on voit, certaines personnes comme elles sont malades de la tête, ça fait presque peur des fois. Oui. Mais autrement, il n'y a rien à dire....Oui. Enfin, on sait pas ce qui nous tombe dessus, mais enfin. Oui, mais oui. Ouais, il n'y a rien à dire.* »

L'EMS au travers de ses prestations compense les pertes de santé, de liens sociaux et contribue ainsi à une meilleure qualité de vie. Ceci rend le résident dépendant de l'institution. Cet aspect est vécu également différemment selon les personnalités. En général les résidents n'osent pas se plaindre : « *On peut pas se plaindre, voyez on a tout. Puis on a bien à manger. On est bien soigné.* » Certains semblent heureux « *moi je trouve que c'est familial, les soins sont bons, la nourriture est bonne. J'aurais rien à redire* ».

Quelques résidents expriment cependant leur souffrance de devoir s'adapter aux changements régulier du personnel et à leur façon de soigner différente, de devoir exposer sa nudité à des personnes différentes et souvent à des stagiaires de passage « *La seule autre chose qui, qui ne va pas, c'est le, n'importe qui peut venir habiller. Ça, c'est désagréable. Ouais. Ça, ils devraient bien pouvoir changer. Mais ma foi* ». Dans ces cas la dépendance met le résident dans une situation d'insécurité liée à des pertes de repères ou d'une intimité exposée malgré eux à des soignants différents. Les changements nécessitent adaptation alors que la routine permet de se sentir en sécurité. Parfois, quelques minutes de retard sur l'horaire prévu déclenchent déjà une souffrance.

Le rythme de la journée est en partie imposé par l'institution. Cela limite pour les résidents dépendants les possibilités d'organiser journées et soirées selon leur gré « *Ben c'est, on n'est pas indépendant. Vous voyez, par exemple le soir. Maintenant il faut rester au lit parce que je peux pas me lever trop toute seule, alors que je devrais pouvoir, ouais, rester dans la chambre mais aller, s'il me faut quelque chose, il faut toujours que je pense avant pis que je prenne tout ce que je... parce que je vais pas dormir depuis sept heures le soir. ...* »

Les récits des résidents laissent percevoir une certaine solitude cohabitant paradoxalement avec un manque de sphère privée. Cet aspect est particulièrement frappant chez les personnes dépendantes de soins liés à un handicap physique ou mental. Le choix de se retirer dans un espace personnel ou de rester avec les autres est davantage à la portée des personnes plus indépendantes. Vivre en EMS en ayant sa chambre, son balcon, un mobilier personnel empreint de souvenirs, en ayant retrouvé une meilleure santé physique permettant d'aller et

venir à sa guise, une famille proche et présente, permet de dire que « *c'est presque la maison !* ».

Vivre en EMS implique pour l'individu d'organiser sa vie selon des limites et ressources données tant par l'architecture du bâtiment que par l'organisation du travail à l'intérieur du bâtiment. Des chambres à plus d'un lit, trop petites, les barrières architecturales rendent la réalisation de soi des résidents en EMS très difficile. L'organisation des prestations basée d'abord sur des habitudes institutionnelles rend également la réalisation de soi, notamment des résidents moins autonomes, difficile.

5.1.1.4 *Etre et relations*

En écoutant les résidents nous constatons que la réalisation de soi dépend surtout de la personne et de sa façon d'être au monde. *Etre* est indissociable de son rapport à la santé, à la vie et à l'environnement. *Etre*, c'est se vivre ici et maintenant mais avec son passé et sa projection dans l'avenir. L'être humain se forge son identité, croît et réalise sa vie dans des interactions étroites avec ce qu'il vit. Il semble donc que ce ne soit pas tellement ce que nous vivons mais comment nous le vivons qui donne le sentiment de se réaliser. De ce fait il devient important de se questionner sur ce qui influence le « comment nous vivons ce qu'il nous est donné de vivre ».

Parmi les aspects qui reviennent souvent et sont décrits avec émotions il y a l'amour et l'estime. Les récits des résidents montrent à quel point il est important pour l'être humain d'exister au travers de comment il se perçoit et se sent perçu, d'être aimé et de s'aimer, d'être estimé et de s'estimer. Amour et estime sont étroitement liés, l'un renforçant l'autre. L'amour se situe au niveau des sentiments, sensations, l'estime au niveau des valeurs et de la pensée.

L'amour est indispensable pour la réalisation de soi

C'est ce qu'un résident a révélé tout de suite : « *Sans amour, la réalisation de soi n'est pas possible* ». Aimer, être aimé, s'aimer : émotions à multiples facettes ! Les personnes qui ressentent l'amour donnent le sentiment, même si elles ne le formulent pas ainsi, de se réaliser plus pleinement.

L'amour peut être douloureux et calmer la douleur. Ainsi l'affection reçue permet de supporter les moments difficiles : « *ils viennent voir pis je dis « j'ai l'ennui », alors ils sont gentils, ils me prennent dans les bras et puis, dans les bras pis ils m'embrassent pis... ouais c'est bien pour ça.* » Aimer dans la joie ou la douleur, c'est vivre la vie intensément au travers des émotions. L'amour et les valeurs guident également les choix des personnes, dessinent leur trajectoire de vie et la singularisent. Aller vivre en EMS, même si c'est difficile, est parfois un choix d'amour : « *j'aurais pas pu, j'aurais pas pu, j'aurais pas pu me séparer d'elle, ah non! La savoir dans un cas et de la soigner, dans son cas ici comme elle est, j'aurais pas pu rester tout seul à la maison pis penser, pis venir tous les jours heu, comme on dit courir ici comme on dit, non ! ...* ».

Aimer et être aimé en vivant en EMS n'est pas simple. Il arrive souvent que la famille soit absente, les amis décédés ou éloignés. L'amour peut se vivre au travers du souvenir. L'amour dans le présent dépend de relations nouvelles à établir avec des personnes souvent de passage que ce soient les collaborateurs ou les autres résidents et avec lesquelles il n'y a pas forcément d'affinités. Il n'est pas toujours facile d'établir un lien d'attachement vrai : « *C'est difficile*

pour se, se trouver dans un home. On est poli avec tout le monde, quoi, on fait semblant de s'attacher pis, ah je crois pas !».

Ainsi, même entouré de beaucoup de monde on peut se sentir seul et souffrir d'un manque d'amour. Cela dépend de comment la relation à l'autre est vécue, par quelles valeurs et émotions elle est teintée. La relation obligée, parce que les résidents se trouvent par hasard cohabiter dans le même espace, parce que des prestations professionnelles sont offertes, cette relation découlant de l'incapacité de vivre chez soi et non d'affinités réelles, ne nourrit pas le sentiment d'être aimé et aimable, estimé et estimable. La relation obligée est marquée par des rapports de dépendance et de pouvoir, par le devoir d'être en relation et non par l'affinité. Si au travers de la relation obligée une relation affective ne peut s'installer et si les relations que le résident a se résument à ces relations obligées, il peut être difficile de se sentir aimé et aimable, difficile de se réaliser.

Cette souffrance est parfois à l'origine de manifestations d'insatisfactions. Ce comportement rend une relation affective authentique difficile. Un cercle vicieux peut s'installer avec des rapports de pouvoir et dépendance très douloureusement vécus de part et d'autre : «... *Pis au lieu de mettre la table de nuit à ma portée elle tire le tiroir. Alors moi j'ai poussé le tiroir, pis j'y ai dit : « non la table de nuit s'il vous plaît ». Pis elle me dit : « c'est la première fois que vous me dites s'il vous plaît et pis avec tout ce que je vous ai fait ce soir, vous m'avez pas dit, c'est la première fois que vous me dites s'il vous plaît. Pis vous ne m'avez, vous n'avez encore pas dit un merci ». Et pis j'y ai dit : « ben, maintenant je vais vous dire merci et pis vous pouvez vous en aller ! ». Non mais je l'ai pas avalé celle-là, alors ».*

Estime de soi, s'estimer, être estimé, respecté

L'estime de soi peut être bien malmenée, lorsque le déclin nous rend dépendant, que l'on perd toujours plus de facultés, que l'on ne sait plus faire les activités qui nous tenaient à cœur. Le passé ressurgissant dans la mémoire colore l'estime de soi ressentie dans le présent. Ainsi se remémorer son passé peut renforcer la conscience de soi dans le présent. « *Mais oui, autant de penser à tout ça, ce que j'avais, je suis content d'avoir, oui de penser à tout ça. Parce que ça me, ça me motive pour beaucoup de choses, ça me fait du bien de penser à tout ça ».*

Cette satisfaction de la vie vécue se ressent fréquemment dans les narrations des résidents. Les récits de vie démontrent une certaine fierté, satisfaction de la vie vécue « *Mais nous, on est des enfants d'une famille d'ouvriers, alors on a eu été aussi un petit peu partout. Moi j'étais en place dans une famille à P., j'ai fait 4 ans. Alors c'était bien aussi, hein. »*

La fierté est souvent liée à des valeurs personnelles ou partagée par son entourage, ses parents, plus qu'à des prouesses particulières. Lorsque cette fierté est présente, il semble que la dépendance est vécue moins douloureusement.

Les narrations des résidents montrent que les frustrations du passé se font ressentir dans le présent. « *J'ai fait autre chose chez mes patrons, j'ai nettoyé, je suis pas arrivée à faire quelque chose pour moi de bien ».* Les récits de vie montrent que chaque être humain reçoit des ressources et a des difficultés qui modèlent sa vie. La façon d'y réagir est différente : Baisse d'estime de soi, racontée en se comparant à d'autres personnes de son entourage. Attitude positive en ne soulignant pas ce qui n'est plus, mais en appréciant ce qui est encore possible : « *Mais je peux quand même encore marcher et puis aller un petit peu promener soit vers les chevaux soit contre C., du côté du haut, j'ai quand même encore une belle-sœur, deux belles-sœurs à B. »*

Le regard des autres, des attitudes perçues comme non respectueuses sont vécues très difficilement. Ainsi il peut être préférable de se priver d'une activité qu'on apprécierait plutôt que de sentir le mépris des autres « *Bien sûr, voyez, ils m'auraient dit d'aller éplucher les légumes pis j'aime pas y aller parce que j'ai pas d'adresse, et pis voyez, il y en a qui te regardent ou bien ceci ou bien ça. Donc je n'y vais pas.* »...

La perception du ne pas être reconnue ou appréciée risque de favoriser le repli sur soi, voire de préférer mourir que de se sentir très diminuée. Ainsi cette remarque : « *mais si jamais je dois manger du mixé, j'aime mieux mourir* ».

La perception de ne pas être estimée, respectée semble être déclenchée par des faits réels mineurs mais qui trouvent écho dans des événements du passé douloureux. Ainsi en témoigne le récit d'une personne pour qui vivre dans un EMS évoque des souvenirs choquants de non-respect vécus lors de visites rendues dans sa jeunesse à d'autres personnes vivant en homes « *Alors ça, ça m'avait aussi choquée, oh mais j'ai dit « non, moi je vais pas là ».* Aujourd'hui elle vit difficilement sa dépendance. Elle se plaint de devoir attendre parfois plus de dix minutes pour pouvoir se lever ou se coucher, de ne pas avoir toujours les mêmes soignants avec lesquels un lien s'est créé et exprime « *je ne me plais plus. Si je pouvais partir je le ferais* ». Ce récit démontre comment des cercles vicieux peuvent s'installer lorsque la peur de ne pas être respectée est vécue au travers d'événements liés à des aspects relationnels, et comment des réactions à ce non respect ressenti, réactions d'exigences, d'expressions de non satisfactions amènent à un vide relationnel, à un manque d'affection. Ainsi la peur de ne pas être estimé, laisse très vite émerger un sentiment de ne pas être estimé et peut induire des attitudes difficiles à vivre pour les autres.

On existe au travers de la valeur que l'on se donne et du respect perçu. Percevoir que l'on existe pour d'autres, même dans les petites choses permet de se sentir exister. Cela se passe au travers d'événements banals en apparence : « *Et pis on vous demande toujours si on est d'accord, si on est contente ou comme ça, hein.* »

S'estimer, estimer et être estimé sont intimement liés et en lien étroit avec le respect de chaque individu. Ce respect de la vie, la sienne, celle des autres et du monde est le produit de la vie vécue et de la vie qui se vit. C'est particulier à chaque individu, dépend de sa façon d'être au monde, mais aussi de ce qui lui a été et est donné de vivre indépendamment de sa volonté.

Participer à des activités

Se réaliser c'est aussi avoir du plaisir au travers d'activités, de petits moments de bonheur partagé ou solitaire. Vivre tout simplement. Mais dans ce domaine également, les vécus divergent. Ils dépendent à nouveau de la personnalité des résidents, de leur expérience de vie mais également de leurs ressources physiques. Passé, présent et futur se vivent dans l'activité au travers d'évocations diverses. Ainsi les problèmes physiques qui empêchent de faire ce que l'on aimerait encore bien faire : « *Il y a des jeux, il y a des jeux de cartes, mais maintenant j'aime pas jouer parce que j'ai, je ne peux plus les tenir comme il faut dans les mains* ». Cette frustration d'un plaisir simple peut être douloureuse lorsque l'évocation de l'évolution de la santé est difficile à vivre et à envisager.

Certaines activités évoquent un passé douloureux qu'il n'est pas toujours facile d'affronter « *C'est tout des chansons qu'on chantait les deux avec mon mari, vous voyez, alors ça revient, tu réalises, je peux plus rester. Alors ils me disent : on comprend* ».

Pour d'autres, les activités proposées dans le cadre de l'EMS permettent de continuer un rythme de vie plaisant : *« On continue. Pis on a tellement bien d'animation, tous les gens sont assez contents, on est tous un peu, toutes ces dames, on fait connaissance. On vit encore joyeusement, quoi. »* Pour les personnes qui aiment être avec le monde et même si leur corps ne permet plus beaucoup d'activités, il reste le plaisir de regarder les autres, d'apprécier l'ambiance.

Les personnes jouissant encore de suffisamment d'autonomie se réalisent en continuant des activités clés qui ont été importantes toute leur vie. Rester soi en marchant par exemple donne un sentiment de satisfaction *« je suis content quand je peux sortir, aller faire un tour à pied et pis, heu, parce moi il faut que je marche. Si je marche plus et ben je suis perdu. Moi depuis tout petit ben j'ai marché »*

Conserver l'autonomie peut représenter un projet personnel. Il dépend des possibilités et ressources disponibles dans l'institution, mais surtout de la volonté du résident : *« J'ai un peu du mal de rester debout, mais là j'essaie de faire, de faire encore un peu de gym mais je l'ai demandé pis, de faire encore plus de gymnastique, pour que je puisse me mettre debout ».*

La volonté de rester autonome peut être stimulée par la peur de la dépendance : *« pis quand tu vois des fois certaines de ces personnes, tu, tu, je me dis des fois pourvu que tu ne deviennes jamais comme ça, être une charge. Ça c'est pas évident non plus pour ça avec certaines ».*

L'autonomie, c'est aussi une certaine liberté dans l'organisation de ses journées, ce qui est très difficilement possible pour les personnes dépendantes : *« Je me suis fait ici maintenant. Je me suis fait ma liberté, si je veux marcher, je vais promener. Je dis « je veux marcher » ils le savent, ils sont au courant de tout. Je pars une demi heure et pis je fais un peu un tour au village pis voilà.».*

L'activité peut donc être un moment agréable, ressourçant, un moment de paix. Mais il peut également évoquer des aspects difficiles. Une activité simple se vivra différemment pour chaque résident, dépendant non de l'activité, mais de ce que cela fait vivre.

Etre relié au travers des relations sociales

Les relations familiales influencent la façon dont le résident se sent dans sa vie, aussi bien par rapport aux souvenirs du passé, que dans ses rapports présents ou dans ses projections au-delà de sa mort.

Cela donne un sentiment d'appartenance à travers les temps: *« Ah ça, moi, moi je ne pensais pas que je serais venue arrière-grand-maman pour la troisième fois.»*

La vie en EMS est décrite moins ennuyeuse, vivante et agréable lorsque des activités sont vécues avec la famille ou des amis : *« pis j'ai mon fils qui est tout près, qui vient souvent me voir. Il y a aussi des, je vois des fois des amis, des. On fait des jeux, on fait de toute sorte, on passe un petit peu le temps, hein. »*

Ce vécu est plus difficile lorsque les rapports familiaux sont moins harmonieux ou que la personne âgée se sent un peu délaissée parce que le rythme de vie, les intérêts et le travail éloignent ses enfants. Les propos laissent percevoir une douleur, déception, un sentiment d'abandon : *« seulement ma fille venait jusqu'à trois fois par semaine pis maintenant avec les deux enfants, deux adolescents, elle peut plus venir parce qu'eux ils n'en ont pas, pas envie, hein ».*

Lorsqu'il n'y a eu ni conjoint, ni enfant, les liens du passé n'existent souvent plus que sous forme de souvenirs : un meuble, des photos, une couverture...« *Ce qui me faisait plaisir, j'ai des souvenirs dans tous les coins.* »

Les sorties organisées par l'animation permettent d'être reliés avec la vie extérieure, de passer un bon moment. Cette aubaine dépend cependant de la santé du résident et ne peut avoir lieu très souvent. L'organisation de ces sorties et le choix de qui peut y participer est défini par les collaborateurs et non par les résidents.

La télévision est une autre façon de garder le contact avec la vie extérieure, notamment pour les personnes pour qui les sorties en bus sont pénibles « *Tous les soirs je regarde la télévision en tout cas jusqu'à dix heures et demi, il y a beaucoup choses. Pas seulement des films mais beaucoup des reportages, des, des choses comme ça, j'aime encore bien ça. Mais oui* ».

Des liens se créent parfois entre résidents. Ils se créent surtout entre résidents capables de discernement profitant encore d'une certaine autonomie. Des liens se forment entre joueurs de cartes, petites sorties au village ou autre plaisirs partagés. Lorsque la mort fauche l'un d'entre eux, et cela se passe régulièrement, se sont de nouveaux deuils à vivre et tout est à recommencer: « *Ben d'abord, j'ai une bonne compagne, on s'entend bien. Mais si l'une des deux partait, ça me ferait un coup, hein. Ouais. On s'habitue. De recommencer avec une autre personne, hein, oui* ».

La mort est omniprésente. Niée ou affrontée, elle est là : « *Et puis c'est triste à dire, mais la première des choses, je regarde toujours la page mortuaire. Oui, il y a quand même des gens qu'on connaît.* » .Se tenir au courant de qui meurt est une façon d'accepter la mort comme réalité dans la vie, c'est également une perception du réseau social auquel on appartient, de ceux qui vivent encore et de ceux qui s'en vont.

La mort, le temps qui passe, les générations qui se suivent, isolent la personne qui survit. Le monde change : « *Mais je vais, tous les jours je vais faire un voyage au village, un peu toujours le même côté, où je vous ai dit. Mais je ne trouve jamais une personne que je connais, c'est incroyable, hein !* ».

Mourir avec le sentiment d'être en paix avec les êtres aimés et se transcender en transmettant aux siens ce qui a compté dans sa vie semble être une façon de se réaliser pour des résidents en fin de vie. Dans certains récits on sent la fierté et l'amour de transmettre à la génération future ce qui a été l'œuvre de sa vie. C'est comme s'il était possible de continuer sa vie, en permettant aux personnes aimées de profiter de ce que l'on a fait. C'est gratifiant et donne du sens à l'existence vécue au-delà de sa finitude : « *A la ferme, je ne peux plus rien faire et pis moi... vous comprenez, mon garçon, le petit, ils font leur travail, ils y donnent, ils veulent reprendre la ferme mais... Quand on est âgé il fait pas bon gêner les jeunes, voyez. Ouais les jeunes il faut les, ils ont leurs idées pis nous les nôtres, hein. Ma oui et pis c'est comme ça* ».

Vivre ses valeurs culturelles et ses croyances

Se réaliser, c'est pouvoir vivre ce qui compte dans le moment présent, être soutenu par ses valeurs, ses croyances, c'est participer à l'évolution du monde, même par la pensée, même modestement.

La confrontation de ses propres valeurs à l'évolution du monde est vécue à nouveau différemment par les résidents.

Parfois les changements de valeurs de la société d'aujourd'hui sont mal acceptés : « *La vie n'est plus belle, elle était plus belle dans notre temps* ». Certains résidents se réfèrent à la solidarité familiale qui n'est plus ce qu'elle était : « *Dans le temps, c'était comme ça, on restait, on gardait, il y en avait toujours un membre de la famille qui restait pour garder les parents, prendre la maison, les terres. C'est pas vrai ? C'est pas vrai tout ça ?* »

C'est difficile d'accepter que la réalité de la vie d'aujourd'hui ne leur permet pas de vivre entourés de leurs proches et qu'ils doivent entrer en EMS. Lorsque l'enfance et la vie active a été réglée par le devoir, la soumission et le sacrifice, que toute la vie a été guidée par ces valeurs, l'amertume peut s'installer, une dépression liée à la perte de repères et de valeurs. La vie qu'on aime n'est plus et donne parfois envie de ne plus vivre.

L'éducation reçue dans cette région rurale, catholique dans la première partie du siècle passé a formé les gens à l'obéissance, au contentement et à la résignation. « *Je me dis ça : t'es ici, c'est comme ça. Il te faut accepter parce que c'est eux qui savent. Moi je ne sais pas, moi je peux pas dire, je veux ceci, je veux ça, je m'y connais rien.* » Cette façon de s'en remettre aux autres, à la fatalité peut faciliter un certain contentement en vivant le jour comme il vient. Ces personnes ne souhaitent pas décider, se positionner, demander. Elles préfèrent accepter ce qu'on leur donne sans rien demander, même si elles ont des envies. C'est leur façon de vivre, d'être au monde depuis tant de décennies et l'on peut comprendre que pour eux « se réaliser » peut passer par se soumettre.

Demander peut être perçu comme quelque chose d'inconvenant, d'humiliant. Pourquoi ne pas demander quelque chose qui ferait plaisir ? « *...Ben parce que, je sais pas il y a quelque chose qui me retient de... Oui, on croit qu'on demande une aumône ou... non non* ».

D'autres résidents constatent le changement, se questionnent, critiquent le changement. Ils donnent plus l'impression de se sentir concernés par l'évolution du monde, ils ne rejettent pas mais se préoccupent pour l'avenir du monde: « *Ouais, ouais, l'agriculture ça a beaucoup évolué, oui. ... Alors je me pose beaucoup de questions aussi, comment évolue la vie dans l'agriculture, oui, parce que dans l'agriculture la terre est le produit et donc il y a le soleil et pis la pluie. Alors 15 centimètres ou bien vingt, plus bas, la terre qu'est-ce qu'elle est ? C'est de la, de la poussière, c'est plus rien ! Alors ils tournent avec ces gros tracteurs hein, et ben c'est faux, ça c'est tout faux ! Oui, oui. Oui, oui...* »

Les valeurs qui guident la personne dans sa vie, qui la relie au monde sont souvent liées à la culture dans laquelle la personne a grandi, évolué. Ce sont également des valeurs spirituelles vécues qui guident la personne dans son rapport au monde, s'éloignant des normes établies, la situant comme personne particulière avec ses valeurs propres : « *Mais on doit aimer tout le monde, mais oui ! Parce que on a eu les deux guerres et ben ma foi ça a été une atrocité bien sûr ! Moi je les ai vécues ces guerres ! Mais ma foi c'est comme ça, mais elles ont passé et pis les Allemands sont, ça a quand même échoué et pis, et pis tout le reste, et pis le monde vit quand même ! Dans le temps,... dans le temps celui qui n'allait pas à la messe, ils disaient que c'était ci pis ça mais Dieu est partout ! Dieu c'est un esprit et pis il a bien dit, ayez pitié des pauvres d'esprit mais ça c'est vrai, il est partout, il est dans les pâturages, il est avec les bêtes, il est... moi, moi je crois ! Et pis voilà....* »

Parfois les valeurs reçues au travers de la culture peuvent être enfermantes, mais souvent elles soutiennent la personne dans les moments de crise lui donnant confiance, espoir et une certaine sécurité.

La croyance en Dieu permet d'accepter les événements de la vie comme la mort : « *Ah ben ma foi, il faut accepter, on se dit ma foi, c'est le Bon Dieu qu'est maître c'est pas nous. Et pis ce que doit arriver, doit arriver. On peut pas reculer, c'est comme ça. La vie c'est la vie, la mort c'est la mort. C'est pas juste Madame ?* »

Ce qui fait vivre, lorsque la vie est difficile, c'est l'attente de la mort et par la mort la foi en une vie meilleure. « *Parce qu'on a toujours dans l'esprit que après c'est meilleur, malgré qu'on ne sait pas. C'est vrai moi je crois, je crois qu'après, qu'après la mort on est, on est mieux* ». La prière soutient et aide « *Pis quand on va plus, et bien ma foi, on prie ou bien, ça va après* ».

Réaliser sa vie, c'est la vivre en se référant à des valeurs, valeurs qui guident, qui permettent de se rattacher à quelque chose de sécurisant quand tout semble mal aller, valeurs qui guident depuis la naissance jusque dans la mort.

5.1.2 Résultat des entretiens avec les collaborateurs

Nous avons regroupé les thèmes qui émergent des discours en les mettant en lien avec les concepts du métaparadigme infirmier. Comme lors des entretiens avec les résidents, la majeure partie des éléments montre l'interaction de la personne avec sa santé, le soin et l'environnement (Tableau 12).

Tableau 12 Grille pour la présentation des résultats des collaborateurs

Concepts	Thème	Sous thèmes
lien entre personne, environnement et santé	<ul style="list-style-type: none"> Réalisation de soi et vivre la dernière étape de la vie. 	<ul style="list-style-type: none"> Santé Satisfaction des besoins Ressources
	<ul style="list-style-type: none"> EMS, lieu de vie, lieu de soins 	<ul style="list-style-type: none"> Sphère privée Vie en collectivité
	<ul style="list-style-type: none"> Etre et relations 	<ul style="list-style-type: none"> Liberté, autonomie Valeurs
	<ul style="list-style-type: none"> Comment favoriser la réalisation de soi des résidents 	<ul style="list-style-type: none"> Accompagner et soutenir les résidents dans leur situation de vie et de santé <ul style="list-style-type: none"> Le temps de l'accueil, le changement. Approche individuelle Mort et fin de vie Troubles cognitifs Régulations permettant la continuité et la qualité des prestations. Favoriser une ambiance de vie dans le cadre de l'institution Favoriser la qualité de la perception de soi et de sa relation à l'autre

Cherchant à définir la réalisation de soi et ce qui influence la réalisation de soi, les collaborateurs accentuent parfois davantage l'un ou l'autre des concepts personne, santé, soin, environnement. Cependant la personne est toujours décrite dans son unicité et la simultanéité des interactions des 4 concepts apparaît très clairement.

Il n'est pas étonnant que les collaborateurs étayent davantage les facteurs liés aux soins et ceux qui favorisent la réalisation de soi, puisque c'est leur préoccupation professionnelle. L'impact de l'institution EMS et de ses prestations est reconnu comme facteur influençant de façon importante la possibilité de se réaliser en EMS. Parfois le mode de pensée linéaire,

paradigme de cause à effet interfère avec le paradigme de la simultanéité et les propos et représentations sont influencés simultanément par les deux approches.

5.1.2.1 *Que signifie réalisation de soi*

Se réaliser ne serait pas la même chose pour le collaborateur que pour le résident ? C'est ce qu'expriment spontanément la plupart des collaborateurs. C'est également ce qui apparaît dans un premier temps lorsque l'on compare les réponses que les collaborateurs donnent aux questions :

- Que signifie « réalisation de soi » pour vous-même ?
- Que pensez-vous que signifie « réalisation de soi » pour les résidents ?

Décrivant la réalisation de soi pour lui-même, le collaborateur parle de : liberté, projets, bonheur, donner et recevoir, accomplir ce qui fait partie de nous « *Qu'on puisse vivre toutes ses émotions, toutes ses douleurs, toutes ses joies, humainement, le plus simplement possible, mais qu'on puisse vivre jusqu'au bout tout ce qu'on a à vivre* », « *être bien dans sa peau et dans le monde* » « *c'est donner, respecter, apprécier la valeur des choses* », « *être en accord avec soi-même* ».

S'exprimant pour le résident, il dit : accepter et s'adapter permet de se réaliser. Se réaliser c'est avoir des plaisirs et continuer de faire ce qu'on aime, boucler la boucle. Il y a des limites à la réalisation de soi du résident imposées par la vie en collectivité et par une santé déclinante « *Il y a des choses qui sont imposées donc heu, comment est-ce qu'on peut dire qu'ils se réalisent, hein, si tout d'un coup ils ne sont pas d'accord, c'est pas eux qui ont choisi.* ».

La culture de soumission dans laquelle les résidents ont été élevés, est perçue comme une limite à la réalisation de soi. « *Nos personnes âgées ont une culture particulière aussi, une culture qui n'est plus la nôtre. Ils n'ont pas forcément la même conscience de soi, qu'on peut avoir maintenant. Ils vivent avec beaucoup de choses qu'ils ont reçues, des choses à faire, des choses à dire. Je prends l'exemple, l'exemple classique « ma foi, c'est la vie, faut accepter, aller de l'avant* ».

Les collaborateurs ont reçu une éducation différente, ont grandi avec des valeurs culturelles souvent autres. L'éducation que les personnes âgées d'aujourd'hui ont reçue, interdisant l'expression des émotions, empêche de s'arrêter sur des moments de vie douloureux et d'être en paix avec eux. La culture peut ainsi être un frein à la réalisation de soi. « *on revient à cette culture de, de... cette culture d'une manière générale, hein, je parle pas en particulier, mais d'une manière générale, où on n'avait pas forcément le droit d'exprimer des émotions, où on n'avait pas forcément le droit d'exprimer des sentiments, donc ça, ça reste et ça se traduit par quelque chose d'autre. Donc toute cette tension qui est à l'intérieur, qui ne peut pas venir au jour et qui peut pas être accompli dans le sens où on pourrait l'entendre maintenant, enfin dans ma génération, et bien ça va prendre un autre chemin pour se manifester* ».

La réalisation de soi dépend de la vie qu'on a eue et des liens qui nous restent, vie marquée par les deuils, les ruptures sociales et des habitudes prises. Les possibilités seraient ainsi plus restreintes que pour les collaborateurs qui ressentent avoir la vie devant eux. Ces résultats interpellants, parfois contradictoires ont été repris pour discussion dans le premier focus groupe, dans le but de clarifier ce que réalisation de soi signifie et en quoi et pourquoi on aurait tendance à dire que le résident en EMS pourrait moins se réaliser qu'un adulte plus jeune et en santé.

Nous reprenons ici certains points identifiés au travers des entretiens avec les collaborateurs et qui précisent ce qui est particulier pour un résident en EMS.

5.1.2.2 Réalisation de soi et vivre la dernière étape de la vie

Une des différences que les collaborateurs identifient entre eux et les résidents se réfère à l'étape de vie, la qualité de l'état de santé et la proximité de la mort.

Les résidents ont tous des problèmes de santé. Cet aspect questionne en lien avec la « réalisation de soi » et les avis divergent quant à l'impact sur la réalisation de soi. Peut-on se réaliser si le corps nous limite, et si « *réalisation de soi, ben c'est être bien dans sa peau, dans sa tête, aimer ce qu'on fait* » ? Si la satisfaction de tous les besoins est nécessaire pour se réaliser pour certains, ce fait est questionné par d'autres. La réalisation de soi dépend également des ressources particulières de la personne dans son rapport à sa santé « *il y a beaucoup de gens moi je crois, qui, qui avancent et peut-être qu'ils sont bien malades mais, mais d'année en année disons ils vieillissent avec leur maladie comme si leur humeur les aidait à porter leur handicap* ».

Pour les professionnels souhaitant favoriser la réalisation de soi se pose la question de savoir ce qui fait que certaines personnes, même malades, handicapées et en fin de vie manifestent une sérénité et plénitude alors que d'autres, semblent se replier sur elles-mêmes et ne plus vouloir vivre. Ce questionnement confirme ce qui a été perçu au travers des entretiens avec les résidents. Chaque réalité vécue est particulière.

5.1.2.3 EMS, lieu de vie, lieu de soins

L'EMS pour les collaborateurs est un lieu de travail, qu'ils quittent pour rentrer chez eux.

Pour le résident, l'EMS est lieu de vie et lieu de soins à recevoir. Comparant ainsi les lieux de vie des collaborateurs et des résidents, l'absence de sphère privée des résidents est flagrante et identifiée comme un handicap à la réalisation de soi. Les chambres à deux lits limitent particulièrement la sphère privée, aussi parce qu'elles obligent de laisser presque tout ses biens et souvenirs « *Excusez-moi, les chambres à deux lits c'est à abolir à tout jamais, pour que quand ils entrent et bien ils puissent prendre leur buffet de service et toutes les photos des petits-enfants, peut-être encore je sais pas un petit buffet qui leur tenait à cœur. Ils arrivent dans une chambre à deux lits, ils partent d'un appartement avec toute une vie de souvenirs, pis ils doivent prendre une petite valise comme ça pour arriver ? C'est triste, pis on appelle ça des lieux de vie ?* »

A l'opposé, les chambres individuelles permettent de se sentir plus chez soi. « *Je pense que la personne qui peut encore se mobiliser de façon seule, c'est clair que dans une chambre seule, et ben ils sont mieux, ouais. On se sent plus chez soi.* »

Ces aspects liés au bâtiment confirment ce que les résidents ont laissé entendre au travers de leurs récits.

5.1.2.4 Etre et relations

Les différences se situent également dans sa façon d'être au monde et d'être en relation avec le monde.

La liberté et de l'autonomie sont des aspects importants pour la réalisation de soi et également un aspect différenciant le collaborateur du résident. Ces aspects, importants pour les collaborateurs apparaissent de nouveau comme compromis pour les résidents de l'EMS : « *ça doit être très très difficile parce qu'ils ont vécu tout comme ça leur arrangeait* ».

La liberté de choix ne dépend pas uniquement de facteurs extérieurs, mais aussi de la capacité d'introspection et de mobilisation de ses ressources : « *C'est, son intérieur à soi, quoi, on parle de réalisation de soi, donc c'est quand même écouter son propre intérieur ou, je pense quoi. A mon avis il faut être fort, hein ! Il faut avoir une certaine force* ». La capacité de rebondir n'est pas la même pour chacun. Cela dépend de la culture, de la personnalité, des capacités que la vie nous a permis de développer : « *on est pas égal quand même dans les, dans la, l'acceptation ou le regard qu'on a sur notre vie* ».

La réalisation de soi dépend de la personne, mais aussi de sa relation avec l'environnement. Etre content de sa vie passée et présente, exister, être reconnu par les autres et être utile pour les autres, réaliser des projets, apprendre : « *...croire en quelque chose, se motiver et satisfaire, ne pas chercher des miracles, mais d'évoluer comme on a envie et s'en donner les moyens* ».

Ces différences décrites se situent cependant surtout au niveau de ce qui influence la réalisation de soi plutôt qu'au niveau de ce qui définit la réalisation de soi.

Les collaborateurs se référant à leur savoir d'expérience citent un certain nombre de ces aspects, ce qu'ils ont entrepris ou trouvent qu'il faudrait entreprendre afin de favoriser la réalisation de soi des résidents en EMS. Ce regard permet de mieux comprendre comment l'environnement EMS interfère sur la réalisation de soi des résidents. Ceci émerge également des récits des résidents.

5.1.2.5 Comment favoriser la réalisation de soi des résidents en EMS ?

Pour explorer ce qui favorise la réalisation de soi des résidents, nous avons retenu et regroupé sous trois thèmes les éléments de réponse à la question centrale : *Que faites-vous ou qu'aimeriez-vous faire pour favoriser la « réalisation de soi » des résidents ?*

Ce sont :

- Accompagner et soutenir les résidents dans leur situation de vie et de santé
- Favoriser une ambiance de vie dans le cadre de l'institution
- Favoriser la qualité de la perception de soi et de sa relation à l'autre

Accompagner et soutenir les résidents dans leur situation de vie et de santé

L'accompagnement et le soutien sont des éléments centraux. Un grand nombre d'éléments sont mis en évidence par les collaborateurs :

- Le temps de l'accueil, le changement
- La particularité de chaque situation singulière avec ses besoins et ressources propres.
- L'imminence de la mort.
- La complexité des situations lorsque les résidents présentent des troubles cognitifs.
- Les régulations permettant la continuité et la qualité des prestations.

Le temps de l'accueil, le changement

Un phénomène perturbant la réalisation de soi du résident en EMS est lié à la rupture intervenant dans sa vie liée à l'entrée en EMS et aux changements que cela implique. Ce point

régulièrement abordé par les résidents est également reconnu comme fondamental par les collaborateurs.

La réalisation de soi en EMS est plus aisée lorsque la personne accepte puis s'adapte à ce changement de vie. Ceci est plus facile pour qui a choisi de venir vivre en EMS, parce que la vie à la maison n'était plus possible, la solitude trop pesante ou si elle décide et choisit de ne pas être à charge de sa famille. Cet aspect est également perçu au travers des récits des résidents.

Certains résidents qui sont là contre leur volonté et parce que la famille ne peut pas s'occuper d'eux, ne s'adaptent pas ou difficilement. Leur mal-être se traduit par de l'agitation et culpabilise les familles.

Ainsi l'entrée au home est un passage difficile qui nécessite un accompagnement particulièrement attentif « *D'ailleurs quand ils sont trop contraints à venir en EMS, on le voit sur eux : ils abandonnent quelque chose, ils disent oui mais, mais de très loin et puis tôt ou tard ils, ils finissent, j'entends au home ils se laissent aller, ils décrochent. J'entends et ça, ça a des répercussions sur leur humeur, c'est pas des gens qui vivent, qui vivent longtemps. On s'est séparé de plusieurs résidents parce qu'on arrivait pas à les, à les, à les accrocher.* »

Ce phénomène est fréquent et fait dire aux collaborateurs l'importance de l'accueil et de l'accompagnement au changement: « *dès le moment où on arrive à apprivoiser par notre accueil ou notre, ou notre disponibilité, ce genre de gens, à les entourer avec un peu d'affection, être un peu rassurant avec eux et puis que tout d'un coup ils cherchent plus la fugue, ils ont l'impression d'être heu, d'être chez eux d'être un peu protégés, j'ai l'impression qu'on a nous-mêmes heu aidé à, à leur sérénité et pis à leur bien-être donc aidé à leur, à leur accomplissement* ».

L'importance de l'autonomie, au travers de choix est un élément essentiel pour la réalisation de soi. Or il arrive souvent que cette liberté de choix soit entravée par les décisions prises par les collaborateurs et les familles des résidents. Même si ces décisions sont prises en pensant bien faire, elles limitent l'autonomie du résident et favorisent une attitude de soumission acceptante ou non : « *Donc heu je dirais il y a quand même trois, dans une institution il y a quand même trois choses hein : il y a des personnes qui prennent en charge leurs résidents pis la famille. Est-ce que vraiment un résident qui est au milieu, il arrive toujours à se réaliser avec deux partenaires qui ne sont pas lui quoi ?* ».

Nous retrouvons dans ces propos la résignation, la soumission perçue chez les résidents. Cette soumission aux décisions des autres semblait parfois bien vécue, comme un choix d'accepter de ne pas porter la lourdeur des décisions, de pouvoir s'en référer aux autres. Dans ce cas la réalisation de soi ne semble pas entravée. Chez certains résidents la limitation des choix sur sa propre vie est vécue avec résignation ou révolte. Dans ces cas il semble difficile de se réaliser. Il s'agit donc ici aussi de partir de la particularité du résident pour apprécier avec lui si le choix du résident est de s'en remettre à d'autres (collaborateurs, famille) pour prendre les décisions à sa place, quelles décisions et dans quelles circonstances ou s'il souhaite porter la responsabilité de ses choix pour toute question concernant sa vie.

Malgré tout, la vie en collectivité signifie une perte de choses qui nous tenaient à cœur, une perte de pouvoir sur sa vie, perte d'autonomie de décision même pour les personnes qui ont décidé ou accepté de venir au home parce que c'était le mieux pour eux (sécurité, solitude, limites de l'entourage). « *...est-ce qu'ils en ont encore beaucoup des choix ici ? Pas vraiment ! Enfin on leur imprime le lundi pour toute la semaine, on leur met des sorties le*

jeudi ou le mardi. Est-ce qu'ils ont envie de sortir le jeudi ? Ils avaient peut-être envie de sortir le mardi mais pas jeudi. Heu on leur fait la gym le lundi, vous avez la messe le vendredi ! Alors c'est clair on doit quand même garder une ligne institutionnelle, mais c'est une perte de pouvoir quand même sur sa propre vie, sur sa propre vie ».

En entrant en EMS, la sphère privée se rétrécit : vivre avec des étrangers, portes ouvertes, alors qu'à la maison on s'isole des étrangers et on ne leur ouvre la porte que lorsque c'est notre choix. Les collaborateurs relèvent cette difficulté et le fait que laisser fermer les portes des chambres peut poser un problème de sécurité. *« mais c'est aussi pour leur sécurité à eux ! Souvent ils sont insécurisés si ils commencent à fermer leur portes, ou alors les familles veulent pas par exemple, on a aussi d'autres soucis comme ça ».*

La vie que les gens ont eue avant pourrait être une des raisons expliquant leur capacité à s'adapter à la vie en collectivité, leur curiosité à s'ouvrir à de nouveaux vécus. *« je trouve que les gens qui ont le plus de mal, c'est les gens qui sont, qu'ont centré seulement sur une activité, qui n'ont pas ouvert un petit peu les, les horizons un petit peu. ... Tandis qu'on voit qu'il y a des gens qui ont touché un petit peu, un petit peu tout partout, ils ont un petit peu voyagé ou ils ont fait des bricolages ou, enfin comme ça, celui-là, ils ont plus de facilité, pour s'intégrer et pis il me semble à se sentir mieux, à se... ils ont plus de capacité d'adaptation ».*

La réalisation de soi des résidents ne peut être satisfaite tous les jours. Cela peut entraîner des problèmes au niveau psychique (déprime, colère, repli sur soi, isolement) ou physique (eczémas, problèmes intestinaux). Il y a risque de maladie, mort lorsqu'un résident ne trouve plus de sens à sa vie au home et décroche de la vie.

Pour certains résidents la vie en EMS amène une réelle amélioration de l'état de santé, voire de l'autonomie, par le fait que certains problèmes sont résolus *« C'est parce qu'ils ont pu tout décharger, donc ce côté, heu, ménager, donc tout ce souci de vie, qui c'est qui va me faire à manger, qui c'est que... donc tout ça ils ont pu se concentrer sur eux-mêmes pis je pense que ça a été bénéfique, quoi ».*

Cette observation confirme ce que de nombreux résidents ont exprimé en comparant l'EMS à l'hôtel, un lieu de vacances. Même si la nostalgie de la maison demeure, parce que *« le home c'est pas la maison »*, la réalité de leur situation de vie fait qu'ils peuvent mieux se réaliser en EMS qu'à la maison : vie plus légère, adaptée à leurs forces voire une nouvelle vie sociale.

La question qui se pose à l'arrivée d'un nouveau résident concerne le type d'accompagnement dont il a besoin pour accomplir sa vie jusqu'au bout : *« Finalement ce qui m'intéresse en premier lieu c'est de savoir quel est le besoin de la personne. En quoi elle a besoin de notre présence, en quoi elle a besoin de soins et quelque part essayer de comprendre aussi qu'est-ce qui s'est passé dans sa vie, qu'est-ce qu'elle porte en elle, avec quelque part toute la... toute l'attention qu'on peut avoir par rapport à une personne. »*

La particularité de chaque situation singulière

L'importance d'une réponse aux besoins individuels est bien comprise par les collaborateurs mais rendue difficile pour plusieurs raisons.

L'impact de la culture et de l'éducation reçues par les résidents les rend résignées à accepter leur sort sans se permettre de demander quelque chose. Il est ainsi difficile de vraiment connaître le besoin de la personne et de ne pas partir sur la base de projections *« Il y a cette*

résignation qui fait aussi qu'après ce sera difficile de poser les questions et de savoir vraiment ce qu'ils pensent. Et cette résignation elle fait que finalement comme on est bien soigné et puis que les gens sont gentils avec nous, on n'a pas le droit de se plaindre de son sort et puis il y a le fameux « il y a des gens plus malheureux que nous ».

Pour détecter les besoins des résidents, les collaborateurs se fient à leur expérience, leur intuition. Ils observent le visage, le comportement, les changements d'humeur, d'habitudes, de comportements. *« A force de les côtoyer, on voit par rapport à leur visage, par rapport à plein de petites chose on va voir comment y sont dans l'humeur, de mauvaise humeur. »* Malgré tout ce n'est pas toujours facile de savoir ce qui se passe lorsque les résidents ne peuvent ou ne veulent s'exprimer. *« On ne sait pas quoi parce qu'elle ne veut pas nous dire, elle dit toujours que c'est un malaise. On sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas mais on ne peut pas savoir quoi. »*

Les envies refoulées, insatisfactions, la restriction des libertés individuelles peuvent se manifester de façon biaisée, sous forme de réclamations permanentes, de malaises ou autres. Les personnes qui pleurent vivent souvent des manques, doivent faire le deuil de plein de choses. L'éloignement des enfants est une souffrance qui se traduit souvent par des demandes, des plaintes diverses. Il faut souvent décoder les messages.

Les familles présentes favorisent la réalisation de soi des résidents, car elles fournissent des informations, elles collaborent à la mise en place de projets de soins ou de vie, elles accueillent les résidents, leur permettent de sortir et leur offrent ainsi de bons moments. C'est plus difficile lorsque la famille est absente. *« Il y a des familles plus présentes que d'autres c'est vrai, donc celles qui sont bien présentes c'est vrai qu'elles sont informées de tout, donc elles sont informées.. ben toujours de l'état de santé, de ce qu'on fait pour les gens pis justement là c'est l'occasion aussi qu'ils nous, qu'ils nous fournissent des informations sur leur parent, qu'ils connaissent ben bien donc, mieux que nous. Donc c'est vrai qu'avec ces familles-là, il y a, on arrive assez facilement à mettre des choses en place, une collaboration plus avec nous. C'est vrai que des familles moins présentes c'est difficile ».*

Pour certains collaborateurs la réalisation de soi nécessite la satisfaction de tous les besoins individuels. Se réaliser serait un état utopique, inaccessible. D'autres pensent contribuer à la réalisation de soi de la personne au travers de soins du corps de qualité, en répondant au besoin de sécurité, et simplement en respectant les habitudes de vie *« C'est des petites choses comme ça. Je pense que si on y prête attention, c'est facile d'y répondre pis ça permet à la personne de se réaliser, de se sentir respectée, parce qu'on a répondu à son besoin ».*

Favoriser la réalisation de soi, c'est aussi valoriser la personne *« Je prends le temps de tout expliquer gentiment les choses, de la valoriser, de lui dire que c'est bien que même si elle n'aide beaucoup qu'elle se lave que le visage qu'elle m'aide beaucoup et tout en parlant en expliquant les choses et bien ça va, ça va bien, ça va nickel ».*

Cette attention particulière n'est pas toujours évidente à offrir, particulièrement les jours de grande charge de travail ou de ressources humaines restreintes. Dans ces cas, la veilleuse joue un rôle particulier dans l'accompagnement des résidents. Le silence venu, certains résidents apprécient de pouvoir raconter, sentir la disponibilité de la veilleuse. La veilleuse est attentive aux angoisses, essaie de rassurer. Le sommeil s'en trouve amélioré. *« ils me le disent, on est content il y a les veilleuses qui viennent. Hein, donc c'est qu'ils savent qu'on est un petit peu disponible pour eux, hein après elle dort bien, après elle dort bien ».*

L'influence bénéfique des actions soignantes peut se vérifier au travers du soulagement et de la reconnaissance exprimée par le résident « *On arrive à percevoir quelques fois, peut-être par affinité peut-être par questionnement, si les gens sont satisfaits. Peut-être sur leur mine aussi, sur ce qu'ils disent..., s'ils ont une certaine sérénité pis une certaine affection spontanée heu disponibilité spontanée comme ça, ils sont contents du présent, pour moi c'est un accomplissement, c'est une réalisation de soi* ».

Un outil permettant de mieux connaître le résident et l'accompagner dans sa « réalisation de soi » est évoqué et abordé différemment par les collaborateurs: l'histoire de vie. L'histoire de vie est parfois réalisée à l'entrée en EMS par un stagiaire puis rangée dans le dossier de soin. Cette histoire de vie n'est pas réactualisée par la suite et n'est pas consultée systématiquement.

Ainsi certains pensent que l'histoire de vie pourrait permettre de mieux connaître le résident, mais que réalisée à l'entrée, les données sont incomplètes : il faut instaurer un climat de confiance pour parler de soi. « *Peut-être que certains soignants, ça n'intéressera pas certains soignants mais peut-être que d'autres soignants vont s'apercevoir qu'il y a un lien entre eux et pis que cette personne a vécu une passion ou quelque chose en commun, et pis ça peut justement favoriser des, des contacts, heu, je trouve que ouais... ce serait bien de faire, presque une deuxième entrée, quoi, l'entrée au tout début on découvre pis la deuxième entrée où là vraiment ben, c'est plus, ce serait plus faire vraiment connaissance, une fois que la personne s'est habituée à tout ce qu'il y a de nouveau, peut-être heu...* »

L'histoire de vie, reconstituée avec les familles pourrait aider à mieux répondre aux besoins des résidents souffrant d'Alzheimer. Il serait ainsi possible de rappeler des souvenirs agréables, les faire chanter, les stimuler, essayer de favoriser la réalisation de soi également chez ces personnes souffrant d'une grande dépendance « *... Je pense que c'est quand même nécessaire d'essayer. Après c'est vrai qu'on sait pas si vraiment ils vont se rendre compte de ce qu'ils vivent, Est-ce que ça va leur rappeler des souvenirs, est-ce qu'au contraire ça va rien évoquer pour eux ?...* »

L'histoire de vie est ainsi un outil identifié par certains comme facilitant une offre de prestations susceptible de favoriser la réalisation de soi de la personne en partant de ses besoins lorsque celle-ci a de la difficulté à l'exprimer elle-même. Cet outil semble cependant peu utilisé et laissé à l'initiative du soignant. Ses possibilités et limites semblent également peu connues. Certains collaborateurs émettent des réserves d'ordre éthique à pénétrer ainsi dans la vie privée des résidents et relèvent que tous les collaborateurs ne sont pas intéressés par cette démarche.

Nous référant aux entretiens avec les résidents nous constatons leur plaisir à témoigner de leur vie. De ce fait nous avons choisi d'aborder ce point en focus groupe.

L'imminence de la mort

Favoriser la réalisation de soi du résident en fin de vie, lorsque la mort est imminente prend différentes formes.

C'est accueillir la personne avec ce qu'elle est, l'écouter et essayer de la comprendre, lui offrir soutien et confiance lui permettant de s'accomplir même dans ses blessures puis de partir sereine : « *Une personne qui est accomplie va partir sereine, va se préparer, et puis dans tout ce travail de préparation, alors là il y a toutes les blessures de la vie qui vont y passer, c'est à ça que je reconnais qu'une personne est en train de s'accomplir, pour moi.* »

C'est aider les résidents et les familles à aborder des problèmes non résolus, en accompagnant les familles pour qu'elles puissent prendre congé du résident, et permettre ainsi au résident de mourir paisible « *si on veut boucler la boucle, par exemple je sais pas, de familles qui sont en froid ou des enfants qui parlent plus avec leur parent ou heu, même si on peut pas résoudre tous les problèmes parce que... je pense on peut aller un bout mais, je pense qu'on peut les aider ouais, si on arrive à aider le résident à être un petit peu mieux avec sa famille, je pense que ça l'aide aussi à partir sereinement !* »

C'est clarifier ses souhaits concernant sa fin de vie au travers d'une rencontre avec le résident et sa famille ou au travers de la rédaction de directives anticipées. Cette démarche permet au résident de rester acteur de sa vie jusque dans la mort : « *...la réalisation de soi ce serait plutôt se dire « mais je suis apaisé d'avoir pu dire ce que je voulais » et je pense que ça c'est une réalisation de soi aussi, de se dire « mais j'ai confiance, on m'a écouté et puis, ils savent ce que je veux » ! Et pis « ils essayeront, peut-être ils arriveront pas, mais ils essayeront de, de répondre à ma demande quoi. Parce que à un certain moment peut-être je pourrai plus leur dire ce dont j'ai besoin »*

Se réaliser en laissant ses biens à ses enfants, c'est rassurant, c'est aussi une forme de reconnaissance par rapport à l'ouvrage de sa vie « *Et là on a un exemple aussi d'un monsieur, ici. C'est son fils qu'a refait la ferme et je crois que ça a pas posé de problème de venir en institution, de quitter la ferme parce qu'il savait qu'il y avait quelqu'un derrière...* »

Les décès peuvent être vécus plus ou moins difficilement par les professionnels et par les résidents. Les professionnels en parlent entre eux au besoin. Il n'est pas très clair pour les soignants si les résidents souhaitent en parler et les possibilités qu'ils ont de le faire « *... ils en discutent de ces décès, avec les résidents, ça j'en ai aucune idée, mais je crois qu'ils ont une petite prière pour eux mais est-ce qu'ils en discutent eux vraiment, ça je ne sais pas. Est-ce qu'ils ont besoin d'en parler ? Je ne sais pas.* »

Les collaborateurs remarquent que les résidents sont davantage touchés par les décès des résidents lorsqu'ils s'identifient à eux (contemporain, même pathologie) ou lorsqu'ils sont proches (voisins de table, liens de famille). Il n'y a pas vraiment d'évaluation sur ce que vivent les résidents souffrant de troubles cognitifs lorsque d'autres résidents décèdent.

La question se pose de savoir s'il est possible de favoriser ce cheminement vers la mort et s'il est mieux d'accompagner la personne en la confrontant doucement à la déchéance et mort possible ou de la ménager? La dépendance et l'échéance de la mort peuvent également représenter une croissance dans la confiance et permettre de se réaliser tout simplement dans son quotidien « *il y a la question de la dépendance qui est aussi une croissance dans la confiance à mon avis, il y a la question de, de... le fait d'avoir tout perdu et d'entrer dans, dans, dans une autre, dans une autre vie, qui est aussi quelque chose de difficile mais qui peut permettre de, de croître aussi. Il y a la question de la fin de vie qui est quand même présente, hein, ils voient des gens partir, heu « dans trois ans on sera plus là », enfin des choses comme ça, on en entend des choses. Donc c'est présent, c'est présent de manière très discrète mais c'est présent et puis le simple fait qu'il y ait une échéance, qu'on sache pas « quand » fait grandir aussi. Mais tout en sachant qu'on va essayer de vivre tous les jours à fond* ».

Ces réflexions et observations des collaborateurs se recoupent avec ce qu'ont révélé les entretiens avec les résidents, que ce soit la difficulté d'être confronté à la mort ou une sérénité

vécue en attendant la mort. A nouveau ceci diffère d'un résident à l'autre et parfois cela diffère pour le même résident d'un moment à l'autre.

La complexité des situations lorsque les résidents présentent des troubles cognitifs

Les ressources institutionnelles sont prévues pour répondre aux besoins d'une collectivité. La cohabitation de personnes souffrant de handicap divers et présentant également des troubles de comportement rend l'exercice de favoriser la réalisation de soi de chacun très difficile.

La personne qui perturbe le collectif au travers de son comportement est exclue de certaines activités collectives. C'est donc au niveau individuel que l'accompagnement devra se faire permettant ainsi d'accueillir la personne comme elle est. *« C'est vécu mal dans le collectif, on a des perturbations des personnes. On a un monsieur qui chante, qui chante régulièrement, qui chante très fort ou qui envoie chier tout le monde. Alors dans le collectif c'est difficile pour les autres de le vivre et on a tendance à faire comme d'habitude, donc c'est l'exclusion. D'abord on exclut celui qu'est pas dans les normes et puis alors dans un entretien plus, plus individuel, ben c'est beaucoup plus facile de recevoir la personne ».*

La musicothérapie aide les personnes démentes et angoissées d'une part parce qu'elle permet l'expression des sentiments et des émotions et d'autre part parce que cela permet de recevoir la personne avec ses problèmes individuellement. Les résultats sont visibles. *« J. qui normalement s'occupe plus de gens qui peuvent pas avoir une animation parce que ils sont comme ça, dans une démence bien avancée et puis elle arrive avec de la musique à, à prendre en compte, voyez, encore des expressions de sentiments ou d'émotions ».*

On connaissant mieux les résidents, on peut offrir des moments de plaisir même à des personnes présentant des pertes cognitives *« en connaissant la personne peut-être sur des moments, lui faire plaisir tous ces moments, après ouais qu'est-ce qu'on entend par se réaliser, est-ce que c'est heu justement faire... je sais pas trop.. »*

Chez les personnes très dépendantes et ne pouvant plus s'exprimer, favoriser la réalisation de soi semble difficile et ne peut être vérifiée qu'au travers de certaines mimiques manifestant le bien-être. *« les gens qui sont devenus très, très, très dépendants, qui ne peuvent plus s'exprimer ni verbalement, ni non verbalement, bon nous on le voit un petit peu sur le faciès, mais c'est des fois très difficile à comprendre, hein, à part s'ils sont algiques. Mais sinon la communication, elle passe presque plus. Ben ces gens-là, c'est difficile de répondre à leurs besoins. Ça reste des besoins purement fonctionnels, physiologiques chez eux ».*

Se réaliser au travers d'un vécu agréable, un certain bien-être en vivant simplement le quotidien, entouré de vie et de gaieté ressort également des propos avec les résidents qui ont pu s'exprimer. Ce qui y contribue varie selon les personnes. On peut imaginer, au travers des observations des collaborateurs qu'il en est de même pour les personnes qui ne peuvent l'exprimer elles-mêmes.

Les régulations permettant la continuité et la qualité des prestations.

Pour favoriser la réalisation de soi du résident les collaborateurs recourent essentiellement au savoir d'expérience, au savoir personnel, éthique et esthétique. Le savoir empirique est peu mentionné comme ressource pour améliorer la réalisation de soi du résident, sinon l'approche de « l'humanité » pour les situations de démence: *« Mais on progresse tout au long parce qu'après on a eu des nouvelles techniques. Pis peut-être cette dame moi quand j'y repense, je*

me dis « ben tiens peut-être si on avait fait ces techniques-là peut-être on aurait eu, on aurait eu heu des bons résultats ».

Souvent ce sont des actions choisies intuitivement et en connaissant le résident, qui permettent de calmer l'agitation de celui-ci : *« On a Monsieur F., en bas, la chambre, c'est quelqu'un qui aime bien chanter, on sait qu'il aime bien chanter, voilà, point. Après au moment où par exemple que je, je fais - je parle des nuit mais je sais que ça arrive aussi les jours-, au moment qu'on va le changer, tout ça, il peut venir agressif. Là les dernières fois que j'ai fait des nuits, au moment de le changer sur le matin, qu'est-ce qu'on a fait, j'ai commencé à chanter, je sais pas trop chanter, et j'ai commencé à chanter. Ce monsieur, il s'est mis à chanter en même temps que moi. On l'a changé. Il était basé sur la chanson, donc il était plus inquiet de ce qu'on lui faisait. Je sais pas... ».* La soignante ne sait pas si d'autres utilisent les mêmes stratégies. On perçoit une certaine insécurité à ce propos.

Cet exemple, comme d'autres affirmations montrent que les collaborateurs offrent des approches individualisées efficaces, se référant à leur intuition, expériences, valeurs mais ne discutent pas forcément de leur approche avec les autres collaborateurs ou ne visent pas systématiquement une continuité et cohérence dans l'offre de prestations à l'intérieur des équipes et encore moins entre les domaines. Chaque collaborateur offre les meilleures prestations possibles à l'intérieur de ses fonctions.

Cet aspect est important, car la diversité des approches semble justement poser problème à certains résidents qui se plaignent de la rotation fréquente du personnel et de devoir toujours s'adapter à une autre façon de faire. *« si on prend l'exemple type d'une personne, je vais pas citer son nom elle est ici, qu'a ses habitudes de vie, elle est très très rigide par rapport à ça, mais dès le moment où ce que ça change de personnel, qu'elle connaît pas, elle est tout de suite perturbée, elle aime pas du tout ces changements alors à ce moment-là on répond absolument pas à ses besoins ».*

Les changements de personnel fréquents ne permettent pas d'établir un lien de confiance *« si on change toujours de personnel, une fois c'est l'un, l'autre c'est l'autre, une fois c'est un homme, ça doit être très dur ».*

Les domaines de l'hôtellerie, l'animation et les soins fonctionnent de façon assez séparée. Peu de coordination, d'organisation commune. Les seuls moments de rencontre sont les sorties ou au travers d'activités particulières. Elles permettent surtout aux différents collaborateurs de se rencontrer, mais ne visent pas une harmonisation de leurs prestations en vue de favoriser la réalisation de soi de chaque résident en particulier.

Même si l'avis de chaque collaborateur est déclaré important à considérer pour offrir des prestations de qualité, il apparaît que tout membre de l'équipe ne sent pas avoir le même pouvoir pour se faire entendre lors de prises de décisions concernant les soins. : *« Ça m'est déjà arrivé de dire plusieurs fois faudrait faire comme ça, faudrait faire comme ça, pis au bout de deux mois quelqu'un qui dit « Oh il faudrait faire comme ça » pis c'est exactement ce que j'ai dit deux mois auparavant mais là on l'écoute. Tandis que moi ça fait deux mois que je le dis mais moi on ne m'écoute pas ».* On peut se demander pourquoi ça se passe comme ça. Probablement que quelqu'un de jeune et peu expérimenté ou moins formé a moins d'influence, surtout si la culture de l'institution ne prône pas une pratique réflexive au niveau des équipes et entre les différents domaines. Il n'est pas dans la culture professionnelle de critiquer un collègue, certains tabous semblent exister *« Mais bon ! Si t'es à deux et que c'est l'autre qui fait, on va pas lui dire « Mais écoute, explique-lui ce que tu fais quand même ! »*

C'est quand même quelqu'un de diplômé disons depuis longtemps ! On va pas lui apprendre son métier ! »

Néanmoins l'équipe de soin et les temps de colloque sont identifiés comme une ressource pour trouver des réponses aux besoins des résidents. Ils permettent le partage et l'émergence de pistes d'actions. Les soignants se réfèrent à l'observation, l'écoute et l'attention portée au résident pour connaître ses besoins « ... *ce qui est possible, c'est les moments de rencontres dans les colloques entre les soignants quand on a fait une partie de la journée ou toute la matinée, où là où ce qu'on est sensé tous un petit peu partager ce qu'on a vécu avec les patients. C'est là où ce qu'on pourra faire émerger certaines pistes d'action finalement. Je pense que on a tous un regard différent et que ce regard différent on peut compléter les informations pis mettre en place certaines choses ».*

Ce qui émerge des entretiens et qui est assez interpellant c'est que chacun est convaincu d'une approche individualisée du résident, mais qu'il y a peu d'espace où cette approche individualisée est discutée, surtout entre les différents domaines d'activité.

Les collaborateurs identifient les prestations répondant aux besoins fonctionnels, auxquelles répondent prioritairement l'équipe des soins et les besoins liés à la qualité de vie auxquels répondent surtout les collaborateurs du domaine de l'animation, de l'hôtellerie et intendance.

Les soignants n'ont pas encore tous une approche du résident qui se préoccupe de sa réalisation de soi. Les observations et communications se centrent avant tout sur les problèmes fonctionnels et biologiques. La réalisation de soi n'est pas un thème réellement abordé au colloque. On y transmet les actions mises en place par rapport à des symptômes, des problèmes. Le sujet est plus développé en animation où les besoins fonctionnels sont moins dominants dans les préoccupations. « *Je pense pas que quand on fait les transmissions le matin, c'est pas la priorité ! ça c'est sûr que, par rapport à, je sais pas, par rapport à ce qui est transmis, je dis pas que ça doit, c'est pas heu, ça doit pas être la priorité mais en tout cas, dans les transmissions que j'entends, c'est pas du tout ce qui est vu ! C'est, c'est s'il a fait pipi, s'il a fait caca heu, s'il a bien dormi heu. C'est une forme de réalisation de soi sûrement de bien dormir, hein, c'est aussi se ressourcer. C'est aussi heu, mais heu, c'est aussi ouais elle a sonné, elle a pas arrêté de sonner, mais bon. C'est quoi ce problème quoi, vraiment heu ouais elle a pas réussi à dormir on lui a donné un somnifère pis après c'est allé. Bon voilà, c'est une forme heu... d'action, là il y a une action mais il n'a y pas d'évaluation de groupe. Donc voilà, je dirais dans la réalité je crois que non, c'est pas vraiment le... Maintenant un petit peu de temps en temps par moment avec l'animation, souvent je suis à l'animation c'est aussi heu, on parle plus de réalisation de soi, donc c'est clair ».*

Néanmoins une évolution se fait sentir dans le domaine des soins « ...*on pouvait passer d'une, des transmissions que des rougeurs et des boutons des gens, une autre fois c'était une autre qui s'attardait sur un autre problème des lieux, ou c'était l'incontinence, les pipis, les cacas. Et pis le rapport c'était ça. Et puis rares étaient les rapports où on parlait de l'existence des individus, de leur accomplissement, hein, où ils ont été avec heu, avec leurs humeurs, avec heu, hein avec leurs chagrins, avec leurs soucis et pis heu. Et pis c'est vrai que dans les rapports, maintenant on en tient compte. »*

Au besoin l'infirmier-chef transmet à l'animateur ou la musicothérapeute les observations faites par les soignants pour que ceux-ci puissent offrir des interventions adaptées à la personne. Il reste que le résident est approché différemment par les secteurs se concertant peu,

ce qui correspond plutôt à une approche dite de la catégorisation. C'est une approche qui au niveau de l'individu est plutôt réactive à des problèmes qui se présentent plutôt qu'une approche cherchant à favoriser la réalisation de soi de chaque résident. Plusieurs réflexions alimentent ce constat, comme : *«... mais en colloque on parle en fait quand il y a des problèmes, quand on voit que vraiment des gens vont pas bien, là on en parle pis on essaie de trouver des solutions. Mais c'est vrai que sinon heu, les gens qui ne posent pas problème en principe on n'en parle pas plus que ça pis on essaie de faire heu chacun sur le moment. Oui sur le moment, du mieux qu'on peut quoi. »*

D'autres fois, dans les situations complexes, des réunions sont organisées incluant résident et famille afin d'être plus sûrs des démarches à entreprendre. Une nouvelle forme d'organisation des soins est à l'étude : *« on a déjà réfléchi à avoir des personnes ressources par exemple ! Une personne ressource pour un résident ou deux par exemple. Qui soit un petit peu un moteur ! Pas quelqu'un qui s'en occupe exclusivement, ce serait pas ça l'objectif, mais de se dire qu'il y a un suivi un peu plus général, un peu plus approfondi de Monsieur Untel par exemple ou de Madame X etc. »*

Il ressort que chaque équipe travaille plutôt isolément. Les approches du résident dépendent de la sensibilité du collaborateur et de l'intérêt que le résident porte à l'offre de l'institution. Cette organisation, fréquente dans les EMS va à l'encontre de ce qui a été mis en évidence concernant la « réalisation de soi » du résident. Cela pose la question de savoir : qui est concerné par la réalisation de soi du résident et quelles régulations cela nécessite entre les différentes personnes concernées : les différents collaborateurs, le résident et sa famille éventuelle ? Cet aspect est également repris pour être clarifié en focus groupe.

Favoriser une ambiance de vie dans le cadre de l'institution

« Ceux qui créent l'âme de la maison, c'est tous les êtres humains de cette maison. Et puis l'animateur a un rôle essentiel là au milieu. Parce que les soignants qui voient par secteur les résidents, l'animateur il les voit tous, hein, on veut qu'il les voit tous. »

La philosophie de la maison est que tous les services contribuent à faire de l'institution un lieu de vie. Plusieurs options contribuent à cette volonté.

D'une part la gestion des ressources humaines veille à avoir suffisamment de personnel, pour une approche individualisée des personnes et des collaborateurs manifestant une certaine chaleur humaine, une motivation à travailler dans ce milieu.

D'autre part le service d'animation a sa place au cœur du bâtiment et tous les collaborateurs doivent participer à donner une âme à la maison.

L'offre de prestations du service de l'animation s'adresse surtout aux résidents en tant que collectif. Il est difficile, par manque de ressources, de développer l'approche individuelle. Celle-ci peut l'être si l'on considère l'offre interdisciplinaire : *« On a une notion qui est très collective, qui maintient l'ambiance, dans l'animation. Et puis il faudrait pouvoir développer aussi beaucoup plus un côté individuel. Donc on l'a, hein, mais, mais, mais je pense pas assez. Pas assez. Mais c'est sûr qu'on peut pas tout faire non plus. Mais heu, ce côté, il y a cet accompagnement individuel qui a pu se faire parfois donc heu... donc avec certaines personnes avec qui on pouvait parler, mais ça se fait, ça se fait je pense heu pas seulement par l'animation mais par le personnel soignant, parce que chacun a sa, a sa relation privilégiée propre avec les résidents, nous dans un contact social, les soignants dans un contact intime. Je sais pas, le ménage dans un contact, heu, quelque part dans un univers qui*

est aussi intime puisque c'est pas là qu'il y a les activités hein, dans les chambres, dans les couloirs ».

Si tous les collaborateurs contribuent à une ambiance de vie de la maison, la façon dont cette responsabilité est portée. Il ne semble pas qu'il y ait une réelle concertation entre les domaines. La responsabilité informelle semble attribuée au service de l'animation.

L'organisation de l'institution qui se veut une maison, ressemble étrangement à celle d'un hôpital particulièrement au niveau de ses horaires en particulier et des priorités budgétaires. Il apparaît au travers des récits des collaborateurs qu'il serait intéressant de revoir ces aspects, soit : privilégier le service hôtelier, privilégier des offres individualisées dès l'entrée en institution, éviter de mettre les gens dans des moules, favoriser les envies individuelles, parfois toutes simples, favoriser les choix individuels, les rythmes individuels de vie.

Mais favoriser un service hôtelier et s'adapter au rythme du résident implique de revoir toute l'organisation de l'institution, de ses horaires, de l'allocation des budgets par domaine d'activité et des régulations nécessaires entre les différents collaborateurs et les résidents.

Dans les priorités mises, il faudrait davantage tenir compte de la culture des résidents que de celle des collaborateurs: *« Mais les générations qui sont maintenant dans les établissements, il y en a je pense au début de leur vie en étant gosses ils avaient pas de salle de bain, maintenant on les réveille pour les récurer tous les matins ».*

Certains soins sont à questionner lorsqu'ils n'apportent pas d'amélioration, prennent du temps au détriment d'une activité plus appréciée par les résidents. *«... je me dis, au lieu de mettre des gens pour rien aux toilettes, si on les prend pis qu'on les met à l'entrée pis qu'on fait un petit groupe pis, qu'on prend deux ou trois bouquins pis qu'on chante avec eux, c'est plus appréciable que d'aller les mettre aux toilettes. Je sais pas, mais, il y en a qui nous parlent pas mais, des fois ils doivent se dire « mais qu'est-ce qu'elle veut me mettre aux toilettes maintenant, j'ai pas envie ». C'est tac, tac, tac ! »*

Il faudrait adapter les horaires de l'institution aux rythmes de vie individualisés plutôt qu'à un horaire hospitalier standardisé. Ceci bouscule cependant passablement les habitudes des collaborateurs et leur demande de constamment s'adapter et se coordonner avec les autres secteurs d'activités *« Alors c'est clair que le rythme hospitalier, on est à l'aise avec ça, hein, c'est des horaires bien définis, c'est des choses qu'on fait le matin, à 11 heures on doit avoir fini les toilettes et blablabla, c'est la sécurité totale. Si on fait autrement et ben c'est clair que le personnel doit jouer le jeu et on doit être aussi plus extensible, plus maniable. Mais nous aussi on va y venir ici peut-être, hein, on sait pas alors c'est vrai que moi je vois plutôt ça comme ça ».*

Des rythmes plus individualisés pourraient permettre en particulier au résident de se lever et coucher selon son envie : *« ... le soir, on les met au lit, avant huit heures tout le monde va au lit. Alors qu'il y a des gens qui aimeraient bien rester un petit peu plus ».*

Cet aspect a été relevé par plusieurs résidents comme frustrant : vivre sa vie au rythme de l'institution au détriment de ce qui correspond à un rythme de vie tel qui peut être vécu à la maison lorsque la personne est indépendante.

Une autre amélioration est suggérée au niveau de l'organisation de la cafétéria pour en faire un lieu plus vivant pour les résidents et leurs familles: *« Les familles, ma foi si ils viennent manger ici ben ils viennent tous et pis voilà, ça fait plaisir à la grand-maman pour l'anniversaire et c'est pas encore tellement ancré »*

Les activités proposées par l'animation n'ont pas toutes le même intérêt pour les résidents. Pour certains elles rythment la journée, permettent un moment de partage : *« Comme ce matin une dame elle me dit : « il est neuf heures moins le quart, à dix heure je fais les légumes » et il ne faut rien qu'on touche. A dix heures pile c'est les légumes, faut que j'y sois. [...] Ils savent tous que le mercredi, il y a ça, que le lundi c'est la gym, un jour les légumes et dès qu'il y a un petit changement, ça va plus. Et ce n'est pas grand chose mais ils aiment être prêts à l'heure, cinq minutes avant mais y participer parce que... Il y en a qui vont dire « j'ai assez travaillé durant ma vie, j'ai pas envie de faire les légumes » pis il y en a qui se presseront pour y aller parce que ça les occupe, ils peuvent passer un moment tous ensemble, discuter, en pellant les légumes. Je trouve ça extra. »*

L'absence d'activités et d'animation les week-ends et fériés est perçue différemment par les collaborateurs. Elle permet de rythmer le temps en activité et moment de retour sur soi. D'autres observent que l'ennui se manifeste par des demandes, de l'agitation chez les résidents.

C'est également le service d'animation qui organise les sorties et choisit les résidents à inviter à la sortie. Il est difficile d'être équitable avec tous et d'individualiser l'offre selon les besoins lorsque les ressources sont restreintes: *« Parce que des fois on a l'impression que c'est toujours les mêmes qui sortent, que c'est toujours les mêmes qui font l'animation, que c'est toujours les mêmes qui font ci, ça. Mais c'est peut-être ceux qui sont le plus exigeants ».*

Se réaliser, c'est faire des choses qui ont du sens pour les résidents, qui leur rappellent des souvenirs, font plaisir. Favoriser des projets de vie particuliers des résidents est parfois possible mais implique un investissement important de chacun : *« on a une dame qui est partie en Norvège pour aller voir sa famille, heu, sa sœur. C'était un grand regret qu'elle aurait eu quelque part. Elle voulait aller voir sa sœur, qu'était en Norvège. Ça faisait plus de 10 ans qu'elle était pas allée, elle était handicapée dans une chaise roulante. Ben voilà on a pu négocier quelque chose ».*

En devenant un lieu de vie, l'EMS doit revoir ses prestations. C'est un bouleversement total qui implique que les collaborateurs sont au service des résidents et non que les résidents doivent adapter leur vie à ce qui est défini par d'autres : *« on est obligé de leur plaire, enfin moi, c'est mon idée à moi, je veux dire, je veux pas dire c'est comme un hôtel mais presque. On doit, on doit plaire à notre clientèle parce qu'on leur donne des prestations. Et heu, et je pense qu'on doit heu, on doit savoir jouer et répondre à leurs attentes ».*

Il est arrivé que les résidents participent aux décisions concernant l'infrastructure, l'organisation du hall d'entrée : *« ... c'est que à l'entrée c'était prévu d'installer une volière, d'ailleurs la volière elle est toujours avec les oiseaux dans le couloir, mais c'était prévu tout en ferraille pis une volière suspendue. C'est les résidents qui ont dit, pas question, c'est notre place ! Donc parce qu'ils n'auraient pas voulu des personnes à l'entrée, assis. Non pas question ! Moi je trouvais ça très bien, c'est eux qui ont décidé comme ça. Non pas question c'est notre place, on veut voir qui c'est qui arrive, c'est notre place, c'est pas les oiseaux qui prennent notre place ! Et pis ils n'ont pas pu faire ».*

Cette perspective nécessite de questionner les rapports entre prestataires de services et récepteurs de ces services, dans un esprit de respect des uns et des autres et en tenant compte des ressources disponibles. Il s'agit donc de communiquer, clarifier les besoins et ressources et négocier les projets de vie et de soins en tenant compte aussi bien des résidents que des ressources du contexte et en proposant des prestations de qualité. Il ne s'agit pas de faire du résident un despote, mais bien un partenaire dans la réflexion de ce qui peut être fait de mieux dans la situation qu'il vit.

Si tout le monde contribue à faire de l'EMS un lieu de vie, chez qui est-on ? Chez les résidents ou chez les collaborateurs de l'institution ? Qui a le pouvoir de décision et pourquoi ? Cet aspect est complexe à cause de ressources limitées, de besoins de résidents difficilement compatibles avec les ressources de l'institution et les besoins de la collectivité. Il est également repris en focus groupe

Favoriser la qualité de la perception de soi et de sa relation à l'autre

Etre bien avec soi et les autres est un aspect important pour la réalisation de soi. C'est ce que les collaborateurs expriment, c'est ce que l'on comprend également au travers des entretiens des résidents.

Les collaborateurs sont parfois les personnes les plus proches des résidents. La relation collaborateur-résident est une relation professionnelle, peut-elle être une relation d'affection ? L'attachement qui s'ensuit et la relation amicale ne semblent pas faire l'unanimité au niveau des professionnels : risques ? limites ? avantages ? nécessité ? La distance professionnelle est questionnée : *« si on veut résumer,.... c'est quoi ?... Qu'est-ce qui peut permettre à une personne de s'accomplir ? D'être reçue, heu... d'être aimée, parce que je pense qu'il s'agit de cela, au-delà de tout ce qu'on pourrait dire au niveau professionnel, de la distance professionnelle et autre, être reçue, être aimée, pouvoir réaliser des choses. Parce qu'à travers la réalisation, c'est soi tout entier qui vient vers l'extérieur ».*

Si les liens familiaux sont une immense ressource pour les résidents, il importe de favoriser le maintien vivant de ces liens. Lorsque ceux-ci manquent, les collaborateurs jouent un rôle de substitution affective. Aimer les résidents n'est pas toujours très simple pour les professionnels. C'est difficile d'aimer tout le monde de la même façon et d'être authentique dans sa relation à l'autre. La relation affective touche également le professionnel avec tout ce que cela implique de deuil lors de décès du résident. Il s'agit de trouver des ressources qui permettent de couper entre la vie professionnelle et privée et gérer la distance affective et la charge émotionnelle. *« Moi je me dis qu'il faut les entourer comme une grande famille, tout en ayant, pour moi, tout en ayant quand même ce côté professionnel parce que sinon, sinon pour nous, on... tout en étant bien avec eux, tout en étant professionnel, tout en étant, donc, dans un cadre familial, mais quand même un petit peu, pour moi il faut une petite barrière, parce que sinon, c'est moi qui compatiss après, quand il y en a un décès, quand il y en a... ça n'empêche que qu'il y a des gens qui décèdent, bien sûr on a toujours du mal, hein, mais. »*

Si la relation d'affection peut être difficile à établir et à gérer dans certaines circonstances, on pourrait imaginer que la relation empreinte de respect, permettant au résident de se sentir digne et estimé soit plus simple. Les valeurs éthiques sont des guides. Cela nécessite une présence et attention à l'autre qui est parfois relâchée au travers des pratiques routinières qui se sont installées sans être questionnées. *« C'est la première chose quand je suis venue ici, je*

sais pas si vous êtes justement venue aux heures des repas, alors l'habitude était de mettre des bavettes à tout le monde, mais ça me choque ».

Favoriser la réalisation de soi veut aussi dire respecter l'autre comme une personne à part entière et respecter ses choix, favoriser le pouvoir de décision, même si c'est celui de mourir. Tout simplement renforcer l'estime de soi en montrant l'intérêt qu'on leur porte : *« Je les écoute mais j'avoue que j'aime aussi leur parler, leur poser des questions sur leur temps, ce qu'ils ont vécu. Ils aiment bien parler de leur passé, pas forcément toujours mais c'est vrai qu'ils nous demandent de l'actualité, de trouver un sujet..... Moi je le ressentirais personnellement « ah quelqu'un s'intéresse à moi, quelqu'un veut savoir ce que j'ai fait, quelqu'un a envie de discuter ! »... ».*

Favoriser la réalisation de soi en offrant des activités plaisantes se traduit par un travail de présence, d'écoute, de parole et de toucher. Cela permet aussi d'offrir des repères temporels et affectifs, une ambiance de vie sécurisante et stimulante *« on a la chance et la responsabilité d'être quelque part aussi des points de repère pour eux. Des points de repères affectifs aussi bien que, qu'au niveau du temps, au niveau de certaines choses et de fait, ben voilà, le fait qu'on soit là, on est là du lundi au vendredi de huit heures à douze heures, treize heures trente à dix-huit heures, ça permet d'avoir des points de repères qui sont affectifs, heu, on peut avoir une, on peut chercher à développer une ambiance qui est familiale, je le mets entre guillemets, et c'est vrai que ça sécurise une personne, je pense. »*

Les résidents expriment ne pas aimer les changements d'équipe (perte de repères, pas rassurés voir paniqués). Les changements permettent plus difficilement de respecter les habitudes. *« pis ils le disent, qu'ils n'aiment pas trop le changement, hein. Alors si par exemple, heu, je dis par exemple ce soir, moi et ma collègue donc nous sommes ici depuis longtemps. Alors pour eux, ça les rassure aussi, ou alors par exemple si je suis avec quelqu'un qui est nouvelle dans, j'essaie, je dis toujours à F. toujours de mettre une ancienne avec une nouvelle, pour avoir un petit repère parce que, alors là si il met deux personnes qui connaissent pas et tout voilà, pour son bien-être, là ils sont, ils sont paniqués.».*

Chercher les ressources des personnes, les rencontrer dans ce qu'elles connaissent leur permet de se sentir en sécurité et valorisées. La musique, les ateliers mémoires sont des activités qui permettent cela. Il s'agit de redonner confiance, d'offrir un cadre soutenant plutôt que protecteur pour permettre à l'autre de faire son chemin *« Je pense que au niveau de notre travail d'animation, on va aller les rechercher dans ce qu'ils connaissent. Essayer de les rejoindre dans ce qu'ils connaissent. Donc il y a la musique, ça c'est important, la musique chez eux. C'est une culture, c'est une culture qui leur fait du bien et qui va leur permettre aussi de se sentir en sécurité même pour des personnes qui ont, qui sont gravement atteintes dans leur santé psychique. Elles arrivent toujours à chanter les airs qu'on chante. Donc, je, j'observe, je vois que c'est sécurisant. Ça c'est d'abord, enfin, pour moi c'est important en premier lieu qu'une personne puisse se sentir en sécurité. A partir du moment où on se sent en sécurité on peut penser à autre chose ».*

Les rituels sécurisent, mais enferment également. Cela concerne d'ailleurs également les collaborateurs. Certains collaborateurs ont introduits comme des rituels qu'il semble difficile de discuter ou remettre en question en équipe. Il s'ensuit que les résidents glissent dans les mêmes rituels et ont de la peine à s'ouvrir à autre chose. On perçoit une problématique à résoudre au niveau d'une stabilité qui se veut sécurisante mais peut devenir sclérosante tant pour les résidents que pour les collaborateurs.

L'estime de soi, le maintien de son identité sont favorisés par la continuité d'activités du passé, des liens entretenus avec les familles ou l'extérieur. Ceci est plus difficile pour les personnes dépendantes et n'ayant pas de famille proche. Ceci laisse supposer que les résidents qui ne souffrent pas de troubles cognitifs et qui peuvent se promener seuls au village se réalisent mieux que les autres. Ceci est également transmis par les résidents et pose la question de ce que l'institution peut offrir pour ces personnes.

Les collaborateurs disent favoriser les liens sociaux au travers de l'animation, en favorisant les visites, même en dehors des heures. Pour certains résidents qui vivaient déjà isolés, la vie en EMS peut représenter une nouvelle vie sociale. Participer à des activités peut donner un sentiment d'être utile, d'exister. Même si les résidents ne peuvent plus participer activement aux animations proposées, d'y assister permet de faire partie du groupe, donne un sentiment d'appartenance.

Néanmoins, les relations avec la vie extérieure, tant appréciées par les personnes plus autonomes, sont rares pour les autres résidents. Il reste une impression de huis clos, d'être à l'extérieur de la vie habituelle.

5.2 Thèmes des focus groupes

Les thèmes suivants ont été soumis à discussion au focus groupe :

- Définir la « réalisation de soi » en confrontant les résultats des entretiens des résidents, des collaborateurs et d'apports de la littérature (annexe 13)
- Définir quels collaborateurs sont concernés par « la réalisation de soi » des résidents, pourquoi et comment (annexe 14)
- Identifier comment favoriser la réalisation de soi malgré la rupture dans la trajectoire de vie que représente l'entrée en EMS pour le résident (annexe 15)
- Identifier comment contribuer à la réalisation de soi du résident en EMS ? Qui fait quoi et pourquoi ? Comment et par quelles prestations peut-on améliorer la réalisation de soi ? Quelles régulations des acteurs : comment, avec qui, quand et pourquoi ? Quelles ressources sont-elles nécessaires ? (annexe 16)

Les résultats présentés pour chaque thème se réfèrent également au vécu des résidents, au regard des collaborateurs et à un éclairage de la littérature (annexes 13-16).

5.2.1 Résultats thème1 : définir la notion de la réalisation de soi du résident en EMS.

Les résultats des entretiens ont été confrontés et discutés en séance de focus groupe et permettent de préciser ce que réalisation de soi peut signifier pour un résident en EMS.

5.2.1.1 Clarification du phénomène

La réalisation de soi est une façon d'être dans le monde et qui peut se manifester de différentes manières. Elle dépend de la singularité de la personne dans toutes les dimensions de son être, que ce soit dans son rapport à son corps, ses motivations, valeurs, ses relations sociales et sa spiritualité. Se réaliser, c'est « *Etre bien dans sa tête, dans son corps, en accord*

avec la société dans laquelle on vit, en accord avec soi-même ». Cela dépend de ce qu'on vit, de son rapport à soi et au monde.

La réalisation de soi, passe par l'accomplissement de tout ce qu'on porte en soi. « *Qu'on puisse vivre toutes ses émotions, toutes ses douleurs, toutes ses joies, humainement, qu'on puisse vivre jusqu'au bout tout ce qu'on a à vivre. Permettre l'expression de tout ce qui est resté à l'intérieur de soi, c'est se réaliser. Cela peut être la joie comme la douleur. La frustration même parfois, car le besoin non satisfait peut appeler un dépassement de soi, une mobilisation de ressources peu exploitées qui se traduisent paradoxalement par une évolution que l'on peut nommer « se réaliser »* ».

Se réaliser, c'est vivre sa vie en accord avec ses valeurs, ses croyances, vivre sa singularité, vivre dans une continuité significative entre le passé, présent et futur, c'est croître et se développer jusque dans la mort.

La réalisation de soi laisse entendre que la personne crée ce qu'elle est. Cependant il s'agit plus du produit de ce qui se passe entre l'environnement, la personne et la santé. Se réaliser, c'est s'impliquer avec authenticité, être au monde dans une certaine acceptation qui consiste à faire avec ce qu'on est et ce qui est, avec espoir, confiance et en utilisant toutes ses ressources, tout son potentiel.

Le but est d'atteindre une harmonie entre son corps, son âme et ses émotions, de se reconnaître dans son identité, de se respecter et de s'aimer et d'évoluer dans et avec le monde avec authenticité. La réalisation de soi quoique impliquant une conscience de soi, peut se faire à l'insu de soi, sans acte de volonté ou décision rationnelle, simplement en vivant ce qu'on est et ressent.

Se réaliser ne signifie pas la satisfaction de tous ses besoins, c'est plus un état d'esprit, un besoin d'être en évolution jusqu'à sa mort. Les facteurs permettant la réalisation de soi sont difficilement généralisables d'une personne à l'autre et d'une période de sa vie à l'autre. L'exercice de vouloir définir précisément ce que peut être la réalisation de soi des résidents d'un EMS en général est périlleux. Les ressources sont individuelles, le chemin pour se réaliser est individuel. Il persiste une zone d'ombre, un besoin de mieux comprendre ce qui empêche ou favorise la réalisation de soi de chacun.

5.2.1.2 Manifestations

La réalisation de soi se manifeste au travers d'une certaine sérénité, plénitude, bien-être, une certaine affection spontanée, disponibilité, une présence authentique à soi et à la vie. Elle peut se manifester par de la joie comme de la douleur. On peut se réaliser sans que l'autre en soit témoin. On peut aussi penser que la réalisation de soi se fasse à notre insu tel qu'une émotion qui s'exprime et qui permet de vivre quelque chose qui est en nous.

5.2.1.3 Facteurs d'influence

Plusieurs facteurs agissent favorablement ou négativement sur la réalisation de soi. L'impact varie cependant de personne à personne et d'un moment à l'autre. Si ces facteurs sont à prendre en considération ils ne peuvent expliquer isolément qu'une personne se réalise bien ou difficilement. La réalisation de soi n'est pas forcément liée à une bonne santé et au fait de

ne pas vivre de restrictions. Même lorsque l'on ne peut plus marcher, on peut encore évoluer à l'intérieur de soi.

Facteurs favorisants

Etre autonome. Liberté, choix, décision en passant par l'acceptation de sa réalité

Les éléments à relever concernant la réalisation de soi du résident en EMS sont: autonomie, choix, liberté. Se réaliser passe par une certaine liberté de choisir par rapport à sa situation avec acceptation de sa réalité. Dès le moment où on a accepté sa réalité, on se sent plus libre. L'acceptation est ainsi reliée à la notion de liberté. Si on ne choisit pas sa réalité, on peut choisir de l'accepter. Ce choix est difficile. Parfois il s'agit plus d'une soumission ou acceptation forcée pour faire plaisir à son entourage, alors qu'on aimerait plutôt dire non. Accepter dans ce cas, même à contrecœur est également un choix.

La notion d'acceptation est à comprendre comme « *se projeter avec ce qu'on a. Vivre la douleur avec l'événement et évoluer ainsi. Valider, reconnaître le présent, et le vivre* ». La façon de le faire dépend des situations. Acceptation n'est pas résignation. C'est l'inverse d'un déni. L'acceptation de sa réalité permet d'être plus libre. « *La non-acceptation conditionne l'existence de la personne, même si elle paraît bien vivre dans d'autres domaines* ».

Si pouvoir choisir et décider fait partie de la réalisation, on peut se demander s'il est possible de se réaliser lorsque manquent les capacités de discernement. Les personnes souffrant de démences, ont-elles des possibilités de choix ? « *Pour les personnes vieilles et démentes, cela se complique* ». La notion de liberté chez la personne démente est évoquée lorsque ses émotions n'entravent pas sa liberté d'être bien, d' « *être en étant apaisé* ».

Aimer, s'aimer et être aimé

Il y a un lien entre être respecté, être reconnu et aimer, être aimé. Exister et être reconnu. Avoir des liens d'affection fait partie de la réalisation de soi. Cela permet d'aimer et être aimé. Se réaliser sans amour semble impossible, même si ne pas être aimé par tout le monde peut favoriser l'émergence d'autres ressources favorisant la réalisation de soi.

Estimer, s'estimer et être estimé

Favoriser la réalisation de soi c'est permettre d'être fier de soi, de reconnaître son caractère unique. Se réaliser, c'est également se transcender en quelque sorte au travers de ce que l'on laisse derrière soi.

Etre relié et préserver sa sphère privée

Se réaliser en tant qu'être social signifie être en accord avec soi dans ses valeurs, son réseau social, aimer ce qu'on fait. Se réaliser, c'est aussi pouvoir préserver sa sphère privée et adapter sa distance aux autres comme elle nous convient. Le degré de proximité, de sa sphère privée peut varier individuellement. Ainsi certains résidents apprécient les moments passés en collectivité alors que d'autres préfèrent rester le plus possible dans leur sphère privée.

Le besoin d'intimité et de partage signifie un espace individuel qui doit être pris en compte sans indifférence.

La notion de fin de vie est à prendre en compte dans la question de la réalisation de soi. Etre en paix, être en accord avec soi-même et les autres pour pouvoir partir, c'est aussi une façon de se réaliser.

Facteurs de risque

On peut citer ici l'inverse de ce qui favorise la réalisation de soi:

- Dépendance et perte d'autonomie, perte de capacités fonctionnelles et cognitives
- Non acceptation de sa réalité et stratégies d'adaptation inefficaces
- Rupture dans la trajectoire de sa vie avec risque de crise identitaire, conflits de valeurs et crise spirituelle, perte de confiance et d'estime de soi, perte de repères et insécurité.
- Perte de la sphère intime, de liens affectifs et de liens sociaux

5.2.2 Résultats thème2 : « Réalisation de soi du résident, qui s'en préoccupe ? »

Lorsque la philosophie de la maison est : « *Ceux qui créent l'âme de la maison, c'est tous les êtres humains de cette maison.* », l'âme de la maison devient une ambiance globale qui permet la vie de chacun. L'approche est globale. Elle l'est également lorsqu'il est dit : « *si une personne se dégage pour une personne, elle n'est plus là pour les autres !* », ce qui veut dire que répondre aux besoins individuels pourraient bien se faire au détriment des besoins de la collectivité

Cette philosophie s'accompagne d'une organisation des prestations par secteurs pour offrir une qualité de vie à tous les résidents, chaque secteur ayant sa fonction propre, ses prestations propres et son organisation particulière. Cette orientation ne répond pas aux mêmes exigences qu'une pratique cherchant à répondre aux besoins individualisés des résidents.

Selon les collaborateurs, si l'on veut favoriser la réalisation de soi de chaque résident, « *il y a tout à revoir* ». Cela touche la philosophie de l'institution, le rôle des domaines et leur organisation ainsi que les relations entre les domaines et les modes de communication.

Il est en effet difficile d'instaurer une réflexion sur la pratique commune en assurant une cohérence entre l'offre des prestations sans penser à la réorganisation des différents domaines. Il serait important que tous les secteurs partagent leur regard, adoptent une même philosophie qui guide leur pratique et que cela ne soit pas seulement une coordination de prestations.

Offrir un lieu de vie correspond au but d'offrir à chaque résident un lieu lui permettant une qualité de vie. Les collaborateurs reconnaissent qu'un lieu de vie ne devrait pas fonctionner comme un hôpital et approuvent Höpflinger (2006), lorsqu'il dit que les références variées guidant l'action, comme cela est le cas dans les équipes de constellation variées peuvent diminuer la qualité de la prise en charge par des attitudes contradictoires.

Ce qui est commun à tous les secteurs, c'est que tous les collaborateurs doivent avoir des aptitudes de communication, faire preuve de chaleur humaine. La relation interpersonnelle semble être le dénominateur commun de tous les domaines. Les activités proposées sont un moyen pour entrer en relation. Ainsi dans le service d'animation, l'activité n'est pas un but en soi.

Chaque domaine ayant sa propre organisation, ses propres préoccupations et ses propres horaires, des espaces d'échanges communs sont à créer. La cohésion entre les équipes est à renforcer. Il se peut même que les collaborateurs des différents secteurs se connaissent peu, ont de la difficulté à se transmettre les informations et ne se sentent pas toujours pris en considération par les autres secteurs. Un des problèmes semble résider dans une communication insuffisamment formalisée, se passant au hasard du besoin et de la rencontre. Des informations se perdent et peuvent être à l'origine d'une perception « de ne pas être

entendus ». Il s'agit donc de définir des modes de régulation permettant de traiter l'information nécessaire et de formaliser la communication.

Les collaborateurs disent avoir tous des trucs qui fonctionnent qui font qu'on peut accompagner une personne dans la réalisation de soi sans que cela soit nécessairement partagé en équipe. Il n'y a pas une culture d'évaluation de la pratique concernant la réalisation de soi du résident en tant que sujet. Il y a peu d'informations à ce sujet, peu de visibilité de l'immense investissement de chacun. Seul le service de soins répertorie les données des résidents dans un dossier de soin. Il comporte essentiellement des données de type fonctionnel. Il existe une rubrique où pourraient être relevés des aspects concernant la réalisation de soi, mais elle n'est pas toujours remplie ni consultée. Un besoin de centralisation des informations est identifié afin que les prestations soient complémentaires et s'inscrivent dans une certaine cohérence. Une façon de faire serait de réaliser un projet de vie avec le résident auquel tous les collaborateurs pourraient se référer. Le projet de vie doit se faire essentiellement en collaboration avec le résident et doit être continuellement réactualisé en fonction de ses besoins et ressources.

Les ressources humaines étant limitées il est nécessaire de trouver une forme d'organisation et de communication adaptées aux exigences d'une pratique de qualité, efficiente, tout en répondant aux besoins individualisés des résidents. Le mode de communication doit être étudié. Toutes les informations ne nécessitent pas un colloque. Certaines peuvent être centralisées dans un dossier, d'autres appartiennent au résident et d'autres encore sont à discuter en équipe interdisciplinaire.

Les collaborateurs ont rencontré différents types de fonctionnement dans leur pratique antérieure, comportant chacun leurs avantages et inconvénients. Les soins de référence sont à l'étude dans un groupe de travail pour voir s'ils peuvent amener une meilleure qualité de vie et de soin aux résidents au travers d'une meilleure continuité dans leur accompagnement.

Ainsi vouloir répondre aux besoins individuels des résidents amène à repenser entièrement l'organisation de l'institution et les régulations des transmissions d'informations. La réalisation de projets interdisciplinaires de ce genre nécessite qu'on ne s'en tienne pas à des souhaits de changements mais qu'un projet de mise en place du changement se fasse.

5.2.3 Résultats du thème3 : EMS : lieu de vie, lieu de soin.

Différents aspects sont repris sous ce thème. Ils ont trait au fait que le passage de la maison vers l'EMS représente une rupture dans la vie de la personne avec risque de crise identitaire, difficulté d'adaptation à la vie en EMS et difficulté de se réaliser. Différents aspects sont abordés qui ont un impact sur la continuité dans la vie du résident. Outre l'approche de l'histoire de vie qui se situe au niveau de la pensée, il y a la continuité au travers d'objets, de personnes et au travers des modes de vie.

En même temps, l'EMS lieu de vie est également un lieu de soin. La vie des résidents et leurs besoins influencent et sont influencés par la vie professionnelle des collaborateurs. Des facteurs externes aux collaborateurs et aux résidents influencent la possibilité de favoriser la réalisation de soi du résident et pour le résident la possibilité de se réaliser. Différents questionnements soulevés par l'EMS comme lieu de vie et lieu de soin sont abordés ici.

5.2.3.1 *La biographie, la pensée et l'imaginaire permettent-ils de se réaliser ? Et si oui, à qui appartiennent la biographie et son écriture (pouvoir) ?*

Les collaborateurs sont assez unanimes pour dire qu'il est important de connaître des aspects de la vie des résidents pour pouvoir contribuer à leur qualité de vie en EMS.

Ils questionnent les limites entre sphère privée et publique en se référant aux critères éthiques de respect, d'autonomie et de bienfaisance. Différents cas de figure sont mis en évidence :

Le risque d'établir la biographie du résident à l'insu du résident

Au fil du temps le résident confie des éléments de sa vie. Certains éléments peuvent être importants à connaître par les collaborateurs car ils permettent une meilleure compréhension de ce que vit le résident, de ses besoins, de ses ressources. Ceci permet une prise en charge de meilleure qualité au travers de choix de prestations plus adaptés à la situation.

Les transmissions orales questionnent moins les collaborateurs qu'une consignation écrite des informations données par le résident. Elles devraient cependant respecter les mêmes règles éthiques. Il s'agit de répondre aux questions suivantes:

- A-t-on clarifié avec le résident s'il est d'accord que l'on divulgue plus loin ses confidences, comment et pourquoi ?
- A-t-on vérifié que ce qui est écrit reflète la réalité du résident ? L'interprétation que l'on fait de ce qui a été dit peut le trahir, l'écriture et son aspect réducteur également.

Le risque de l'abus de pouvoir sur le résident

On demande assez souvent à des stagiaires de relever des histoires de vie avec le résident. Même si le résident manifeste le plus souvent du plaisir à parler de sa vie cela soulève néanmoins la question du pouvoir d'influence qui peut l'amener à exprimer plus que ce qu'il aimerait faire. *« C'est leur vie à eux, c'est personnel. Les collaborateurs ont une grande influence sur le résident. On arrive toujours à tout avoir »*. C'est le pouvoir de manipulation qui est mise en question ici. Laisser conter le résident, selon son envie, ses besoins permet de lui redonner l'autonomie sur ce qu'il a envie de partager.

Histoire de vie, comment et pourquoi

En tentant de clarifier ce qui peut être transcrit dans une histoire de vie, les questions suivantes se posent :

- Les éléments de l'histoire de vie ont-ils pour but de guider la pratique ?
- L'histoire de vie a-t-elle pour but de permettre au résident de retrouver son identité ?
- L'histoire de vie favorise-t-elle la relation du résident au travers de son identité dévoilée avec sa famille, avec les autres résidents, les collaborateurs? Permet-elle d'établir une continuité entre sa vie d'avant et de maintenant ?
- Quelle forme doit prendre l'histoire de vie, qui peut la rédiger et où faudrait-il la consigner ? Est-ce différent selon le but visé ? Est-il besoin d'écrire l'histoire de vie ou peut-elle, doit-elle rester dans l'oralité?

Si le but de l'histoire de vie est de guider la pratique, il y a tout intérêt à consigner dans le dossier du patient les éléments qui permettent d'améliorer l'offre de prestations afin que les collaborateurs puissent s'y référer. Cependant le consentement éclairé du résident est nécessaire tant pour le principe que pour le contenu. Les collaborateurs relèvent qu'il est intéressant de connaître ce qu'il s'est passé dans la vie des résidents, qui peut donner des pistes pour l'accompagner dans le présent. Ce qui peut être problématique cependant et qu'il faut considérer, c'est que l'on fasse des projections sur le résident en fonction de ses propres

valeurs, ses à priori basés sur des récits du passé et qui voileraient la perception du résident dans sa réalité d'aujourd'hui. La routine est également un danger qui empêche de porter un regard neuf sur toute situation. La réflexion en équipe peut aider à considérer le résident tel qu'il est dans l'ici et maintenant.

En conclusion, les informations se référant à l'histoire de vie sont une ressource pour les soins. Leur utilisation doit être faite dans le respect des principes éthiques de la bienveillance et de l'autonomie et dans le souci de toujours rencontrer la personne dans son présent. L'utilisation du projet de vie dans un but thérapeutique nécessite des compétences professionnelles spécifiques et le respect scrupuleux des principes éthiques. L'histoire de vie rédigée dans le but de renforcer l'identité du résident et sa réalisation de soi, appartient au résident. Elle devrait de ce fait être consignée dans son espace privé.

Histoire de vie, quand ?

S'il est important de connaître le résident, ses besoins et ressources le plus vite possible, voire même avant son arrivée en EMS pour favoriser l'accueil et adapter au mieux les prestations dès son arrivée, il est cependant nécessaire de garder une approche vivante de la personne et d'actualiser les données la concernant. L'histoire de vie ne doit pas être figée, elle doit pouvoir évoluer avec le résident. De plus l'histoire n'est pas interprétée à chaque instant de la même façon par le résident.

L'histoire de vie touche à l'intimité de la personne, qu'elle ne sera peut-être pas prête à aborder dès son entrée en EMS. Elle aura peut-être besoin qu'un lien de confiance s'établisse et de s'adapter aux changements intervenus dans sa vie. Il est de ce fait possible que ce ne soit que petit à petit qu'elle révèle une page ou l'autre de sa vie.

L'histoire de vie peut être un élément permettant d'établir cette continuité en rendant visible et faisant revivre le passé du résident, en renforçant son identité et en favorisant sa réalisation de soi en tenant compte de ses besoins, ressources, désirs et valeurs. Ceci est une façon de permettre la continuité en recourant à l'imaginaire et à la pensée.

Les données probantes sur l'utilisation de l'histoire de vie pour favoriser la réalisation de soi du résident en EMS restent à établir.

5.2.3.2 Le soin et la relation collaborateur-résidents sont également influencés par des facteurs propres à l'institution ou par des paramètres externes : Quelle influence sur la réalisation de soi ?

L'organisation de l'institution et les liens avec la famille ont un impact certain sur la réalisation de soi du résident. Satisfaire même des petits désirs de tous les jours, comme cela pouvait être possible à la maison n'est pas une sinécure à cause de l'organisation de l'institution et de la perte d'autonomie à bien des niveaux. L'autonomie est limitée par les limites fonctionnelles du résident, mais aussi par des facteurs propres à l'institution et par l'influence et les relations avec les familles.

Sphère privée et sphère commune, limites architecturales

L'architecture du bâtiment devrait répondre à plusieurs critères si l'on considère le besoin de se réaliser du résident et une continuité dans sa vie. Il s'agit de répondre aux critères d'autonomie, de sécurité, de tranquillité, de convivialité et de bien-être.

L'évolution de la population des résidents montre un nombre toujours plus élevé de personnes dépendantes nécessitant une présence et surveillance durant la journée. Si l'architecture ne prévoit pas ce cas de figure, l'espace commun peut devenir trop petit, surchauffé. Le besoin de calme de personnes nécessitant une surveillance n'est plus garanti. La possibilité pour ces personnes de se retirer dans leur sphère privée est limitée par le besoin de surveillance et la presque obligation de rester dans l'espace commun.

Contrairement à la maison toute emplie de souvenirs, le nouveau lieu de vie qu'est la chambre d'un EMS manque de chaleur. Le rapport sphère privée sphère publique est inversé jusqu'à rendre quasi inexistante la sphère privée.

L'avenir pour les EMS c'est la chambre individuelle. Avoir une chambre pour soi, si possible avec balcon et petite cuisine (studio), permet de se recréer un nouveau chez soi. « *Le canton de Berne définit 24m² comme étant l'espace minimal à respecter pour une personne* ». Cet espace permet de prendre des meubles personnels. Si on prépare la chambre du futur résident en installant déjà son mobilier, il lui est plus facile de se sentir chez lui (comme lors d'un déménagement) qui si le résident arrive dans une chambre avec lit d'hôpital et table de nuit impersonnelle, sans repère aucun de son passé.

Dans le cas des chambres à deux lits, il faudrait prévoir un espace double. Les chambres, en particulier les chambres à deux lits, sont qualifiées de neutres et tristes. Elles limitent massivement la sphère privée et les possibilités de meubler la chambre. La nécessité de pouvoir passer avec une chaise roulante entre les lits et tables de nuits en est la cause.

Rares sont les chambres qui sont individualisées. Elles sont plus difficiles à entretenir pour l'équipe des nettoyeurs. Pour des raisons d'hygiène en particulier, il n'est pas permis d'emmener des tapis. Le résident ne peut emmener qu'un minimum de souvenirs matériels. Il se retrouve dans un lieu neutre, dans le meilleur des cas seul dans sa chambre et parfois à devoir la partager avec une personne étrangère. Se réaliser en EMS si on n'a pas au minimum une chambre individuelle paraît difficile. Non seulement on ne peut guère reproduire son chez soi, mais il est presque impossible de créer une atmosphère personnelle dans le partage d'un espace si petit.

Cet aspect montre à l'évidence l'impact de l'environnement sur la réalisation de soi du résident.

Petits plaisirs et limites

Des petits plaisirs, comme offrir le thé à ses visites, grignoter une douceur ou un petit « en cas » en dehors des heures prévues sont difficilement accessibles. Les raisons sont liées à l'autonomie financière des résidents, aux rapports qu'ils entretiennent avec leurs familles et à l'offre de prestations de l'institution.

Comment se sentir chez soi, si on ne peut rien offrir à ses visites ? Comment se sentir bien si on ne peut plus choisir ses heures de repas, ses collations ou boissons parce que cela représente un coût supplémentaire ou parce que l'organisation de l'institution ne le permet pas ? Le fait de travailler avec une organisation extérieure qui s'occupe de l'alimentation et la gère comme une entité fait que la cuisine est fermée à clé dès 18h30.

Selon son organisation et son offre, la « cuisine » peut représenter une rupture importante dans les habitudes de vie des résidents. Elle doit être pensée ou repensée si l'institution veut favoriser la réalisation de soi du résident.

Une relecture du passé de l'institution concernant une offre plus individualisée de loisirs sous la dénomination « espaces loisirs » a été réalisée. Cette offre permettait une à deux sorties individuelles par résident. Les sorties collectives ont permis d'augmenter le nombre de sorties pour les résidents en général, au détriment cependant d'une offre individualisée et des résidents ne pouvant participer aux sorties de groupe.

La complémentarité et différence de ces deux types d'activités sont discutées ainsi que le besoin de clarifier les rôles de chaque collaborateur et la meilleure forme de prestation à proposer.

Se référant à la remarque d'un résident sur sa dépendance à cause d'un manque de ressources financières, un collaborateur remarque que le fait de ne pas avoir d'argent peut engendrer le sentiment d'être démuné et que demander quelque chose est comme demander l'aumône. Il peut de ce fait y avoir souffrance au niveau de la dignité et du sentiment d'autonomie vécus.

Les collaborateurs observent que les résidents qui se retrouvent seuls le soir parce que les autres résidents se sont retirés dans leur chambre ou parce qu'il n'y a plus d'activités offertes préfèrent se coucher. Changer l'habitude prise de se coucher tôt par ennui plus que par choix pourrait impliquer des changements comme le changement des horaires des équipes de l'animation et des soins.

La réalité du temps et des ressources financières restent des paramètres à prendre en considération, mais ne sont pas toujours des limites aussi rigides qu'on pourrait le croire. La créativité, la spontanéité ouvrent à d'autres possibles. Cela fait appel à la volonté et à la souplesse des collaborateurs, car il est possible que cela implique de changer d'habitudes et de rompre avec la routine.

Autonomie de décision du résident et facteurs externes intervenant dans la relation collaborateur- résident.

L'autonomie de décision des résidents peut être améliorée s'ils sont systématiquement consultés sur leurs choix. Ceci est plus difficile chez des résidents avec une capacité de discernement diminuée ainsi que chez des résidents facilement influencés, par le médecin par exemple ou leur famille.

Plusieurs exemples montrent l'importance d'une cohérence entre les différents acteurs en lien avec les choix du résident, que ceux-ci soient clairement exprimés ou seulement perçus. Par exemple les grignotages et plaisirs gustatifs semblent limités pour le résident par les décisions du médecin (problème de santé) et les interventions des familles (les habits ne vont plus). Il s'avère que les visions ne sont pas toujours les mêmes. « *la personne âgée n'a plus le droit de mourir* », lorsqu'elle est contrée dans son envie de se laisser aller dans un mode de vie pouvant nuire à sa santé physique.

Les résidents peuvent choisir de se rendre ou non chez le médecin. S'ils choisissent un autre médecin que celui de l'institution, ils courent le risque de ne pas être pris en charge par le médecin de l'institution en cas d'urgence. Les résidents n'ont donc pas réellement le choix du médecin. Les collaborateurs évoquent la situation d'autres institutions où les résidents conservent le médecin qui les suivait avant leur entrée en EMS. Si cette solution semble convenir aux résidents, elle amène des problèmes logistiques et alourdit notablement

l'organisation du travail. La formule du médecin institutionnel amène donc un certain nombre d'avantages à l'institution.

Ainsi la réalisation de soi du résident en EMS concerne également des intervenants extérieurs à l'institution : le médecin, les familles, les ecclésiastiques, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, les bénévoles, etc. Ces différents acteurs devraient ainsi être inclus dans les réflexions concernant la philosophie de la maison ou tout au moins invités à s'y référer, si l'on veut réellement favoriser la réalisation de soi du résident en EMS et respecter son autonomie de décision.

5.2.3.3 *La réalisation de soi du résident, quel impact sur le travail des soignants*

Les discussions dans le cadre des focus groupe ont mis en évidence un certain nombre de pistes à investiguer pour mieux répondre à la réalisation de soi des résidents. Ces pistes concernent tous les domaines. Elles impliquent de quitter la routine, s'ouvrir à de nouvelles façons de faire et de penser, être créatif. Cela nécessite des compétences variées.

La réalisation de soi du résident peut être améliorée grâce à la prise en considération de ses désirs, valeurs, besoins, au travers d'une pratique réflexive et interdisciplinaire (savoir d'expérience) et par le recours à de nouvelles approches testées efficaces et nécessitant de nouvelles connaissances (histoires de vie, soins de référence etc.). Néanmoins, il s'agit également de tenir compte des ressources du contexte et de respecter les limites incontournables sans culpabilité.

Ces changements ne sont pas sans bénéfice : « *Réussir à trouver ce qui permet au résident d'être bien dans ce qu'il vit, voire qu'il peut se réaliser, donne du sens au travail, ça fait plaisir, nous donne plein d'énergie !* »

5.2.4 Résultats thème 4 : comment contribuer à la réalisation de soi du résident en EMS ?

Ce quatrième thème est abordé par les questions suivantes : Si la réalisation de soi du résident en EMS est l'affaire de tous (objectif commun), mais que la façon d'y contribuer dépend des rôles et fonctions :

- Qui fait quoi et pourquoi ?
- Comment et par quelles prestations peut-on améliorer la réalisation de soi ?
- Quelles régulations des acteurs : comment, avec qui, quand et pourquoi ?
- Quelles ressources sont-elles nécessaires ?

Plusieurs propositions émergent. Elles reflètent le processus de réflexion du groupe durant les derniers mois, ainsi que l'appropriation par le groupe de ce qui favorise la réalisation de soi des résidents en EMS et comment ils peuvent y contribuer (annexe 16). Elles permettent également l'identification de nouvelles perspectives de recherche.

5.2.4.1 *Soins de référence*

Le secteur des soins a créé un groupe de travail qui étudie la possibilité d'introduire le système de soins de référence dans l'institution.

Le but est d'assurer un meilleur suivi dans les soins et dans l'offre interdisciplinaire des prestations et une approche plus individualisée des résidents. Les soins de référence répondent ainsi à ce besoin tout comme ils permettent une meilleure continuité dans les soins.

L'approche telle qu'elle est décrite par les collaborateurs répond essentiellement aux besoins de l'institution puisqu'elle souhaite favoriser prioritairement l'organisation et la coordination des soins, renforcer la satisfaction des soignants au travers d'une responsabilité accrue dans les soins et la prise en charge des situations. Le souhait de valoriser l'apport de chaque collaborateur dans cette approche montre une volonté de soigner le collaborateur. Il s'agira de voir et d'approfondir qui a quelles responsabilités en fonction non seulement des affinités des personnes mais également des compétences professionnelles requises.

Une difficulté à étudier réside également dans le fait que les besoins de l'institution et du résident ne sont pas toujours convergents. Qui choisit le référant de qui et pourquoi ? Est-ce une question d'affinité du collaborateur pour le résident ? Un choix du résident ? Ou est-ce que c'est le résultat d'une analyse de situation et une décision négociée d'un commun accord ?

Les discussions soulevées pour savoir à qui devrait appartenir ce choix laissent percevoir l'ambiguïté entre une relation professionnelle et une relation d'affinité : « *on n'est pas là pour être amis* » « *si on veut rester professionnelle on ne devrait pas choisir* » « *on ne doit pas se les approprier* » « *l'idée c'est d'apporter quelque chose de plus au niveau de l'affinité* ». Ces remarques montrent la difficulté de définir la relation professionnelle face au besoin d'affection du résident, et la difficulté d'opter pour une offre de prestations favorisant le choix des résidents face à une offre en soins basée sur le choix des collaborateurs. En principe il faudrait pouvoir partir des besoins du résident. L'offre de prestations doit répondre aux besoins des personnes plus qu'à un souci d'équité dans l'offre. Cette vision des soins correspond aux besoins exprimés par de nombreux résidents. En particulier les résidents dépendants se plaignent de devoir s'habituer fréquemment à de nouveaux collaborateurs qui ne connaissent pas leurs besoins.

Ce point soulève réflexions et montre l'importance et la difficulté de prendre en compte aussi bien les ressources et besoin du contexte que des besoins et ressources du résident.

5.2.4.2 Liens privilégiés

Il faut trouver des solutions pour répondre au besoin de liens privilégiés, au besoin d'affection et de relations sociales plus personnalisées. Les collaborateurs du domaine des soins constatent que ce n'est pas le manque de temps qui est en cause, mais plutôt la philosophie qui guide l'organisation du travail. L'adhésion des collaborateurs à une philosophie d'institution qui situe les besoins du résident au centre de ses préoccupations est nécessaire.

L'introduction des soins de référence pourrait contribuer à établir des liens plus privilégiés entre le résident et les collaborateurs qui seraient ses référents. Ce besoin a été exprimé par plusieurs résidents lors des entretiens.

5.2.4.3 Offre individualisée de prestations

Dans le but d'offrir des prestations individualisées, telles que sortie au restaurant, au cinéma, aller boire un café, partager un moment etc. il serait bon de clarifier les ressources disponibles

à l'interne et à l'externe. Ceci permettrait de pouvoir en disposer rapidement et répondre à l'envie de la personne lorsqu'elle la ressent. Cet aspect est important, car les besoins et ressources des résidents sont fluctuants et peu prévisibles à l'avance. Cela nécessite une certaine coordination entre les secteurs. Dans ce cas également, les soins de référence sont une approche favorisant des prestations de ce type. Cette offre individualisée permet de répondre aux besoins exprimés par plusieurs résidents : lorsqu'ils disent leur gêne d'exprimer un désir, lorsqu'ils disent ne pas apprécier d'être toujours avec les autres et préférer des activités plus individuelles. Cela peut intéresser en particulier les résidents dépendants.

5.2.4.4 Histoire de vie

La proposition de mieux utiliser les récits de vie pour favoriser la réalisation de soi est à nouveau discutée par l'équipe de collaborateurs. L'histoire de vie est actuellement utilisée ponctuellement pour répondre aux besoins des résidents agités et Alzheimer. Cette approche pourrait être utilisée également pour d'autres buts, par exemple pour permettre aux résidents de garder leur identité, d'exister à leurs yeux et aux yeux des autres. Elle pourrait également être utilisée pour favoriser la réalisation de soi au travers d'une intégration du vécu de sa vie passée heureuse ou difficile au vécu présent. Elle permet également au résident, considérant sa vie, de définir ce qu'il souhaite pour son avenir, les dispositions qu'il souhaite que l'on prenne pour sa fin de vie. Dans ce sens, l'histoire de vie peut permettre un cheminement vers la mort.

Son utilisation varie selon les buts poursuivis. Cette approche conviendrait certainement aux résidents qui ont plaisir à raconter leur vie pour autant que cela soit fait dans le respect des critères éthiques.

5.2.4.5 Ouverture de l'institution vers l'extérieur

Des propositions sont faites dans le but de favoriser les liens des résidents avec l'extérieur ainsi que donner une meilleure image de l'EMS à l'extérieur.

Ce sont aussi bien des activités qui permettent aux résidents de sortir de l'institution que des activités ouvrant les portes de l'institution à la population. L'image de prison que véhicule l'EMS augmente l'appréhension d'y entrer. Il pourrait être intéressant de casser cette image négative en organisant par exemple une journée porte ouverte, un match au loto auquel on pourrait également inviter des personnes âgées vivant encore à domicile, un défilé de mode, etc.

Cette ouverture nécessite une réflexion interdisciplinaire incluant les résidents souhaitant et pouvant collaborer à l'élaboration de projets et à leur réalisation. Diverses ressources sont évoquées qu'il s'agit de répertorier et contacter (groupement de jeunes, familles, etc....)

Les résidents ont souvent évoqué leur plaisir à pouvoir sortir de l'institution, à maintenir des contacts avec l'extérieur.

5.2.4.6 Institutionnalisation de réflexion interdisciplinaire.

La réflexion qui a eu lieu dans le cadre des focus groupes a été appréciée. Elle a permis aux participants de dire l'importance de moments de réflexion interdisciplinaire. Le souhait a été

émis d'organiser des rencontres régulières pour réfléchir à la pratique professionnelle, élaborer des propositions et éventuellement créer des groupes de travail pour l'élaboration de projets et leur mise en application.

La réalité des rythmes de travail et des ressources humaines disponibles permet des rencontres bimensuelles. Cette proposition des collaborateurs est soutenue par l'infirmier-chef.

6. Consultation intermédiaire des experts

Comme prévu l'étude (projet et étape intermédiaire) a été présentée à la société scientifique soins gérontologiques de l'APSI, le 5 novembre 2008.

Les membres de cette société sont infirmiers ou infirmières porteurs d'un titre académique (Master universitaire ou PhD), leur activité et /ou thème de recherche concerne la gérontologie et les soins palliatifs. Leur lieu d'activité est dans la clinique, les Hautes Ecoles spécialisées et l'Université, majoritairement sur le territoire de la Suisse alémanique. Ces experts dans le domaine de la personne âgée et des soins palliatifs constituent un forum dans lequel des recherches font l'objet de discussions et d'échange. Actuellement une quinzaine de personnes constituent cette société

Le but était, à ce stade de l'étude d'avoir un feed-back intermédiaire d'experts infirmiers en gérontologie, d'avoir un moment d'échange concernant les expériences et connaissances concernant le thème de la recherche en Suisse alémanique, de sonder les avis concernant l'intérêt de la thématique pour une étude ultérieure à plus large échelle.

Différents points ont été discutés lors de cette rencontre, par exemple la non thématization du phénomène de réalisation de soi des résidents durant les rapports de soins. Sur ce point, la situation pourrait être plus avancée en Suisse alémanique. Un autre aspect concernait la différenciation de la notion « réalisation de soi » avec celle de qualité de vie, autonomie. « Qualité de vie » est une notion plus courante et est régulièrement évaluée dans différents contextes grâce à des instruments de mesure validés scientifiquement. Elle apparaît au travers d'indicateurs d'insatisfaction.

La perception d'une forme de « réalisation de soi » malgré une mauvaise qualité de vie et de santé chez certaines personnes a interpellé et fait penser à la théorie de la salutogénèse (Aaron Antonovsky).

Il est relevé que pour une étude ultérieure il serait intéressant de comparer des EMS avec une organisation différente pour vérifier ce qui favorise la réalisation de soi du résident au niveau de l'institution.

7. Synthèse des résultats et discussion

Les résidents n'ont pas répondu par une définition à la question de ce que signifiait pour eux se réaliser en vivant en EMS. Dans le fond cet aspect n'est guère étonnant. La question est très abstraite et y donner une réponse est difficile. Parmi les résidents qui se sont exprimés une seule personne a fait des études, ce qui peut laisser supposer que la majorité des résidents n'est pas habituée à des discours abstraits. C'est d'autant plus difficile que c'est une notion récente à laquelle les résidents ont probablement peu été confrontés dans leur jeunesse.

Les résidents sont nés dans la première partie du siècle passé. A cette époque le besoin de sécurité était dominant. Ce n'est que plus tard, la prospérité venant, qu'a pris place le besoin de se réaliser dans la sphère professionnelle ou privée (Sapin et al., 2007).

Néanmoins, si la notion de réalisation de soi est nouvelle, le besoin ne l'est certainement pas. Les résidents abordent des aspects également identifiés par la littérature et les collaborateurs comme faisant partie, contribuant ou pouvant être un obstacle à la réalisation de soi.

Pour les collaborateurs, la réalité est toute autre. Leur bagage culturel est différent. Se réaliser est un impératif qui s'est renforcé depuis les trente glorieuses. Chaque individu se doit d'avoir des projets de vie (Sapin et al., 2007).

Néanmoins, la démarche méthodologique a mis en évidence des éléments qui permettent de répondre à la question de recherche et que nous reprenons ici de façon synthétique.

Dans le sous-chapitre 7.1 nous présentons ce que signifie le phénomène « réalisation de soi du résident en EMS ». Nous le faisons de façon synthétique et pour rappel, ce point ayant été développé sous thème 1, chapitre 5.2.1.

Nous référant à l'analyse des données provenant aussi bien des résidents que des collaborateurs nous pouvons préciser l'approche du métaparadigme infirmier au travers des éléments clarificateurs concernant le lien personne-santé-environnement émergeant de l'approche transdisciplinaire du phénomène.

Cet éclairage décrit l'approche nécessaire pour favoriser la réalisation de soi du résident. Nous relevons cependant un certain nombre d'obstacles à cette approche liés en particulier au contexte de l'EMS et de ses contraintes.

Des propositions sont faites en réponse à ces obstacles que nous présentons dans le sous-chapitre 7.2 .

7.1 Réalisation de soi du résident en EMS : clarification du phénomène et pistes d'actions

Les éléments présentés dans le thème 1 qui amènent à la définition de la réalisation de soi du résident en EMS ainsi que les pistes d'action proposées par le focus groupe permettent de regrouper dans un tableau (tableau 13) ce que signifie la réalisation de soi du résident en EMS, comment ce phénomène se manifeste, les facteurs d'influences ainsi que les pistes d'actions. Cette présentation rappelle la description des diagnostics infirmiers tels qu'on les trouve dans le système de classification de NANDA I⁷ (NANDA, 2004), sans pouvoir

⁷ NANDA I : NANDA signifie North American Nursing Diagnosis Association. I représente International, démontrant la référence devenue internationale de cette classification de diagnostics infirmiers.

cependant être assimilé à un diagnostic infirmier. Nous préférons de ce fait l'appellation « phénomène »

Tableau 13 Réalisation de soi du résident en EMS

<p>Clarification du phénomène Vivre en accord avec soi-même, et ses valeurs, s'impliquer avec authenticité. Accomplir ce qu'on porte en soi, croître et se développer. Vivre dans une continuité significative entre passé, présent et futur. Façon d'être au monde dans une certaine acceptation : faire avec ce qu'on est et ce qui est, avec espoir et confiance, en utilisant tout son potentiel.</p>
<p>Manifestations Sérénité, plénitude, bien-être, une certaine affection spontanée, disponibilité, une présence authentique à soi et à la vie. Elle peut se manifester par de la joie comme de la douleur.</p>
<p>Facteurs favorisants Etre autonome. Liberté, choix, décision, en passant par l'acceptation de sa réalité. Avoir une santé qui permette des activités qui donnent du sens et du plaisir. Aimer, s'aimer, être aimé. Estimer, s'estimer et être estimé. Etre relié et préserver sa sphère privée.</p>
<p>Facteurs de risques Dépendance et perte d'autonomie, perte de capacités fonctionnelles et cognitives Non acceptation de sa réalité et stratégies d'adaptation inefficaces Rupture dans la trajectoire de sa vie avec risque de crise identitaire, conflits de valeurs et crise spirituelle, perte de confiance et d'estime de soi, perte de repères et insécurité. Perte de sphère intime, de liens affectifs et de liens sociaux</p>
<p>Pistes d'action Ambiance de maison favorisant la vie sociale à l'intérieur de la maison et à l'extérieur Propositions de prestations répondant aux besoins et choix des résidents au niveau collectif et individuel Soins de référence favorisant l'accompagnement individuel et la continuité Histoire de vie pour renforcer l'identité et l'estime de soi Veiller au maintien d'une sphère intime, d'un chez-soi personnel, de liens affectifs et sociaux du résident</p>

7.2 Réalisation de soi du résident en EMS, nouvel éclairage du métaparadigme, obstacles et propositions

L'analyse des résultats en fonction des éléments constituant le métaparadigme infirmier à pour but de faire émerger un savoir transdisciplinaire susceptible de guider la pratique des collaborateurs des différents domaines d'activité de l'institution EMS.

Nous référant aux résultats des entretiens avec les résidents surtout, avec les collaborateurs ensuite, nous serions tentés rejoindre les théories des sciences infirmières s'inscrivant dans le paradigme de la transformation⁸. En effet il apparaît que seule une approche de la personne dans sa globalité, indissociée de ce qu'elle vit et de comment elle le vit permet de s'approcher de la compréhension de ce que peut signifier « réalisation de soi » pour cette personne à un moment donné de sa vie. Ce n'est qu'en considérant les besoins, la volonté et les choix de la personne qu'il est possible de favoriser sa « réalisation de soi ». Cela implique une approche compréhensive de la personne. Plusieurs obstacles rendent cette approche difficile.

⁸ Cette vision insiste sur la singularité de l'être, produit des parties qui le composent et de ses relations à la santé et à son environnement, en évolution constante. Cette vision implique une orientation des soins selon les priorités de la personne.

7.2.1 Premier obstacle : le collaborateur et sa façon d'être au monde

Il apparaît que cette interaction « personne, santé, environnement » concerne aussi bien le soignant que le soigné. Il s'ensuit que même lorsque le collaborateur souhaite mettre le résident au centre du soin, répondre à ses besoins, cette approche est biaisée par sa propre façon d'être au monde. L'exigence qu'il a pour lui est projetée sur les résidents.

Les actions mises en place par les collaborateurs le sont souvent intuitivement, pour répondre à ce qu'ils pensent être souhaité ou « bon » pour le résident. Cette intuition d'action bien que guidée par la volonté de bien faire n'est pas toujours accompagnée de la vérification qu'elle est bien la volonté du résident. L'intuition, si importante dans l'approche compréhensive du résident, dépend beaucoup du savoir personnel du collaborateur, elle est le produit de son expérience de vie. Cependant seule une vérification auprès du résident permet de s'approcher de ses désirs et besoins de la personne et de savoir si les prestations proposées répondent à ces besoins : « *Avons-nous demandé s'ils sont satisfaits ?* ».

Il est donc difficile de vérifier l'adéquation du soin proposé, des prestations offertes.

7.2.2 Deuxième obstacle : le résident et ses ressources

Une autre difficulté à centrer les soins sur les besoins de la personne est induite par le résident lui-même, renforcée par la réponse soignante. Elle est liée à la difficulté pour les résidents d'identifier et d'exprimer leurs besoins pour des raisons diverses (troubles de la cognition, valeurs culturelles, personnalité du résident, état dépressif en particulier). Les limites cognitives de certains résidents amènent également et très naturellement à interpréter ce que leurs souhaits.

Ceci renforce une pratique de « penser et décider pour eux ».

7.2.3 Troisième obstacle : les besoins de la personne versus les besoins d'un plus grand nombre de personnes

Ce qui s'oppose également à une approche centrée sur les besoins de la personne est une approche centrée sur les besoins de la collectivité des résidents. Les activités sont une offre de l'institution pour la collectivité et ne correspondent pas forcément à des souhaits individuels.

Ainsi, les soignants se trouvent dans le dilemme de ne pas répondre au mieux aux souhaits des individus lorsqu'ils ont l'impression que ceci nuit à un plus grand nombre de résidents.

Cet aspect est relevé par Piguet (2009), qui au travers d'une recherche de littérature réalisée en 2008 identifie ce qu'elle appelle la double nature de la pratique infirmière, soit une pratique de santé et une pratique de soins. La pratique de santé signifie selon Piguet une co-construction avec le patient de son projet de santé, impliquant une approche singulière et particulière, compréhensive, basée sur un jugement clinique. La pratique de soins signifie par contre une organisation et réalisation de l'ensemble des soins auprès du patient selon la mission de l'institution, impliquant une approche globale, générale et normative selon la méthode de résolution de problème et impliquant un jugement stratégique. Ainsi une pratique de soins peut être un obstacle à une pratique de santé, telle que nécessitée pour la réalisation de soi de chaque résident. Nous retrouvons ceci lorsque les collaborateurs parlent d'une offre

de prestations pour l'ensemble des résidents. Cela questionne l'organisation institutionnelle et ses buts : réalisation de soi de l'individu ou prioritairement celle d'une collectivité.

7.2.4 Quatrième obstacle : besoins et ressources des collaborateurs.

L'organisation des prestations est composée aussi de routines organisationnelles, habitudes prises, rituels installés qui ne sont pas systématiquement questionnés. Ainsi le besoin individuel du résident peut se trouver en opposition avec le besoin individuel ou général des collaborateurs.

Le constat du tournus des soignants à l'intérieur des équipes et de l'insatisfaction manifestée par certains résidents à ce sujet illustre ce propos.

Une rotation du personnel permet d'avoir une vue globale des résidents de l'institution. Elle permet également de ne pas s'épuiser dans des situations lourdes. Ainsi, le changement des soignants auprès des résidents, c'est aussi un soin, c'est aussi se préserver. Mais prendre soin du collaborateur, c'est indirectement également prendre soin du résident car la qualité de la prestation peut être meilleure, plus efficace, apporter un regard neuf, éviter l'installation d'une routine étouffante.

Du côté des collaborateurs, l'engagement dans un travail relationnel dépend beaucoup de l'individualité de chacun. Certains développent une relation affective, presque aimante avec le résident, d'autres sont plus neutres. Les collaborateurs se trouvent dans une certaine difficulté d'offrir l'affection à un résident qui en manifeste le besoin lorsque ce sentiment n'est pas présent. La qualité de la relation a un impact sur le vécu du résident, mais également sur le vécu du soignant. Un soin est perçu comme lourd s'il manque ce que les collaborateurs nomment « *le feeling* ». Ils disent « *C'est difficile de lutter, il faut parfois faire un travail sur nous. On rame !* ».

Ainsi une approche du soin répondant aux besoins du patient en se référant à sa subjectivité et sa vision du monde, comme le propose par exemple Parse (Neves et al., 2008), exige des compétences professionnelles et humaines élevées. Les exigences d'une telle pratique sont difficiles à réaliser. Elles se heurtent aux limites des résidents, à la possible opposition des besoins individuels aux besoins collectifs, aux limites institutionnelles.

Nous identifions ainsi deux approches en apparence opposées et qui illustrent différemment le métaparadigme infirmier.

La première approche part des besoins et ressources des résidents pour la proposition de prestations choisies et définies par le résident. Elle s'inscrit dans une démarche de soin constamment réévaluée et réajustée avec le résident. Elle répond le mieux à la réalisation de soi du résident, pour autant qu'elle intègre dans son approche la prise en considération des ressources disponibles, le principe de justice et de bienveillance avec les autres résidents. Cette approche part des besoins de la personne en lien avec la santé et l'environnement pour déterminer les prestations. C'est surtout le résident qui prend les décisions.

La deuxième approche part des ressources disponibles et du principe de base de satisfaire la collectivité des résidents, ce qui peut cependant être au détriment de l'un ou l'autre d'entre eux du moins en ce qui concerne les activités récréatives ou les horaires qui rythment la journée. Elle tient compte des ressources du contexte et amène parfois les soignants à décider

à la place des résidents quelles prestations offrir, pour qui et par qui. Cette approche part des ressources du contexte pour déterminer les prestations en essayant de répondre au mieux aux besoins de la personne. C'est surtout le collaborateur qui prend les décisions. Cette approche facilite le choix des prestations à offrir lorsque les résidents ne peuvent exprimer leurs besoins, ne possèdent pas les capacités de discernement nécessaires pour prendre des décisions bonnes pour eux.

Il faut choisir une nouvelle logique pour favoriser la réalisation de soi du résident en EMS. Elle devrait tenir compte des besoins et ressources des deux approches ci-dessus : approche santé et approche soin selon Piguet (2009). Elle découle des résultats émergeant des focus groupes en tenant compte des aspects identifiés comme obstacles à une démarche de type existentielle se référant aux besoins du résident. Il s'agit de trouver un modèle d'actions en accord avec une philosophie institutionnelle qui tienne compte de tous les aspects : ce qui est nécessaire pour favoriser la réalisation de soi du résident, la qualité de vie pour l'ensemble des résidents, la prise en considération des ressources des collaborateurs et de l'institution.

7.2.5 Propositions en réponse à l'obstacle 1 : Le jugement clinique en EBN

L'approche professionnelle demande une analyse de situations qui dépasse le recours à la seule intuition. L'approche proposée en EBN nécessite de choisir les interventions en se référant au savoir du résident, en mobilisant le savoir clinique de façon critique, en mobilisant le savoir scientifique actualisé et en tenant compte des ressources du contexte. Cette approche permet de vérifier aussi bien la pertinence des actions choisies intuitivement que l'adéquation avec les besoins du résident. Ce dernier aspect est particulièrement important pour la réalisation de soi. Si l'adéquation des prestations à proposer n'est pas à remettre en question continuellement, mais peut être réfléchi ponctuellement en groupe de travail interdomaine, l'identification des besoins et des ressources du résident nécessite une réévaluation continue, une approche phénoménologique existentielle considérant le résident comme un tout qui est plus que la somme des parties le constituant, indissociable de ses interactions avec l'environnement, en perpétuelle évolution et de façon non prévisible. C'est l'approche de la transformation telle que décrite en sciences infirmières qui permet cette prise en considération de la situation individuelle.

7.2.6 Propositions en réponse à l'obstacle 2 : Rendre le pouvoir au résident lorsqu'il se sent impuissant

L'obstacle numéro deux met en évidence la difficulté qu'il peut y avoir pour le résident à exprimer ce qu'il souhaite, voire de pouvoir faire des choix qui correspondent à ses besoins.

Partant d'un point de vue philosophique, Bernhard Waldenfels (2009) aborde la puissance et l'impuissance dans la relation de soin en développant les concepts du pathique, du corporel et du pathologique⁹. Le pathique (das Pathische), concept philosophique, constitue une dimension élémentaire de notre expérience de vie. Waldenfels le relie au verbe « fallen » dans la langue allemande. C'est ce qui nous arrive, qui nous frappe, nous affecte. Nous subissons cette expérience et y répondons toujours de façon décalée par des réactions corporelles, verbales ou par des actions. Qualifiant ce décalage, Waldenfels parle d'impuissance dans notre puissance.

⁹ Bernhard Waldenfels, philosophe, Ruhr-Universität, Bochum. Communication lors de la journée scientifique « La relation soignante entre puissance et impuissance », université de Genève, le 12 janvier 2009

Parlant de l'impact du pathique sur le corps, Waldenfels décrit la proximité et distance par rapport à son corps au travers du rapport à soi (se mouvoir, se réjouir, souffrir) et retrait de soi (fatigue, dédoublement de soi). Waldenfels définit le pathologique par une forme « d'irresponsivité » ou incapacité de répondre de façon adéquation au pathique.

Cela veut dire que pour le collaborateur il s'agit de favoriser des attitudes « responsives » chez le résident.

Concernant la réalisation de soi du résident en EMS, cet éclairage philosophique explique pourquoi certains résidents semblent se réaliser après acceptation de la situation et décrit dans quelle mesure le rôle soignant se justifie dans ce contexte : non seulement pallier aux déficiences (impuissance) du résident, mais lui permettre de rebondir. La réalisation de soi du résident dépend de sa capacité à réagir à ce qui lui arrive : changement de lieu de vie, modification de son mode de vie, perte de repères, modifications au niveau de sa santé, etc. Rendre le résident puissant en favorisant une attitude « responsive » dans cette situation qui lui arrive est un soin exigeant.

L'approche d'Aaron Antonovsky (1923-1994) et de la salutogénèse donne un autre éclairage, complémentaire de cette vision philosophique du pouvoir, soit une vision de la sociologie médicale. Lindstrom et al.(2006) ont étudié son approche, l'ont située au niveau historique et l'ont comparée à d'autres approches expliquant la notion de santé. Ils en déduisent que la salutogénèse pourrait être un guide pour la pratique dans toute culture et encore à l'heure actuelle.

La question qui se pose dans l'optique salutogénique est : qu'est-ce qui fait que nous sommes en santé ? Antonovsky identifie un certain nombre de facteurs qu'il regroupe sous le concept GRRs (General Resistance Resources). Le GRRs regroupe des facteurs d'ordre biologique, matériel et psychosocial (argent, connaissances, expérience, estime de soi, comportement par rapport à sa santé, engagement et responsabilité, soutien social, valeurs culturelles, intelligence, traditions, valeurs spirituelles). Ces aspects se retrouvent en partie dans les facteurs mis en évidence dans l'étude. Selon Antonovsky, lorsqu'ils sont présents, ils permettent de vivre des expériences de vie significatives, et donneraient comme un 6^{ème} sens de survie qu'il appelle SOC (sense of coherence). Un SOC fort, développé dans les trente premières années de sa vie permet selon Antonovsky (1987) de percevoir les stimuli qui surgissent au cours de la vie, de l'intérieur ou extérieur à soi, comme cohérents (consistents), organisés (structured) et compréhensibles (understandable). Le SOC permet d'avoir à disposition les ressources nécessaires pour faire face aux exigences de ces stimuli et d'être convaincus que ces stimuli sont des défis qui méritent l'effort et l'engagement.

La théorie d'Antonovsky provient de l'observation bouleversante faite chez des survivantes de camps de concentration, que les mêmes faits n'ont pas les mêmes répercussions sur les différentes personnes qui les vivent. C'est ce que constatent les collaborateurs de l'EMS lorsqu'ils disent que nous ne sommes pas égaux dans les situations difficiles.

Cela veut dire pour le collaborateur qu'il s'agit d'adopter une attitude compréhensive du résident en EMS. La compréhension de ce que le résident a vécu peut faciliter cette approche et renforcer les ressources présentes.

Lindstrom et al. (2006) mettent en parallèle la salutogénèse avec d'autres approches de promotion de la santé. Ils soulignent la notion d'empowerment issue du mouvement de la

promotion de la santé. L'empowerment redonne le pouvoir et la responsabilité à la personne sur sa vie et sa santé. Le rapport soignant-soigné devient un rapport de partenariat. Dans le mouvement actuel de la société tendant à exiger une réponse efficace et rapide aux problèmes de santé (soins probants), Lindstrom et al. proposent de garder le concept de cohérence de la salutogénèse comme guide dans le choix des interventions et l'accompagnement des personnes dans leur épisode de vie et de santé.

Cela veut dire pour le collaborateur qu'il s'agit de renforcer le pouvoir que la personne a sur sa vie en identifiant et renforçant ses ressources tout en lui proposant des actions efficaces vérifiées au travers d'expériences professionnelles et d'études scientifiques. Le rapport collaborateur-résident se situe dans un rapport de partenariat.

Matthias Mettner, éthicien actif dans le domaine des soins palliatifs, décrit que la façon dont une personne vit sa maladie et sa fin de vie dépend beaucoup de sa personnalité et de ses ressources (Mettner, 2008). Parlant de « Würde », traduit en français par dignité, notion proche de l'estime, estime de soi, il décrit que le « vécu de dignité », essentiel pour chaque humain est fragilisé dans une situation de dépendance, de perte d'autonomie, de maladie.

Pour les soignants il est important de cerner ce par quoi les personnes se sentent menacées, ce qui leur fait peur, ce qui les blesse. Pour soigner une personne dans sa globalité, il est important d'identifier ses peurs et d'y répondre. L'expérience acquise dans l'accompagnement des personnes met en évidence l'importance de renforcer la confiance dans la vie.

Pour le collaborateur, souligner les ressources de la personne peut se faire, selon Mettner, au travers des questions suivantes : « Qu'est-ce qui est possible malgré les limites liées à la santé ? Qu'est-ce qui donne de la force ? Qu'est-ce qui permet d'oublier ce qui est pesant pour récupérer et retrouver du plaisir ? Demander à la personne ce qui n'est pas touché par la maladie et est important pour elle, que ce soit dans le domaine de la pensée, des émotions, valeurs, activités ? Quelles sont les ressources qui jusqu'ici leur ont permis de surmonter les situations de crise, quelles sont leurs ressources actuelles. De quoi sont-ils fiers, qu'est-ce qui les caractérise ? Quels souvenirs aimeraient-ils laisser aux personnes qu'ils aiment ? » (Mettner, 2008)

L'histoire de vie est évoquée par les collaborateurs comme outil pour identifier les ressources des résidents, lorsqu'ils n'arrivent pas ou plus à les formuler, lorsque le passage en EMS provoque une crise identitaire les fragilisant dans leurs stratégies d'adaptation.

Sapin rejoint les propos d'Antonovsky lorsqu'il décrit que le contexte historique et social influence les parcours de vie (Sapin et al., 2007) : « Les parcours de vie individuels sont le résultat d'une combinaison de trajectoires cognitives, affectives, familiales et professionnelles construites par les individus mais négociées en fonction des modèles culturels et institutionnels » p. 29

La trajectoire de vie est une histoire relationnelle, faite de transitions et d'étapes. Sapin et al. (2007), identifient 5 principes fondamentaux :

- Le développement se fait tout au long de la vie
- Il y a insertion dans un temps et un lieu historique
- La temporalité de la vie postule des avant avec conséquences pour l'après, des transitions.

- Les principes de vies liées montrent l'interrelation entre la vie singulière et l'environnement
- L'intentionnalité et la capacité d'agir démarquent l'autonomie de l'individu

L'identité concerne les caractéristiques que l'on s'attribue à soi-même. « Cette identité est mise en cause quand l'individu passe, dans son existence, par des transitions et des événements éprouvants qui exigent certaines adaptations » (Sapin et al., 2007) p. 83

La narration renforce le développement de l'identité parce qu'elle donne du sens, une unité et un but à l'existence. Durant l'âge adulte, les individus reconstruisent leur passé et font de nouvelles hypothèses sur leur futur, en fonction des événements de vie qu'ils rencontrent. Ainsi maintiennent-ils un sentiment de continuité. Le soi prend du sens à l'intérieur d'une histoire cohérente et intégrée. Les souvenirs les plus fréquemment cités sont ceux qui concernent des événements vécus entre 15 et 30 ans. L'entrée dans la vie adulte a donc un statut spécial pour l'identité narrative. Le travail identitaire de réinterprétation et d'intégration des éléments biographiques dans une narration cohérente constitue un processus adaptatif qui accompagne les individus tout au long de leur vie. Pour ce qui concerne la vieillesse, l'identité est surtout fondée sur le passé. Par-delà les engagements et les conditions quotidiennes, c'est bien l'histoire construite à propos de soi qui donne du sens aux expériences de vie. Réadapter sa propre histoire, développer des projets personnels et participer à des entreprises et croyances collectives sont des dimensions essentielles. (Sapin et al., 2007) p. 97

Se référer aux récits de vie des résidents contribue à leur réalisation de soi, parce que cela permet la réappropriation de leur identité et la mise en perspective de ce qui contribue à sa réalisation de soi. Cela soulève cependant la question de savoir à qui appartiennent les éléments de la vie et qui est autorisé à s'y référer et comment. Quelles sont les informations qui sont à partager en équipe et qu'est-ce qui est du ressort de la confiance. Friard s'exprime par rapport aux confidences, aux secrets, et distingue ce qui est à garder secret ou les informations à ne pas taire (Friard, 2008). Il distingue le caché, l'intime, l'inaccessible et le secret.

Le caché n'est pas secret, ni forcément intime. Ce sont souvent des informations que la personne ne souhaite pas partager avec un grand nombre de personnes. L'intime fait partie du jardin secret, de ce que l'on souhaite ne partager qu'avec des personnes de confiance. Tout ce qui se dit dans cette dimension ne peut donc être transmis. L'inaccessible ne peut se révéler dans une relation de soin ordinaire et est du ressort de la psychothérapie. Le secret peut être un savoir caché à autrui ou à soi-même. Pour le soignant témoin d'un secret, il est important de le partager en équipe liée au secret professionnel et de ne pas entrer dans une dynamique qui ne saurait que renforcer le caractère indicible, honteux du secret.

Une revue de littérature réalisée en 2004 (McKeown et al., 2006) rapporte le bénéfice potentiel de l'utilisation des histoires de vie dans le domaine des soins, tout en relevant qu'il manque des données validées concernant cette pratique (evidence).

<p>Pour le collaborateur cela implique de clarifier dans quelle domaine se situe la confiance et quel usage il s'agit d'en faire dans le but de favoriser la réalisation de soi du résident.</p>

7.2.7 Propositions en réponse aux obstacles 3 et 4 : Gérer les tensions et ressources

Le soin permettant au résident de se réaliser situe le collaborateur et le résident dans une relation marquée par un ensemble de tensions. Pattaroni ¹⁰ décrit que la relation d'aide se situe entre « démesure » et « mesure » (Pattaroni, 2009).

La démesure, entre rejet et sollicitude découle du face à face soignant-soigné. Ce rapport de proximité éveille des sentiments, émotions de nature et intensité diverses. Favoriser le soin, nécessite de considérer la dynamique de ce rapport intime à l'autre tant dans ses aspects positifs et constructifs que dans les dérives possibles.

Cette réflexion de Pattaroni illustre le rapport de sollicitude ou de rejet qui peut se vivre entre collaborateurs et résidents, au travers des besoins d'affection et d'estime des résidents et des difficultés décrites par les collaborateurs de manifester compassion, affection et présence continue dans certaines situations.

La mesure, Pattaroni la définit au travers des rôles et responsabilités. Cet aspect situe la relation non plus dans un face à face, mais dans un rapport de professionnels dans une institution ayant pour rôle de répondre aux besoins d'un collectif, le groupe de résidents. Le soin en devient moins singulier. Procédures, rôles et responsabilités délimitent les comportements à adopter. C'est dans ce rapport que s'inscrivent dans l'EMS, l'offre des soins pour tous, l'offre d'activités pour des groupes et l'hôtellerie pour tous les résidents.

Pour gérer mesure et démesure Pattaroni propose la conciliation pratique et la reconnaissance des compétences. Pratique réflexive, échange en équipe et visibilisation des savoir-faire discrets permettent d'institutionnaliser le care ou soin. Reste qu'il est difficile de concilier l'attention à l'autre avec les rythmes et exigences de l'institution.

Cette difficulté se retrouve en EMS lorsque favoriser la réalisation de soi du résident, individu dans un collectif, se trouve en rivalité avec favoriser le plus possible la satisfaction d'un maximum de personnes. La pratique réflexive, l'échange en équipe que propose Pattaroni est également un besoin exprimé par les collaborateurs. Ils ont vécu les temps de focus groupe comme moments favorisant la réflexion sur leur pratique. Ils souhaitent continuer cette démarche au travers de rencontres bi-mensuelles.

Pour guider les réflexions en équipe vers une meilleure pratique le PARIHS¹¹ modèle de diffusion d'Evidence-based Nursing (Rycroft-Malone, Kitson et al., 2002) nous semble intéressant. Ce modèle sert de guide pour introduire la pratique basée sur les soins probants dans la clinique, en démontre la complexité et permet d'en apprécier la qualité (Ellis *et al.*, 2005). Il met en évidence une adéquation et une relation dynamique entre les éléments « evidence », « contexte » et « facilitation ».

L'« evidence », comme cela est décrit dans la démarche EBN, est ici aussi le produit de trois types de connaissances : les résultats scientifiques, les savoirs d'expérience et les savoirs ou préférences des bénéficiaires de soins.

Le « contexte » est l'environnement dans lequel des personnes reçoivent des soins ou dans lequel des résultats de recherche sont utilisés. Le contexte est influencé par différents facteurs d'ordre culturels, économiques, psychosociaux, politiques et organisationnels.

¹⁰ Luca Pattaroni, Lausanne. Communication lors de la journée scientifique « La relation soignante entre puissance et impuissance », université de Genève, le 12 janvier 2009

¹¹ Modèle de référence pour faciliter une pratique EBN, le PARIHS Model (Promoting Action on Research Implementation in Health Services)

La « facilitation » est un concept clé du modèle (Harvey *et al.*, 2002). Il représente ce qui est mis en place pour aider un individu ou un groupe dans l'intégration d'une innovation dans la pratique. A cet effet un facilitateur externe au contexte joue le rôle de « Critical Companionship » (Rycroft-Malone, Kitson *et al.*, 2002) ou partenaire critique. Il est caractérisé par de différents facteurs tels que rôles, compétences, ressources, soutien, valeurs etc.

Le PARIHS modèle favorise le changement. Son intérêt réside dans le fait qu'il tient compte des différents paramètres mis en évidence par les modèles d'innovation (Dawes *et al.*, 2005; Grol *et al.*, 2004; Rogers, 2003). L'approche est holistique, met en évidence l'importance d'un consensus des différents acteurs ce qui augmente la compatibilité de l'innovation à son contexte, son acceptabilité et son potentiel de généralisation. Cela nécessite une approche dynamique et critique, authentique et bienveillante, holistique plutôt qu'orientée vers les tâches, un accompagnement dans la durée permettant à chacun de devenir acteur du changement. Ce modèle favorise la diffusion d'un changement parce qu'il tient compte des différences culturelles et parce qu'il favorise l'apprentissage. L'approche multidisciplinaire tant au niveau de la discussion du savoir d'expérience que dans l'approche du contexte est incontournable pour une intégration réussie d'un changement (Rycroft-Malone, Harvey *et al.*, 2004).

L'approche systémique et globale du modèle s'accorde aux valeurs largement répondues dans les soins infirmiers, soit une approche holistique et une adaptation des soins à la situation individuelle, tout en favorisant l'evidence-based nursing dans le respect de la rigueur scientifique.

Pour les collaborateurs cela signifie de créer un espace permettant une pratique réflexive interdisciplinaire. Un outil permettant d'évaluer la pratique en se référant aux connaissances scientifiques, à l'expérience professionnelle dans les différents domaines, au dossier des résidents et aux souhaits et besoins des résidents et aux ressources et exigences du contexte pourrait être utile (exemple le PARIHS modèle). Un colloque bi-mensuel pourrait être un élément facilitateur.

Une relation dans la durée permet de mieux respecter les habitudes des personnes. Car si les collaborateurs ont leurs habitudes et façons de travailler et que cela change souvent, c'est difficile à vivre pour le résident. Il ne sait plus où il en est, perd ses repères. Certains résidents l'expriment, d'autres ne peuvent pas. Pour tous les collaborateurs la relation avec les résidents est partie intégrante du travail. La relation soignant-soigné est influencée par différents aspects. Il y a l'impact sur la relation s'installant entre le résident et le collaborateur, d'une prestation choisie par le résident ou imposée par le collaborateur.

Les soins de référence, accompagnés d'espace ponctuels de réflexion interdomaine sur les prestations à offrir sont susceptibles de répondre aux besoins des résidents aussi bien qu'à ceux des collaborateurs en tenant compte des ressources et besoins du contexte. Ainsi est possible une certaine cohérence et continuité dans les prestations offertes aux résidents. Les soins offrent également un soutien aux collaborateurs et valorisent leur pratique. Ils permettent de se référer aux connaissances au travers d'échanges avec une personne experte dans un domaine particulier et favorisent une pratique basée sur des savoirs actualisés.

Les soins de référence, appelés également Primary nursing par son auteure Marie Manthey (1970), ont été introduits dans différentes organisations de soins dans le but d'optimiser la satisfaction des patients et la qualité des soins. Ce qui caractérise les soins de référence est la continuité dans les soins par une infirmière référente du patient, responsable de la qualité et

du suivi de la prise en charge du début à la fin de son séjour. Elle est présente et participe le plus possible aux soins de ce patient (Ersser et al., 2000; Manthey, 2005).

L'évaluation de cette approche dans un hôpital de soins aigus apporte les résultats suivants (Schaffert-Witvliet et al., 2008) : la qualité des soins est améliorée ou identique, malgré une augmentation de la charge de travail (erreurs liées à la médication, chutes, escarres, infections nosocomiales), les bénéficiaires de soins sont satisfaits, le dossier de soin est également mieux tenu à jour. Le point critique se situe néanmoins au niveau de l'équipe de soins. Si les infirmières nommées infirmières de référence manifestent plus de satisfaction au travail, les autres se disent plus frustrées. L'étude montre l'importance de prendre en considération la dynamique de l'équipe dans son entier, de façon à améliorer cet aspect. Ne pas le prendre en compte ne peut avoir que des effets négatifs sur la dynamique de l'équipe et sur les patients finalement. Cet aspect est rapporté de diverses façons, positives ou non (Stuhl, 2006).

Il semble bien que la forme de fidélisation au travers des soins de références favorise la qualité de santé et de vie des patients ou résidents en EMS. Une étude approfondie des ressources du contexte, les ambitions professionnelles et ressources des soignants est nécessaire pour répondre également aux besoins des soignants.

Pour les collaborateurs cela veut dire une responsabilité reconnue dans l'accompagnement des résidents et une responsabilité pour garantir la coordination des prestations entre les divers domaines concernés.

L'ensemble de ces propositions est rapporté dans la figure 4. Cela pourrait devenir un « modèle » favorisant la réalisation de soi du résident en EMS en tenant compte aussi bien de l'individu, de ses besoins et ressource, qu'il soit résident ou collaborateur, que des besoins et ressources de la collectivité qu'il s'agisse des résidents ou des collaborateurs.

Cette proposition de « modèle » montre les différentes dynamiques et relations en jeu pour répondre aux besoins individuels et collectifs avec les ressources du contexte et dans le but d'offrir des prestations de qualité et adaptées aux besoins divers.

Il présuppose une attitude de partenariat et de responsabilité partagée favorisant la cohabitation et collaboration. Il présuppose également un accompagnement compréhensif et respectueux des besoins et des choix des résidents au niveau individuel dans le respect des ressources et des besoins collectifs.

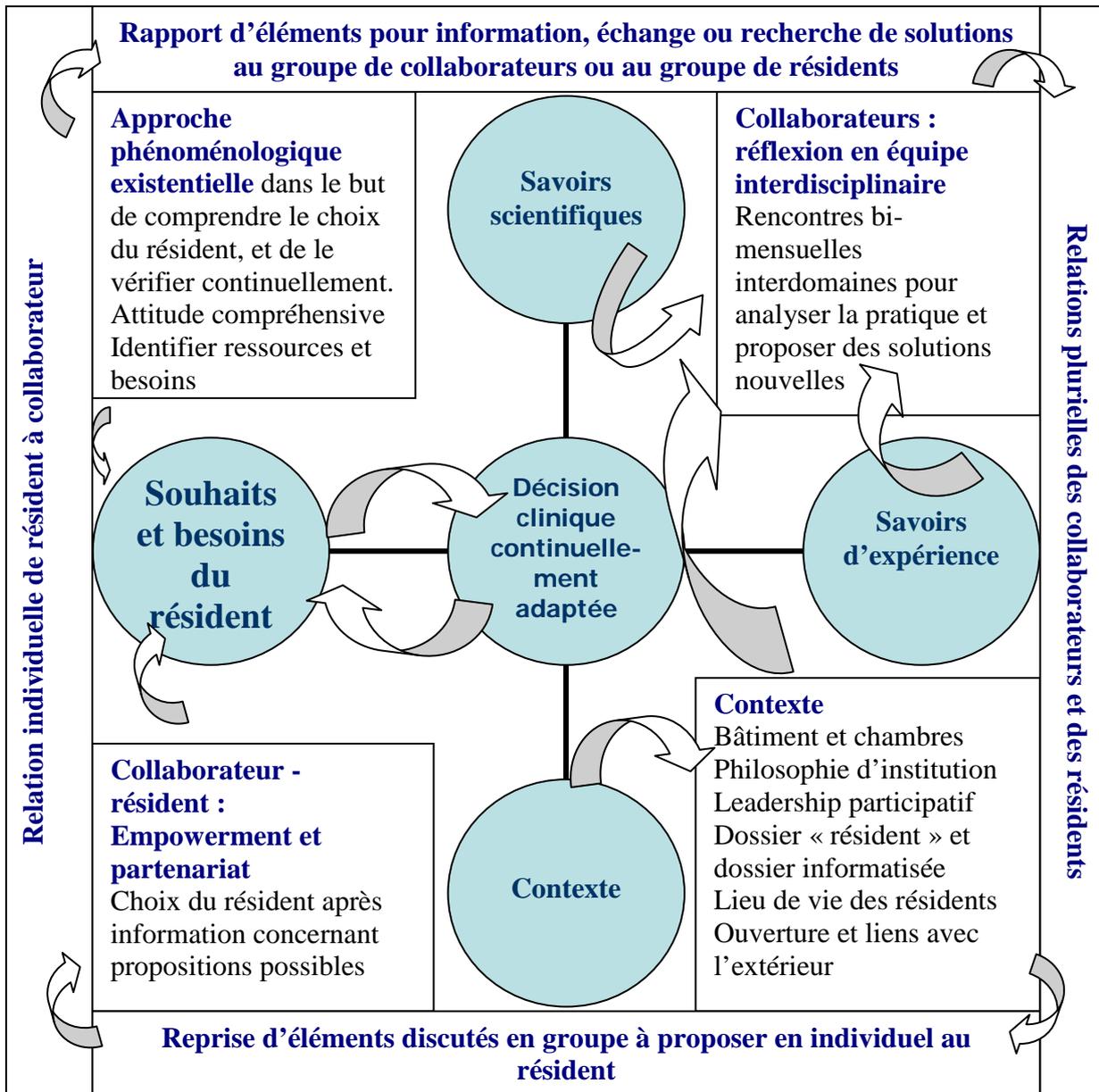
Au niveau de la confrontation des savoirs, il s'agit de ne pas se limiter à échanger les savoirs d'expérience, mais également d'échanger les différents savoirs disciplinaires.

Cette proposition de « modèle » implique:

- Approche phénoménologique existentielle dans le but de comprendre les besoins et ressources du résident, de favoriser le choix du résident, et de vérifier continuellement la situation. Attitude compréhensive. L'outil histoire de vie peut être utilisé à ce propos.
- Relation collaborateur-résident basée sur le partenariat et l'empowerment. Dans cette relation, le soignant part du besoin de la personne identifié au travers d'une approche phénoménologique et propose un choix de propositions. Ces propositions se réfèrent au savoir d'expérience et savoir scientifique ainsi qu'aux ressources du contexte. Des soins de référence permettent la continuité dans la relation collaborateur-soignant et facilitent l'organisation des soins.
- Collaboration et pratique réflexive en équipe interdisciplinaire bi-mensuelles. Il pourrait être intéressant de se référer au PARIHS modèle favorisant une pratique EBN et permettant de prendre en compte la complexité du contexte EMS. Cette réflexion sur la

pratique permettra aux soignants de proposer des prestations adéquates à l'ensemble des résidents tout en étant une ressource pour les situations individuelles.

Figure 4 « Modèle » pour une pratique favorisant la réalisation de soi du résident en EMS



- Le contexte. Il est recommandé d'abolir les chambres à deux lits et de favoriser l'aménagement des chambres selon les goûts et avec le maximum d'objets appartenant aux résidents de façon à permettre un chez-soi. Éviter les barrières architecturales. Opter pour une philosophie d'institution favorisant une ambiance de vie collective, mais également la réalisation de soi du résident au travers de prestations individualisées. Favoriser l'autonomie de décision. Instaurer un leadership participatif. Adapter le dossier de soin de façon à tenir compte de la qualité de vie du résident et prévoir un dossier informatisé qui permette de prendre ces aspects en considération. Ouverture de l'institution et développer des liens avec l'extérieur.

8. Conclusions

L'approche méthodologique consistant en une démarche compréhensive (entretiens) dont les résultats ont ensuite été discutés, confrontés, validés au travers de focus groupes (recherche-action) ont permis d'obtenir des éléments de réponse à la question de recherche : Que signifie « réalisation de soi » pour le résident en EMS ? Qu'est-ce qui favorise la réalisation de soi du résident en EMS ?

La réalisation de soi du résident en EMS est ainsi déclinée comme un diagnostic infirmier NANDA I et comporte les éléments suivants : définition, manifestations, facteurs favorisants, facteurs à risque. Il faudrait d'autres études pour confirmer cette définition, en particulier une recherche de littérature systématique et actualisée concernant les facteurs favorisants mis en évidence. Cette définition découle du savoir d'expérience des collaborateurs, du vécu des résidents perçu au travers des entretiens. Les collaborateurs se référant peu à leurs savoirs disciplinaires, un recours à la littérature (psychologie, sociologie, sciences infirmières) a permis d'approfondir et confirmer ce savoir d'expérience mis en évidence par les collaborateurs des différents domaines.

Il ne saurait être question d'appréhender le phénomène réalisation de soi dans une approche linéaire de cause à effet.

Un travail supplémentaire est nécessaire pour découvrir comment, partant des résultats de cette étude il est possible de rendre visibles dans un dossier de soin informatisé l'indication des prestations proposées et leur effet bénéfique sur la réalisation de soi du résident. Néanmoins, la mise en évidence des aspects influençant la réalisation de soi et les pistes d'intervention peuvent servir de base de réflexion.

Les résultats de l'étude démontrent que seule une approche phénoménologique compréhensive permet d'identifier les besoins et ressources de la personne. Le rôle du soignant ou collaborateur ne peut être que celui de faciliter le processus de réalisation de soi du résident en EMS, favorisant le choix fait par le résident, basé sur la subjectivité de la personne et se référant à sa vision du monde.

Cette posture ne permet pas de tenir compte de toutes les exigences liées à la vie en communauté en EMS, raison pour laquelle c'est un modèle plus complexe qui peut être proposé pour favoriser la réalisation de soi de chaque résident et de la qualité de vie pour toute l'institution.

Des études ultérieures devraient vérifier la cohérence de ce modèle, le préciser et le valider pour une généralisation dans la pratique en EMS.

Les résultats obtenus ainsi que les pistes d'action telles que : « instaurer les soins de référence, travailler avec les histoires de vie, instaurer une réflexion sur la pratique selon la démarche EBN, se référer au PARIHS modèle pour l'analyse de la pratique, réfléchir à un dossier de soin permettant de recueillir les informations nécessaires à la réalisation de soi » sont des perspectives à investiguer et à vérifier. Dans ce cas il serait avantageux d'élargir la recherche à d'autres institutions permettant ainsi de vérifier si ces démarches ont un impact sur la qualité de vie et la réalisation de soi des résidents.

L'étude voulait contribuer à l'attractivité du travail en EMS et fédérer les équipes interdisciplinaires au travers d'un travail de concertation concernant les soins à la personne

âgée. L'enthousiasme des membres du focus groupes et leur volonté de continuer la réflexion favorisant la réalisation de soin du résident au travers de nouvelles prestations démontre que les collaborateurs sont valorisés et motivés à s'engager pour des soins de qualité.

Les résultats de l'étude ont été soumis pour validation aussi bien aux collaborateurs qu'aux résidents. Une information des résultats, suivie d'un moment d'échange, permettent de confirmer les résultats obtenus et de valider le choix méthodologique. Résidents et collaborateurs se sont sentis compris dans leur vécu. Les résidents disent : « *c'est ainsi, mais ça va* ». Les entretiens compréhensifs ont permis cette approche de leur réalité.

Les collaborateurs valident également les résultats obtenus. Les discussions sont animées et portent sur les pistes d'actions, le changement à instaurer. Nous observons que le changement s'installe déjà et que la démarche de la recherche action permet non seulement l'émergence d'un savoir nouveau chez les collaborateurs, mais favorise une pratique réflexive et amorce le changement.

Les communications suivantes ont déjà été réalisées :

- Articles : Marianne Wälti-Bolliger, Michel Fontaine (2008) « Recherche-action et questionnement de la démarche Evidence-Based Nursing (EBN) ». *La Lettre de l'URD* n°20 avril-mai p.4
- Marianne Wälti-Bolliger, Michel Fontaine (2009) « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ? Recherche concernant la personne âgée, réalisée en collaboration entre la Haute Ecole de santé Arc et la Haute Ecole de santé La Source. *La Lettre de l'URD, Haute Ecole de la santé La Source, octobre 2009* p.3
- Marianne Wälti-Bolliger (2009) Qualité de santé et de vie : comment répondre aux besoins de santé d'une population vieillissante ? *Information 2009/02, VFP, Association Suisse pour les sciences infirmières (APSI), www.pflegeforschung-vfp.ch* p.2-8
- Poster : Congrès ASI, Bâle : Poster « Nouveaux besoins en santé, nouvelles réponses : la recherche en sciences infirmières, 21-23 mai 2008 »
- Communication Congrès ASI, Davos, 14 mai 2009. Marianne Wälti-Bolliger : Réalisation de soi du résident en EMS.

Les résultats de cette étude seront diffusés dans le cadre de la formation de base, de la formation post graduée en soins palliatifs.

Nous prévoyons des publications dans les revues professionnelles (ASI) et scientifiques (ARSI).

Nous prévoyons également une communication des résultats dans les domaines concernés par les soins à la personne âgée. Nous pensons que les résultats intéresseront les instances de la santé publique préoccupées par la démographie vieillissante et la qualité de vie des résidents en EMS.

Nous espérons également présenter les résultats dans le cadre de congrès nationaux et internationaux, soit particulièrement :

- Evidence-Based Practice. Was bringt die Zukunft? Fachtagung für Gesundheitsberufe 5/6. März 2010, Inselspital Universitätsspital Berne (si accepté)
- 14th WENR Conference: older Persons: the future of care, Rotterdam NL, 4-7 October 2010.

Delémont, rapport déposé le 30 avril 2009, version finale le 4 novembre 2009.

9. Annexes

Annexe 1	Pré-enquête dans l'EMS de Bassecourt, résultats présentés le 6 septembre 2007 dans le cadre de l'institution.....	104
Annexe 2	Attestation du partenaire du terrain concernant son engagement	106
Annexe 3	Plan de recherche tel qu'il fut élaboré lors de la demande de financement en avril 2008.....	107
Annexe 4	Financement de la HES-SO.....	109
Annexe 5	Attestation d'engagement de la collaboratrice scientifique	110
Annexe 6	Comité intercantonal d'éthique	111
Annexe 7	Feuillet d'information pour les résidents participant à l'étude	112
Annexe 8	Déclaration type de consentement des résidents	113
Annexe 9	Feuillet d'information pour les collaborateurs participant à l'étude	114
Annexe 10	Déclaration type de consentement des collaborateurs participant à l'étude.....	115
Annexe 11	Tableau : données démographiques des collaborateurs	116
Annexe 12	Tableau : participation des collaborateurs aux entretiens (I) et focus groupe (F).....	117
Annexe 13	Documents présentés au focus groupe 1 et concernant le thème 1	118
Annexe 14	Documents présentés au focus groupe concernant le thème 2	123
Annexe 15	Documents présentés au focus groupe concernant le thème 3	125
Annexe 16	Documents présentés au focus groupe concernant le thème 4	129

Annexe 1 Pré-enquête dans l'EMS de Bassecourt, résultats présentés le 6 septembre 2007 dans le cadre de l'institution.

But de la démarche :

Identifier une problématique de soin importante et mobilisatrice pour chacun, problématique qui sera l'objet de la recherche action prévue pour 2008 et 2009

Procédure de récolte de données et analyse :

- Distribution de questionnaires
 - aux familles des résidents (50)
 - aux résidents (50), consultés par le biais du questionnaire (9), avec l'aide de leur famille (5) ou du service de l'animation (professionnel nouvellement engagé et pas encore connu des résidents) (10).
 - aux collaborateurs (73).
- Les questionnaires demandaient quels étaient les points forts ou difficultés identifiées dans les prestations du home concernant la qualité des soins et de vie des résidents.
- 23 familles, 24 pensionnaires et 50 collaborateurs ont participé à l'enquête.
- Les résultats correspondent de ce fait aux résultats des questionnaires remplis, soit 97 sur 173 distribués, ce qui correspond à un taux de participation de 56%.
- Biais possible :
 - la désirabilité sociale
 - certains questionnaires ne soient pas rentrés pour diverses raisons (peur d'être identifié, vacances...).
- Les réponses restent assez générales, mais donnent tout de même certaines indications. De nombreux et importants points forts sont décrits. Certaines difficultés peuvent intéresser l'institution, même s'ils ne peuvent être le sujet d'une recherche telle que prévue.
- Les réponses ont été catégorisées par mots clés. Les mots clés identifiés sont :
 - Le personnel
 - La cuisine
 - Le bâtiment
 - L'animation
 - Les soins
 - La vie en institution
 - divers

Résultats

Concernant le personnel

Nous retrouvons chez les trois groupes :

L'attitude chaleureuse, l'attention et aussi la jovialité.

Chez les collaborateurs, mais ce n'est pas dominant, également la compétence, la dotation et la bonne entente.

Il apparaît **un problème de communication et de stabilité du personnel**. Une des causes pourrait être la rotation du personnel. La qualité de communication ne semble pas optimale. Si l'on compare points forts et points faibles, l'attention et l'attitude envers le résident est bonne. La communication entre professionnels semble être moins parfaite et le changement de personnel est vécu difficilement par les résidents et le personnel. Les relations entre professionnels et équipe sont vécues différemment.

Concernant la cuisine

Il y a unanimité sur la qualité de la cuisine. Elle semble appréciée comme excellente. Cette constatation correspond au résultat purement quantitatif tel qu'il apparaît dans les tableaux 1 et 2. On pourrait réfléchir à une distribution de boisson variée et gratuite à toute heure, aux horaires des repas et aux difficultés de certains résidents pour manger des crudités.

Concernant le bâtiment

Globalement les commentaires concernant le bâtiment sont positifs. Les points critiques sont relevés par les collaborateurs concernés par les soins et l'animation et la mobilité des résidents, ainsi que certains aspects en lien avec le confort et l'hygiène (aération, température).

Concernant l'animation

L'animation récolte beaucoup de commentaires globalement très élogieux. Certaines remarques, selon la provenance, révèlent des points à réfléchir. Tous les résidents ne sont pas intéressés par l'animation, ou n'y ont pas accès (fortement démentifiés). Certaines activités individuelles semblent difficiles à réaliser et soulèvent des frustrations. Certaines périodes (de la journée ou de la semaine ou Fêtes) ne proposent pas d'activités. Les sorties et activités à l'extérieur semblent insuffisantes

Concernant les soins

Globalement la qualité des soins est appréciée.
La difficulté principale semble être l'insuffisance d'une réponse individualisée aux besoins des résidents et un suivi des soins liés à une communication et collaboration pas toujours optimale.

Concernant la vie en institution

Le quotidien dans l'institution semble globalement agréable. Certaines remarques donnent des pistes d'amélioration, en particulier dans la prise en compte des besoins individuels qui permettraient une meilleure réalisation de soi, et un besoin de plus de vie à l'extérieur.

Conclusion

L'enquête démontre la qualité de la résidence Claire Fontaine, tant dans son infrastructure, de l'accueil hôtelier et des soins dans leur sens large.
La gentillesse, l'attention et l'atmosphère chaleureuse sont mises en évidence par quasiment chaque participant à la pré-enquête. La littérature scientifique décrit que ces aspects sont souvent identifiés comme prioritaires par les résidents et leur famille.
Les points critiques portent sur une approche plus individualisée dans le long terme de chaque résident permettant la réalisation de soi du résident, du respect de son individualité dans un collectif.

Annexe 2 Attestation du partenaire du terrain concernant son engagement

Formulaire de consentement à l'intention de la direction de l'EMS « Claire Fontaine » de Bassecourt concernant l'étude « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Brève présentation de l'étude :

Comprendre la notion de « réalisation de soi » de la personne âgée en institution prend toute son importance dans un avenir marqué par le vieillissement de la population et les exigences de qualité des soins. Quel savoir probant ou « evidence » à ce sujet ? Qu'est-ce que cela représente pour la personne âgée, fragilisée, souffrant de handicaps divers et vivant en EMS ? Comment est-ce perçu, traduit, par les différents collaborateurs d'un EMS, qui tous, contribuent ou non à la réalisation de soi des résidents et que dit la littérature scientifique à ce sujet ?

Déroulement de l'étude

L'étude dure de juin 2008 à mars 2009 et est marquée par les étapes suivantes :

Etapes	Description	Calendrier
Première étape	Démarches éthiques. Introduction à la démarche. Formation à la démarche	juin 2008
Deuxième étape	Interview des résidents et analyse des narrations	Juillet-août 2008
Troisième étape	Recherche de littérature Processus de questionnement de la pratique avec la méthode de focus groupe. Alternance de 5 séances (groupe interdisciplinaire de 10 personnes) et de réflexion, expérimentation dans la pratique professionnelle et consultation de l'équipe interdisciplinaire dans son entier. Cette évaluation sera analysée et soumise à consultation du groupe d'expert scientifique et à validation communicative. Selon l'évolution des évaluations intermédiaires qualitatives et/ou quantitatives, peuvent être réalisées	Août 2008 Septembre 2008 – janvier 2009
Quatrième étape	Rapport final	Février-mars 2009

Engagement :

L'institution s'engage à contacter les résidents susceptibles de participer à l'étude (consentement éclairé, capables de s'exprimer en français ou en allemand et de soutenir un entretien d'environ 30-60 minutes) et à transmettre leurs coordonnées à Marianne Wälti-Bolliger (entretiens prévus en juillet). L'institution libère le temps nécessaire aux professionnels pour participer à l'étude selon la planification réalisée d'un commun accord. Elle s'engage à respecter les conditions nécessaires à une approche scientifique, soit la libre expression des participants.

L'engagement de l'institution en temps représente 860 h soit l'équivalent de FRS 54941.-

Les règles de la confidentialité des données doivent être respectées au niveau des résidents aussi bien qu'au niveau des collaborateurs.

Lieu, date : Bassecourt , le 9 avril 2008

Noms et fonctions : Etienne Cattin, directeur Frédéric Oberholzer, infirmier-chef

Signatures :

Annexe 3 Plan de recherche tel qu'il fut élaboré lors de la demande de financement en avril 2008

Étapes	Description	Calendrier
Première étape	Démarches éthiques. Introduction à la démarche. Formation à la démarche : 1 mois	juin 2008
Deuxième étape	Interview des résidents et analyse des narrations : 1 mois	Juillet –Août 2008
Troisième étape	Recherche de littérature Processus de questionnement de la pratique avec la méthode de focus groupe. Alternance de 5 séances (groupe interdisciplinaire de 10 personnes) et de réflexion, expérimentation dans la pratique professionnelle et consultation de l'équipe interdisciplinaire dans son entier. Cette évaluation sera analysée et soumise à consultation du groupe d'expert scientifique et à validation communicative. Selon l'évolution, des évaluations intermédiaires qualitatives et/ou quantitatives, peuvent être réalisées : 6 mois	Août 2008 Septembre 2008 – janvier 2009
Quatrième étape	Rapport final : 2 mois	Février-mars 2009

	Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10
Activité 1	Introduction à la démarche :									
Activité 2		Interviews et analyse	Interviews et analyse							
Activité 3	Recherche de littérature	Recherche de littérature	Recherche de littérature				Recherche de littérature			
Activité 4				Focus 1	Focus 2	Focus 3	Focus 4	Focus 5		
Activité 5		Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe			
Activité 6	Transcript*	Transcript*		Transcript*	Transcript*	Transcript*	Transcript*	Transcript*		
Activité 7	Analyse			Analyse	Analyse	Analyse	Analyse	Analyse		
Activité 8								Consultat* des experts		
Activité 9									Feed-back à l'équipe	
Activité 10									Rapport final	Rapport final

	Heds Arc			Heds La Source			Collaborateur scientifique : documentaliste			TOTAL DES HEURES (par activité)
	Marianne Wälti-Bolliger			Michel Fontaine			Andrée-Anne Vaucher			
Activité 1	10h			5						15
Activité 2	100h			10			60			170
Activité 3 (+ partenaire du terrain)	80h									80
Activité 4 (+ partenaire du terrain)	50									50
Activité 5 (partenaire du terrain)										
Activité 6							60			60
Activité 7	150			50						200
Activité 8	10			10						20
Activité 9	20			5						25
Activité 10	150			20			30			200
TOTAL DES HEURES (par collaborateur)	570			100			150			820
TOTAL DES HEURES (par école)	720			100						
Total des heures du partenaire du terrain activités 3,4,5,9)										860

Annexe 4 Financement de la HES-SO

SIEGE HES-SO / MISSIONS HES-SO
GAETANO MASSA / COLLABORATEUR SCIENTIFIQUE
RUE DE LA JEUNESSE 1 / CASE POSTALE 452 / 2800 DELÉMONT /
TÉL. : 032 424 49 12 / FAX 032 424 49 01 /
GAETANO.MASSA@HES-SO.CH
WWW.HES-SO.CH

Haute école de santé ARC
Mme Marianne Waelti-Bolliger
Rue de la Jeunesse 1
2800 Delémont

Delémont, le 18 septembre 2008 / bmi

Projet Ra&D RECSS 05-08 n° SAGE-X 20990 « Réalisation de soi" du résident en EMS, quel savoir probant (évidence) ? »

Madame,

Nous avons le plaisir de vous informer que le projet susmentionné a réuni les conditions pour obtenir le financement du fonds stratégique à hauteur du montant de CHF 79'900.- demandé.

Sur cette base et conformément au protocole de décision 43/2004 du Comité stratégique, un acompte équivalent au maximum de 50% de la subvention allouée vous sera versé dès réception d'une demande dans ce sens, adressée au siège par vos soins. Le solde vous parviendra au terme du projet et sous réserve de la validation du rapport scientifique final et du rapport financier par les organes responsables, à savoir le Conseil de la recherche et le service financier du siège.

Nous restons à votre disposition pour tout complément d'information et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.



Daniel Mlynek
Vice-président du Comité directeur

Annexe :
Copies :

- Promesse de subvention
- A la direction de l'école concernée
- Au coordinateur du réseau concerné
- Au service financier du siège

Annexe 5 Attestation d'engagement de la collaboratrice scientifique

Attestation d'engagement de la collaboratrice scientifique pour l'étude « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Brève présentation de l'étude :

Comprendre la notion de „réalisation de soi“ de la personne âgée en institution prend toute son importance dans un avenir marqué par le vieillissement de la population et les exigences de qualité des soins. Quel savoir probant ou « evidence » à ce sujet ? Qu'est-ce que cela représente pour la personne âgée, fragilisée, souffrant de handicaps divers et vivant en EMS ? Comment est-ce perçu, traduit, par les différents collaborateurs d'un EMS, qui tous, contribuent ou non à la réalisation de soi des résidents et que dit la littérature scientifique à ce sujet?

Déroulement

Dans ce but une recherche-action est prévue. Elle se déroulera selon la planification suivante : L'étude dure de juin 2008 à mars 2009 et est marquée par les étapes suivantes :

	Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10
Activité 1	Introduction à la démarche :									
Activité 2		Interviews et analyse	Interviews et analyse							
Activité 3	Recherche de littérature	Recherche de littérature	Recherche de littérature				Recherche de littérature			
Activité 4				Focus 1	Focus 2	Focus 3	Focus 4	Focus 5		
Activité 5		Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe	Consultat* de l'équipe			
Activité 6	Transcript*	Transcript*		Transcript*	Transcript*	Transcript*	Transcript*	Transcript*		
Activité 7	Analyse			Analyse	Analyse	Analyse	Analyse	Analyse		
Activité 8								Consultat* des experts		
Activité 9									Feed-back à l'équipe	
Activité 10									Rapport final	Rapport final

L'engagement en temps de Madame Andrée-Anne Vaucher est estimé à:

- 60 heures pour l'activité 2, transcriptions, codages
- 60 heures pour l'activité 6, transcriptions, codages
- 30 heures pour l'activité 10, rédaction, finition du dossier

Le tarif horaire de la HES-SO est de 95.-

Madame Vaucher se déclare disponible pour ces activités et s'engage à respecter les règles de confidentialité qui leur sont liées.

Lieu et date : *Lausanne, le 2 avril 2008*
Signature :

COMITÉ INTERCANTONAL D'ÉTHIQUE

Jura Fribourg Neuchâtel

Madame Marianne Wälti-Bolliger
Professeur HES, MScN, RN
Haute Ecole de santé ARC
1, rue de la Jeunesse
2800 Delémont

Marin, le 17 avril 2008
Réf. JPW/sz

Demande de procédure facilitée dans le domaine de la santé pour la recherche « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (évidence) ?

Madame le Professeur,

Par la présente, nous nous référons à votre correspondance du 7 avril dernier, reçue le 14 courant, et vous remercions de nous avoir adressé les documents.

Du fait que vous n'utilisez ni médicament ni dispositif thérapeutique votre étude ne nécessite pas d'autorisation du Comité intercantonal d'éthique pour être menée.

Toutefois, une remarque concernant le document d'informations aux résidents; nous aimerions que vous y fassiez apparaître la notion de capacité de discernement à côté de celle du consentement informé. Il est évident qu'un consentement informé ne peut être valable que s'il est donné par une personne possédant son discernement. Comment comptez-vous procéder pour obtenir cette information ?

Si vous souhaitez inclure des patients avec un discernement partiel vous devriez, bien sûr, obtenir l'autorisation de leurs représentants légaux.

Dans l'attente de votre réponse, nous vous prions de recevoir, Madame le Professeur, nos cordiales salutations.



Dr Jean-Pierre Walker
Président du Comité intercantonal d'éthique

Annexe 7 Feuillet d'information pour les résidents participant à l'étude

Feuillet d'information pour les résidents participant à l'étude Formulaire d'information à l'intention des résidents de l'EMS « Claire Fontaine » de Bassecourt concernant l'étude « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Brève présentation de l'étude :

Comprendre la notion de « réalisation de soi » pour le (la) résident(e) d'un EMS prend toute son importance dans un avenir marqué par le vieillissement de la population.

Une étude est prévue dans la résidence « Claire-Fontaine » dans le but de mieux comprendre comment il est possible de favoriser la qualité de vie de ses résidents. Les résultats de cette étude seront directement profitables aux résidents de « Claire Fontaine ». Ils seront également intéressants pour la formation des soignants et pour les autres lieux de vie des personnes âgées.

Dans le cadre de cette étude des interviews de résidents seront organisés durant le mois de juillet.

- Tous les résidents sont invités à participer à l'étude. Il est cependant nécessaire de pouvoir soutenir un entretien en français ou en allemand de 30 à 60 minutes. C'est pour cette raison que les résidents seront contactés par le personnel soignant pour les inviter à participer à l'étude.
- Les entretiens seront menés par une personne externe à l'établissement, infirmière de formation et liée au secret professionnel. Il s'agit de madame Marianne Wälti-Bolliger. Elle rencontrera les résidents qui se seront annoncés volontaires pour un entretien. La première rencontre permettra de faire connaissance, de réitérer son accord par écrit et de fixer le moment de l'entretien.
- Même en ayant dans un premier temps donné son accord de participation, il est toujours possible de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à donner de raisons et de se retirer de l'étude.
- La liberté d'expression est une condition nécessaire à l'étude. Les informations seront traitées de façon confidentielle et rendues anonymes.

Nous espérons que nombreux seront les résidents à participer à l'étude et les en remercions par avance.

Lieu et date :

Signatures :

Direction de Claire-Fontaine

Infirmier-chef

Responsable de la recherche

Etienne Cattin

Frédéric Oberholzer

Marianne Wälti-Bolliger

Annexe 8 Déclaration type de consentement des résidents

Etude : « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Formulaire de consentement pour les résidents participant à l'étude

J'ai été informé(e) oralement et par écrit des buts de cette étude portant sur « la réalisation de soi » des résidents en EMS. J'ai également reçu des informations sur son déroulement, soit un entretien de 30-60 minutes.

C'est donc clairement informé(e) et sans contraintes que j'accepte de participer à l'étude.

Je sais que je peux à tout moment retirer mon accord de participation ou décider de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à donner de raisons. Il m'est garanti que mes informations seront traitées de façon confidentielle et rendues anonymes.

Lieu et Date

Signature du résident

Signature du responsable de l'étude :

Marianne Wälti-Bolliger

Annexe 9 Feuille d'information pour les collaborateurs participant à l'étude

Formulaire d'information pour les collaborateurs de l'EMS « Claire Fontaine » de Bassecourt concernant l'étude « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Brève présentation de l'étude :

Comprendre la notion de « réalisation de soi » de la personne âgée en institution prend toute son importance dans un avenir marqué par le vieillissement de la population et les exigences de qualité des soins. Quel savoir probant ou « Evidence » à ce sujet ? Qu'est-ce que cela représente pour la personne âgée, fragilisée, souffrant de handicaps divers et vivant en EMS ? Comment est-ce perçu, traduit, par les différents collaborateurs d'un EMS, qui tous, contribuent ou non à la réalisation de soi des résidents et que dit la littérature scientifique à ce sujet ?

Déroulement

Dans ce but une recherche-action est prévue. Elle se déroulera selon la planification suivante :
L'étude dure de juin 2008 à mars 2009 et est marquée par les étapes suivantes :

Etapes	Description	Calendrier
Première étape	Démarches éthiques. Introduction à la démarche. Formation à la démarche	juin 2008
Deuxième étape	Interview des résidents et analyse des narrations	Juillet-août 2008
Troisième étape	Recherche de littérature Processus de questionnement de la pratique avec la méthode de focus groupe. Alternance de 5 séances (groupe interdisciplinaire de 10 personnes) et de réflexion, expérimentation dans la pratique professionnelle et consultation de l'équipe interdisciplinaire dans son entier. Cette évaluation sera analysée et soumise à consultation du groupe d'expert scientifique et à validation communicative. Selon l'évolution des évaluations intermédiaires qualitatives et/ou quantitatives, peuvent être réalisées	Août 2008 Septembre 2008 – janvier 2009
Quatrième étape	Rapport final	Février-mars 2009

Tous les collaborateurs sont invités à participer à l'étude, soit en étant consulté par les membres du focus groupe, soit parce qu'ils ont accepté de faire partie du focus groupe. Leur participation est libre et encouragée par la direction de l'institution « Claire Fontaine ».

Même en ayant dans un premier temps donné son accord de participation il est toujours possible de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à donner de raisons et de se retirer de l'étude.

La liberté d'expression est une condition nécessaire à l'étude. Les informations seront traitées de façon confidentielle et rendues anonymes.

Lieu et date

Signatures :

Directeur
Etienne Cattin

Infirmier-chef

Professeur HES
Frédéric Oberholzer
Marianne Wälti-Bolliger

Annexe 10 Déclaration type de consentement des collaborateurs participant à l'étude

Etude : « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ?

Formulaire de consentement pour les collaborateurs participant à l'étude

J'ai été informée oralement et par écrit des buts de cette étude portant sur « la réalisation de soi » des résidents en EMS. J'ai également reçu des informations sur son déroulement, soit un entretien de 30-60 minutes.

C'est donc clairement informée et sans contraintes que j'accepte de participer à l'étude.

Je sais que je peux à tout moment retirer mon accord de participation ou décider de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à donner de raisons. Il m'est garanti que mes informations seront traitées de façon confidentielle et rendues anonymes.

Lieu et Date

Signature du collaborateur

Signature du responsable de l'étude :

Marianne Wälti-Bolliger

Annexe 11 Tableau : données démographiques des collaborateurs

Identi- fica- tion	Date naiss ance	sexe	état civil	confession	fonction	formation	date certificat ion	Entrée en fonction
1	1974	f	mariée	catholique	Resp.soins Resp. animation	SI+ESEI	?./2002	Nov.1997
2	1981	f	mariée	catholique	Infirmière, Praticienne formatrice	SI nivII PF	2004	Nov.2005
3	1982	f	célibat.	catholique	Infirmière	HES	2008	Mars2008
4	1987	f	célibat.	catholique	ASSC	CFC	2006	Oct. 2006
5	1970	f	mariée	catholique	Aide-soignante	Certificat CRS	2003	Déc.2005
6	1963	f	mariée	Prot.	Intendante	Brevet féd.	2002	Juil.2007
7	1960	f	mariée	catholique	Infirm.-assistante	CFC	1990	Juil.1991
8	1953	m	marié	---	Inf.chef	SI+ESEI	1981/89	Janv. 2002
9	1976	m	marié	catholique	animateur	Maturité/ 3ans Uni	Matu 1995	Oct. 2004
10	1945	f	mariée	mennonite	ménage	---	---	Juin 1994
11	1984	f	célibat.	catholique	Infirmière	SI	2005	Déc.2005

Annexe 12 Tableau : participation des collaborateurs aux entretiens (I) et focus groupe (F)

	Date naissance	sexe	état civil	Confess	fonction	Format.	date certification	Entrée en fonction	I.	F 1	F 2	F 3	F 4	F 5
1	1974	f	Mar.	Cath.	Resp.soins Resp. animation	SI+E SEI	?./2002	Nov.1997	x	x		x	x	x
2	1981	f	Mar.	Cath.	Infirmière, Praticienne formatrice	SI nivII PF	2004	Nov.2005	x	x	x	x	x	x
3	1982	f	Célib.	Cath.	Infirmière	HES	2008	Mars 2008	x	x	x		x	x
4	1987	f	Célib.	Cath.	ASSC	CFC	2006	Oct. 2006	x	x		x	x	
5	1970	f	Mar.	Cath.	Aide- soignante	Certif icat CRS	2003	Déc.2005	x	x				x
6	1963	f	Mar.	Prot.	Intendante	Breve t féd.	2002	Juil.2007	x	x	x	x	x	
7	1960	f	Mar.	Cath.	Infirmière- assistante	CFC	1990	Juil.1991	x	x	x	x	x	x
8	1953	m	Mar.	---	Inf.chef	SI+E SEI	1981/ 89	Janv. 2002	x	x	x	x	x	x
9	1976	m	Mar.	Cath.	animateur	Mat. 3ans Uni	Matu 1995	Oct. 2004	x	x	x			
10	1945	f	Mar.	Menn	ménage	---	---	Juin 1994	x	x	x	x		x
11	1984	f	Célib.	Cath.	Infirmière	SI	2005	Déc. 2005	x				x	x
12	1983	f	Célib.	Cath.	Infirmière	HES	2007	Avril 2007		x		x	x	x
13	1955	f	Mar.	Cath.	Animatrice	CR 1an	2001	Janv. 2002			x	x	x	x

Annexe 13 Documents présentés au focus groupe 1 et concernant le thème 1

(1) Projet : « Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ? » :

1. Planification du projet : étapes

Etapes	Description	Calendrier
Première étape	Démarches éthiques. Introduction à la démarche. Formation à la démarche : 1 mois	juin 2008
Deuxième étape	Interview des résidents, des membres du focus groupes et analyse des narrations et de la littérature : 2 mois	Juillet –Août 2008
Troisième étape	Processus de questionnement de la pratique avec la méthode de focus groupe. Alternance de 4 séances (groupe interdisciplinaire de 10 personnes) et de réflexion, expérimentation dans la pratique professionnelle et consultation de l'équipe interdisciplinaire dans son entier: 6 mois	Septembre 2008 – janvier 2009
Quatrième étape	Rapport final : 2 mois	Février-mars 2009

Figure montrant la dynamique et les niveaux d'échanges :

Niveau 4 : experts	Niveau 3 : chercheurs	Niveau 2 : focus groupe et chercheur	Niveau 1 : Résidants, familles et équipe interdisciplinaire
	1 ^{re} étape : Introduction à la démarche		
	2 ^{me} étape : Interview des résidents, et des membres du focus groupe, étude de la littérature		
	3 ^{me} étape. Phase d'exploration avec le focus groupe (6 mois)		
		Focus groupe 1 3 octobre	
		Focus groupe 2 30 octobre	
	Consultation des experts scientifiques	Focus groupe 3 28 novembre	
		Focus groupe 4 30 janvier 09	
	4 ^{me} étape rédaction du rapport (2mois).		
	Feed back aux experts scientifiques Feed back à l'ensemble de l'institution	27 mars 09	

Interview des résidents : 3 questions centrales

1. Que signifie « réalisation de soi » pour vous dans votre situation de vie actuelle
2. Quelles ressources avez-vous, vous permettant de vous réaliser
3. Quels besoins identifiez-vous qui vous permettraient de mieux vous réaliser

Interview des collaborateurs membres du focus groupe : 3 questions centrales

1. Que signifie « réalisation de soi » pour vous-même ?
2. Que pensez-vous que signifie « réalisation de soi » pour les résidents ?
3. Que faites-vous ou qu'aimeriez-vous faire pour favoriser la « réalisation de soi » des résidents ?

(2) Présentation des règles pour focus groupe. focus 1

« Réalisation de soi » du résident en EMS, quel savoir probant (evidence) ? Etape des focus groupes

L'institution libère le temps nécessaire aux professionnels pour participer à l'étude selon la planification réalisée d'un commun accord. Elle s'engage à respecter les conditions nécessaires à une approche scientifique, **soit la libre expression des participants.**

Tous les collaborateurs sont invités à participer à l'étude, soit en étant consulté par les membres du focus groupe, soit parce qu'ils ont accepté de faire partie du focus groupe. Leur participation est libre et encouragée par la direction de l'institution « Claire Fontaine ».

Même en ayant dans un premier temps donné son accord de participation il est toujours possible de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à donner de raisons et de se retirer de l'étude.

La liberté d'expression est une condition nécessaire à l'étude. Les informations seront traitées de façon confidentielle et rendues anonymes.

Le focus groupe

Par focus groupe nous entendons un groupe de personnes réunies pour explorer une thématique spécifique qui émerge au travers de la discussion et des interactions du groupe.

Les thématiques soumises au focus groupes sont proposées par les deux chercheurs, suite à l'analyse des entretiens avec les résidents et les collaborateurs.

Le but est de permettre au groupe de clarifier ses visions, de s'interroger et se mobiliser pour de nouvelles façons de faire, de devenir un partenaire actif dans le processus de recherche. La méthode de focus groupe soutient le changement en renforçant les personnes représentatives et susceptibles d'être vecteurs de changement. Le focus groupe permet la prise de recul, la réflexion, la négociation et la décision. C'est le lieu qui fera émerger un nouveau savoir.

Le chercheur anime les rencontres du focus groupe. Il est responsable de la bonne marche des entretiens, de l'analyse des séances.

Les séances seront enregistrées.

Dans les intervalles entre les rencontres, les membres du focus groupes feront le lien avec les autres professionnels au travers de colloques d'équipes, ils observeront la pratique. Pour ce faire ils utiliseront les espaces de rencontre tels que colloques d'équipes, formaliseront les diverses observations dans les dossiers de soins et le journal de recherche.

(3) Thème 1 : Définir la réalisation de soi pour le résident en EMS

Que signifie « réalisation de soi » pour vous-même ?	Que pensez-vous que signifie « réalisation de soi » pour les résidents ?
<ul style="list-style-type: none">• Aboutir à un but, à un objectif qu'on s'est fixé dans notre vie• Accomplissement de tout ce qu'on porte en soi.• Répondre à ses besoins• Etre le plus proche de tout le monde,• Faire le mieux de ce qu'on peut faire• Avoir du respect• Avoir une belle opinion des choses• Etre content de sa vie• Exister, être reconnu par les autres• Etre utile pour les autres.• Etre bien dans sa peau, bien dans sa tête• Aimer ce qu'on fait• Etre en accord avec moi-même• Le bien-être, le confort, la santé• Mener à bien nos projets, ce qui nous tient à cœur.• C'est être pleinement satisfaite de ce qu'on a envie de faire.• Se réaliser c'est aussi au niveau social, c'est garder aussi un cercle, c'est pouvoir s'être, faire partie de cette, heu, toujours de la même communauté.• Autonomie, choix, vivre des choses, être heureux, ça, être reconnu.• Profiter avec ce qu'on a• L'épanouissement personnel, le développement personnel	<ul style="list-style-type: none">• Etre bien et pouvoir compter sur les gens pour les aider• Pas forcément la même chose pour les personnes âgées : culture particulière soit pas forcément la même conscience de soi, qu'on peut avoir maintenant ; choses déjà bien réalisées jusqu'au bout et des choses qui ne se sont pas accomplies• Le soignant doit détecter quels sont les besoins du résident pour essayer d'y répondre pour qu'il puisse se réaliser.• On vit sa vieillesse comme on vit la jeunesse• Trouver dans la vie de tous les jours des petits plaisirs,• Exister pour les autres• Etre considéré comme des personnes à part entière avec leurs envies et non envie, ne pas être infantilisé, parqué.• Pour les résidents, c'est tout autre chose parce qu'ils n'ont pas le choix, des choses sont imposées.• C'est difficile car c'est le deuil de beaucoup de ses habitudes de vie, de ce qui a pu lui tenir à cœur,• Me paraît bien compliqué à leur âge de se réaliser du moment qu'on est plus très libre,• Faire des choses qui ont un sens pour eux.

(4) Synthèse du thème 1

Synthèse focus 1	Résultats des interviews des résidents	Rapport de la littérature
<ul style="list-style-type: none"> • Se réaliser est un besoin qui concerne la personne dans toutes ses dimensions (bio-psycho-socio-spirituelle et culturelle). • Se réaliser est un besoin difficile à définir et peut se réaliser à l'insu des personnes. • Se réaliser est un besoin qui n'est pas synonyme de « tout est beau et rose ». • Se réaliser est un besoin ambitieux. • Se réaliser est un besoin qui peut se traduire de façon différente selon les individus. • Se réaliser peut être défini au travers d'aspects commun à tous favorisant la réalisation de soi. <ul style="list-style-type: none"> ○ Etre autonome. Liberté, choix, décision en passant par l'acceptation de sa réalité ○ Aimer et être aimé ○ Estimer et s'estimer • Etre relié et préserver sa sphère privée 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de définition • Récits de vie et l'entrée en EMS <p>Santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le bien-être <p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le bâtiment - barrières architecturales- autonomie • Le confort • Le choix du lieu de vie • Sphère privée • Vie en communauté <p>Relations avec l'environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre bien soigné • Etre en sécurité • Etre dépendant • Aimer, être aimé • Estime de soi, s'estimer être estimé, respecté • Participer à des activités <ul style="list-style-type: none"> ○ Limites ○ Plaisir ○ Risque ○ Autonomie • Etre relié <ul style="list-style-type: none"> ○ Vivre des relations sociales ○ Etre relié avec l'extérieur, sorties ○ Vivre ses valeurs culturelles ○ Vivre selon ses croyances <p>Vivre la fin de sa vie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vivre avec des pertes • Se confronter à la mort • Etre paisible 	<p>Maslow (1908-1970) conscience de soi, croire en soi, être engagé dans une cause, sens de la vie, réalisation de ses possibilités à tout moment, prise de responsabilité et authenticité, être intéressé au processus plus qu'au produit de sa créativité, vivre l'ici et maintenant et l'accepter, vivre la fusion entre les faits expérimentés et ses valeurs.</p> <p>Virginia Henderson (1970) communiquer avec ses semblables, pratiquer sa religion ou agir selon ses croyances, s'occuper de façon à se sentir utile, se récréer, apprendre.</p> <p>Dorothea E. Orem (1989) l'éducation, la capacité d'adaptation sociale, le concept de soi, les relations sociales, la sécurité sociale, le lieu de vie, statut social, santé et handicap, conditions de vie, maladies incurables ou mort imminente influencent les auto-soins permettant la croissance et le développement</p> <p>Hildegard Peplau (1952) « La santé est un mouvement continu de la personnalité et d'autres processus humains dans la direction d'une vie personnelle et communautaire créative, constructive et productive »</p> <p>Callista Roy (1974), 4 mécanismes d'adaptation: les modes physiologique, concept de soi, « fonction selon les rôles », interdépendance (donner et recevoir amour et respect). 3 classes de stimuli : focal (celui auquel la personne est directement confrontée), contextuels et résiduels (croyances, valeurs)</p> <p>Myra Levine, (1979) pour maintenir la santé : la conservation de l'énergie, la conservation de l'intégrité structurelle, la conservation de l'intégrité personnelle (but, sens de sa vie, se réaliser, continuité significative entre passé, présent et futur) et la conservation de l'intégrité sociale</p> <p>Martha Rogers (1983) la santé varie selon les personnes et l'environnement : le bien-être, la réalisation de soi, l'actualisation et la réalisation du potentiel des personnes par une participation consciente aux différents changements vécus</p> <p>Rosmarie Rizzo Parse (1990), processus du devenir de la personne, sa façon d'être et de vivre les expériences. L'être humain porte la responsabilité de sa façon d'être au monde en choisissant des valeurs qui modèlent ses attitudes et comportements</p> <p>Jean Watson (1988), l'amour inconditionnel et le soin sont essentiels à la survie et à la croissance. La santé est une façon d'être dans le monde, s'efforçant constamment de s'actualiser, d'établir le plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit, de vivre en cohérence entre le soi perçu et le soi vécu. Cela implique respect et connaissance de soi, soin envers soi et auto-guérison</p> <p>Cossette et al. (2001) accepter délibérément les pertes en même temps qu'affirmer sa force, accueillir sereinement la mort en même temps qu'apprécier plus intensément la vie et s'engager positivement dans sa solitude en même temps qu'enrichir son univers</p>

		relationnel
--	--	-------------

Annexe 14 Documents présentés au focus groupe concernant le thème 2

(1) Présentation du thème 2: Réalisation de soi du résident, qui s'en préoccupe.

La discussion est lancée au travers de la confrontation des membres du focus groupe à des affirmations extraites des interviews des collaborateurs. Elles sont présentées sur un tableau au rétroprojecteur (Tableau 3).

Tableau 3 :

« Ceux qui créent l'âme de la maison, c'est tous les êtres humains de cette maison. »

Les soignants travaillent par secteurs dans des rencontres individualisées des résidents, l'animateur les voit tous ensemble.

Les deux domaines, animation et soins fonctionnent de façon assez séparée. L'approche des résidents peut être individualisée si l'on considère l'offre interdisciplinaire, soit l'intimité de contact dans les soins et l'intimité de l'espace par l'intendance.

L'animation et les soins s'occupent tous deux de soins fonctionnels et de la réalisation de soi si on y regarde de plus près.

La réalisation de soi est un sujet plus développé en animation où les besoins fonctionnels sont moins dominants dans les préoccupations, car moins « formaté Virginia Henderson ».

En dehors des soins, les soignants participent à une ambiance de vie dans la maison lorsque le service d'animation est absent, au travers de chants, de guitare.

L'allocation des ressources pour l'hôtellerie est moins prioritaire que pour le domaine des soins.

Concernant les soins

Les soignants n'ont pas encore tous une approche du résident se préoccupant de sa réalisation de soi.

Les observations et communications se centrent avant tout sur les problèmes fonctionnels et biologiques.

Les changements de personnel sont fréquents et difficilement vécus par les résidents.

Concernant le service d'animation

On a une notion qui est très collective, qui maintient l'ambiance, dans l'animation.

L'animation tient compte des éléments de la vie des résidents dans son offre d'activités, de sorties.

Les sorties organisées par l'animation s'adressent à un collectif.

Questions.

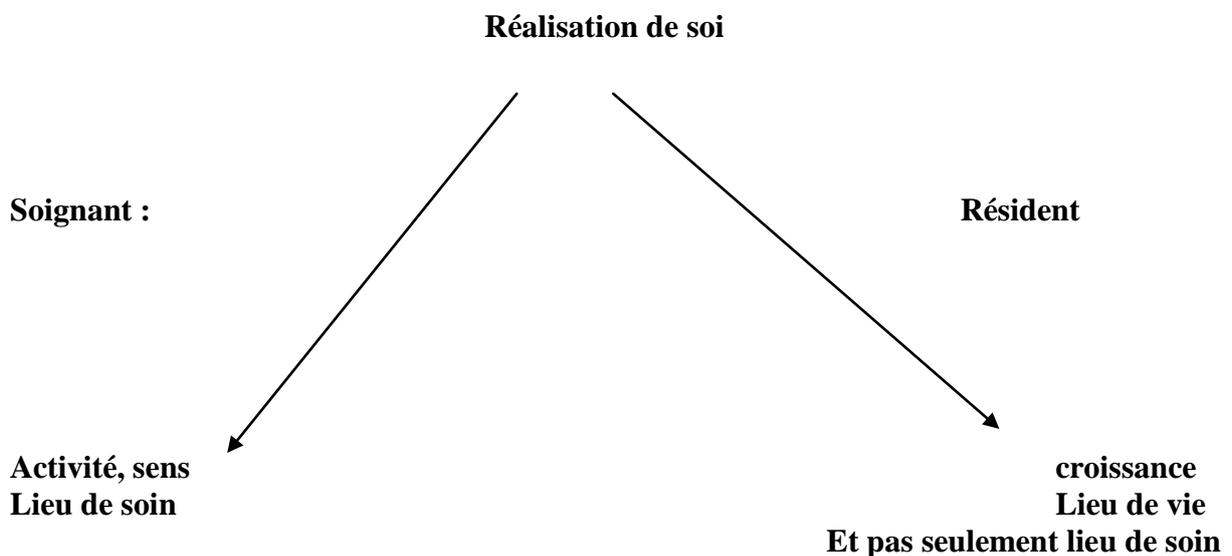
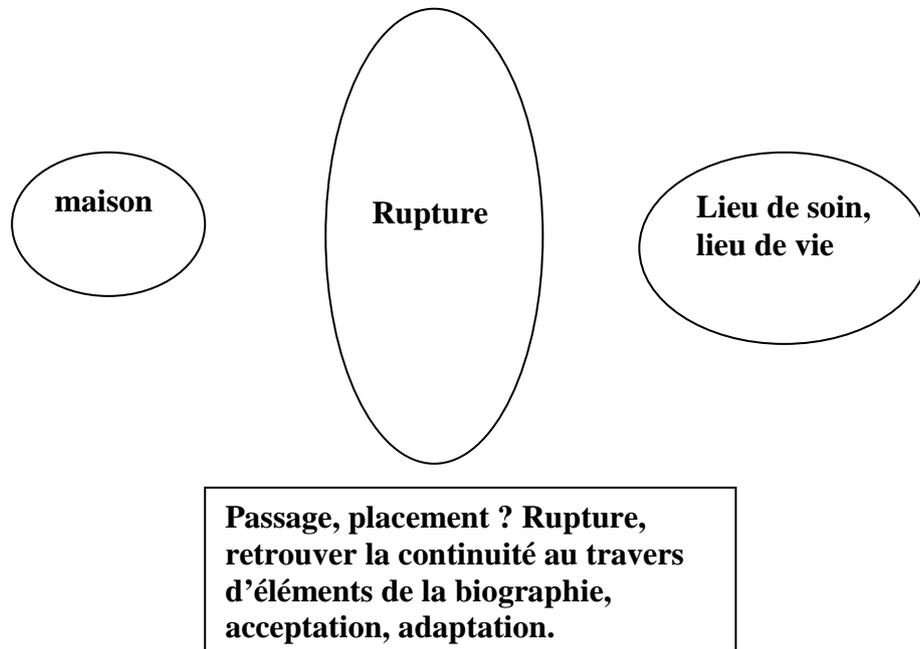
Réflexion : Comment peut-on favoriser la réalisation de soi des résidents ce qui nécessite une approche individualisée dans ce contexte ? Quelle philosophie de maison et quelles implications ?

(2) Synthèse du thème 2

Synthèse focus 1	Résultats des interviews des résidents	Rapport de la littérature
<ul style="list-style-type: none"> • La réalisation de soi est un problème qui concerne tous les domaines et tous les collaborateurs • Le tournus dans les équipes amène des avantages et des inconvénients tant pour le soignant que pour le résident. • Une continuité et un approfondissement de la relation, même affective, une centralisation et un partage des informations semblent incontournables • La forme de la communication reste à trouver • Le projet de vie est à réaliser avec le résident 	<p>« Ben c'est, on n'est pas indépendant. Vous voyez, par exemple le soir. Maintenant il faut rester au lit parce que je peux pas me lever trop toute seule, alors que je devrais pouvoir, ouais, rester dans la chambre mais aller, s'il me faut quelque chose, il faut toujours que je pense avant pis que je prenne tout ce que je... parce que je vais pas dormir depuis sept heures le soir. Alors jusqu'à dix heures comme ça, je lis ou je tricote quelque chose, quoi. Ou je regarde la télé ».</p> <p>« C'était pas facile pour moi au début, hein, tout ce changement, ce changement de vie comme ça c'est pas facile... »</p> <p>« c'est ça qui me fait mal de savoir, on est, comme je vous dis on est bien, bien servi tout ici il n'y a pas de problème, mais de savoir tout ce que j'ai, ce que j'ai tout perdu, c'est ça qui est dur pour moi.»</p> <p>« Mais oui, autant de penser à tout ça, ce que j'avais, je suis content d'avoir, oui de penser à tout ça. Parce que ça me, ça me motive pour beaucoup de choses, ça me fait du bien de penser à tout ça ».</p> <p>« ils viennent voir pis je dis « j'ai l'ennui », alors ils sont gentils, ils me prennent dans les bras et puis, dans les bras pis ils m'embrassent pis... ouais c'est bien pour ça. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De plus en plus l'EMS est un lieu où l'on habite et vit, soutenant les résidents dans l'accomplissement de leur vie (Höpflinger et al., 2006). • Favoriser la qualité de vie n'est pas toujours évident dans des EMS fonctionnant un peu comme des hôpitaux (Monkhouse et al., 2007). • Dans une équipe de constellation très variée, les références guidant l'action peuvent également être très diverses. Cela peut diminuer la qualité de la prise en charge par des attitudes contradictoires ou un manque de cohérence. (Höpflinger et al., 2006). • Différentes études relèvent l'importance de vérifier les besoins des résidents directement auprès des personnes concernées. (Bussing et al., 2003; Josat, 2005; Rehbock, 2005; Robichaud et al., 2006; Schilder, 2004; Schopp et al., 2001; P. A. Scott et al., 2003).

Annexe 15 Documents présentés au focus groupe concernant le thème 3

(1) Thème 3: **EMS : lieu de vie, lieu de soin.**



Questions :

1. La biographie, la pensée et l'imaginaire permettent-ils de se réaliser ? A qui appartient la biographie et son écriture (pouvoir) ?
2. Impact de la continuité, fidélisation : Une forme de fidélisation dans les relations favorise-t-elle la capacité de se réaliser ?
3. Le soin et la relation collaborateur-résidents sont également influencés par des facteurs propres à l'institution ou par des paramètres externes : Quelle influence sur la réalisation de soi ?

(2) Synthèse du thème 3: EMS : lieu de vie, lieu de soin.

- 1. La biographie, la pensée et l’imaginaire permettent-ils de se réaliser ? A qui appartient la biographie et son écriture (pouvoir)?**
- 2. Impact de la continuité, fidélisation : Une forme de fidélisation dans les relations favorise-t-elle la capacité de se réaliser ?**
- 3. Le soin et la relation collaborateur-résidents sont également influencés par des facteurs propres à l’institution ou par des paramètres externes : Quelle influence sur la réalisation de soi ?**

Focus 3	Entretiens résidents	Littérature, quelques extraits
<p>La biographie, la pensée et l’imaginaire permettent-ils de se réaliser ? A qui appartient la biographie et son écriture (pouvoir)? <u>Etablir la biographie du résident à l’insu du résident</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier auprès du résident son autorisation à transmettre les informations et leur bonne compréhension <p><u>Entretien avec le résident dans le but de connaître son histoire de vie.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Respect de l’autonomie <p><u>Histoire de vie, comment et pourquoi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les éléments permettant de guider la pratique ? • Réappropriation de son identité pour le résident • Reconnaissance de son identité par les autres • Selon le but la forme peut varier, tout comme la consignation des données. L’accord librement consenti est incontournable • L’utilisation du projet de vie dans un but thérapeutique, nécessite des compétences professionnelles spécifiques et le respect scrupuleux des principes éthiques. <p><u>Histoire de vie, quand ?</u> Dès l’arrivée en EMS, doit pouvoir évoluer avec le résident dans un rapport de confiance.</p>	<p>« Mais oui, autant de penser à tout ça, ce que j’avais, je suis content d’avoir, oui de penser à tout ça. Parce que ça me, ça me motive pour beaucoup de choses, ça me fait du bien de penser à tout ça ».</p>	<p>Parfois les soignants sont témoins de confiance. Friard s’exprime par rapport aux confidences, secrets et distingue ce qui est à garder secret ou les informations à ne pas taire (Friard, 2008).</p> <p>« ce récit (récit de vie) appartient au résident, pas au dossier de soins. Et la clarification du contexte dans lequel il se déroule et des usages qui pourraient en être faits est un élément important, garant du bon déroulement de la démarche ...</p> <p>Le récit des personnes âgées est alors un moyen d’ouvrir un dialogue et de découvrir les lieux, les valeurs, les codes, les représentations ou encore les rituels des résidents.....</p> <p>...Le récit doit être un espace de reconnaissance et non de précarisation. (Serdaly, 2005)</p> <p>Une revue de littérature systématique (McKeown et al. 2005) le recours aux histoires de vie pour le travail dans le domaine de la santé et du social semble amener des bénéfices. Davantage de recherche sont nécessaires pour vérifier ces résultats.</p>

<p>Impact de la continuité, fidélisation : Une forme de fidélisation dans les relations favorise-t-elle la capacité de se réaliser ?</p> <p><u>Etablir la continuité entre la maison et l'EMS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Constat d'une rupture avec souvenirs, habitudes et perte de la sphère privée. • Pertes matérielles, limites architecturales <p><u>Etablir la continuité en intégrant la famille dans les soins</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenir compte des ressources et valeurs familiales. 	<p>« Alors, un petit peu, un meuble ou deux meubles du ménage j'ai quand même pu mettre dans la chambre. On a quand même une grande chambre mais... c'est pas grand-chose, hein tout ça, c'est un souvenir à côté, de mettre toutes mes petites choses que j'ai dans la chambre, des souvenirs, des photos, heu, pis voilà, que j'ai dans des petits cadres si je me rappelle tout, heu ».</p> <p>« Ma foi, ils viennent toujours plus... ils déclinent toujours plus et pis alors moi je ne dis plus bonjour. Moi je mets la télé le soir, et pis après il écoute, il maronne, il discute. Pour lui tout seul, pis on comprend pas ce qu'il dit, hein. Alors, tant pis, hein. Il va peut-être hein, à neuf heures moins le quart, neuf heures, et ben j'éteins pis je vais au lit, pis C'est comme ça quoi ».</p> <p>« Parce que c'était pas possible de vivre, de dormir avec un oiseau comme ça. Mais il y peut rien lui, il y peut rien ».</p> <p>« J'ai une chambre pour moi, je peux faire ce que je veux sur le balcon, j'ai même encore le demi-balcon, enfin le balcon de la chambre voisine parce qu'ils ne sortent jamais. C'est un peu comme je suis à la maison. »</p>	<p>Ce qui caractérise les soins de référence sont la continuité dans les soins par une infirmière référente du patient, responsable de la qualité et du suivi de la prise en charge du début à la fin de son séjour. Elle est présente et participe le plus possible aux soins de ce patient (Ersser et al., 2000; Manthey, 2005).</p> <p>L'évaluation de cette approche dans un hôpital de soins aigus apporte les résultats suivants (Schaffert-Witvliet et al., 2008) : la qualité des soins est améliorée ou identique, malgré une augmentation de la charge de travail (erreurs liées à la médication, chutes, escarres, infections nosocomiales) et les patients expriment leur satisfaction. Le dossier de soin est également mieux tenu à jour. Le point critique se situe néanmoins au niveau de l'équipe de soins. Si les infirmières nommées infirmières de référence manifestent plus de satisfaction au travail, les autres se disent plus frustrées. L'étude montre l'importance de prendre en considération la dynamique de l'équipe dans son entier, de façon à améliorer cet aspect.</p>
---	--	---

<p>Le soin et la relation collaborateur-résidents sont également influencés par des facteurs propres à l'institution ou par des paramètres externes : Quelle influence sur la réalisation de soi ?</p> <p><u>Sphère privée et sphère commune, limites architecturales</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Respect des critères d'autonomie, de sécurité, de tranquillité, de convivialité, de bien-être tout à la fois. <p><u>Petits plaisirs et limites</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dépendant de l'autonomie financière des résidents, les rapports qu'ils entretiennent avec leur famille et à l'offre de prestations de l'institution. • Nécessité de flexibilité et ouverture chez les collaborateurs et souvent aussi chez la famille. • « espaces loisirs » individuels et collectifs. • Nouveaux horaires de travail ? <p><u>Autonomie de décision du résident et facteurs externes intervenant dans la relation collaborateur et résident.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer l'autonomie de décision des résidents. • Renforcer la cohérence interdisciplinaire se référant aux décisions du résident y compris avec les acteurs extérieurs à l'institution. • Inclure les différents acteurs dans les réflexions concernant la philosophie de la maison. <p><u>La réalisation de soi du résident, quel impact sur le travail des soignants</u></p> <p>Favoriser la réalisation de soi du résident donne du sens au travail, ça fait plaisir et donne plein d'énergie.</p>	<p>« J'aime toujours mieux après les repas, on est longtemps à table, on cause encore un long moment... mais j'aime toujours mieux venir ici ».</p> <p><i>« vous n'osez pas demander ?</i></p> <p>Ben parce que, je sais pas il y a quelque chose qui me retient de...</p> <p><i>Il y a quelque chose qui vous retient ?</i></p> <p>Oui, on croit qu'on demande une aumône ou... non non.</p> <p><i>C'est difficile de, demander ?</i></p> <p>Oh oui. Oui.</p> <p><i>Ça vous enferme un peu alors ?</i></p> <p>Bien sûr, oui. C'est le manque, c'est le manque d'argent qui est le principal je crois ».</p> <p>« La commune organise une soirée où on se retrouve tous un peu par là. Il y en a beaucoup qu'on se, on se reconnaît, pendant un moment comme ça. C'est une fois par année, les personnes âgées, c'est la commune qui organise ça. C'est toujours bien, c'est des, des belles soirées, enfin une belle journée, c'est un dîner jusqu'en fin de soirée, un dîner jusqu'au soir, ça dure trois quatre heures, cinq heures pis à six heures le soir. Il y a toutes sortes de production qui viennent aussi, des chanteurs, des, de la musique. Ça fait du bien une journée comme ça. Mais oui ».</p> <p>« Quand j'ai un peu de la visite, mes, mes petites nièces, ça. Oui. Je redescends, je vois du monde alors ça, ça change. C'est mon fils qui vient presque tous les jours ».</p>	<p>Pattaroni (2009) dit : la relation d'aide se situe entre « démesure » et « mesure ».</p> <p>La démesure, entre rejet et sollicitude découle du face à face soignant-soigné. Favoriser le soin, nécessite de considérer la dynamique de ce rapport intime à l'autre tant dans ses aspects positifs et constructifs que dans les dérives possibles.</p> <p>La Mesure, Pattaroni la définit au travers des rôles et responsabilité. Cet aspect situe la relation non plus dans un face à face, mais dans un rapport de professionnels dans une institution ayant pour rôle de répondre aux besoins d'un collectif, le groupe de résidents. Le soin en devient moins singulier, procédures, rôles et responsabilités délimitent les comportements à adopter.</p>
--	---	---

Annexe 16 Documents présentés au focus groupe concernant le thème 4

(1) Thème 4 : Si la réalisation de soi du résident en EMS est l'affaire de tous (objectif commun), mais que la façon d'y contribuer dépend des rôles et fonctions :

- Qui fait quoi et pourquoi ?
- Comment et par quelles prestations peut-on améliorer la réalisation de soi ?
- Quelles régulations des acteurs : comment, avec qui, quand et pourquoi ?
- Quelles ressources sont-elles nécessaires ?

Domaines	Ce qui se fait déjà	Nouvelles prestations	Régulations	Ressources nécessaires
Tous				
Intendance				
Animation				
Soins				
Gestion				
Autres				

- Remplir les rubriques brain storming organisé
- Relever similitudes versus particularités
- Hiérarchiser par rapport à la priorité et aux ressources déjà disponibles
- Identifier les nouvelles ressources nécessaires et moyens pour amener le changement dans la pratique

(2) Focus 4, 30 janvier 2009, Brainstorming, thème 4, report :

- Le(a) futur(e) référent accompagne le responsable lors de la visite au domicile ou à l'hôpital précédant l'entrée en EMS pour faire le lien entre domicile et EMS et assurer l'accueil.
- Formation du personnel sur des thèmes du domaine de la psychologie.
- Aumônerie et soins spirituels individualisés
- Que les résidents visitent l'EMS avant d'y venir pour choisir leur futur lieu de vie comme on choisit un appartement
- Chambre individuelle et individualisée
- Album photos
- Parachutisme, tour en montgolfière
- Cuisine : menus à la carte, augmenter le nombre de menus à choix, menus plus variés, les résidents annoncent leur choix le jour avant, utiliser les ressources des résidents comme partage de recettes.
- Offrir des sorties plus fréquentes, des promenades individuelles et journalières.
- Favoriser l'autonomie, par exemple en faisant le ménage avec le résident
- Maintenir le rythme de vie du domicile
- Horaire libre pour les résidents et plus d'horaires différents pour les professionnels
- Offre de prestations extérieures avec intervenants externes
- Huiles essentielles, soins de confort
- Réaliser tous leurs désirs
- Offre culturelle plus large, cinéma, spectacles, théâtre, concert, festival, fêtes du village
- Education physique à l'interne, piscine, massages, SPA
- Postes informatiques à disposition des résidents
- Wifi
- Sorties, aller à la mer, échange avec un autre EMS
- Zoothérapie, permettre la présence d'animaux, autoriser animaux de compagnie.
- art thérapie, jardinage
- Soins esthétiques
- Lotos : les amener au loto ou inviter la population au loto du home
- Sortie restaurant individuelle
- Chorale de la résidence
- Exposition et vente des travaux des résidents et utilisation de l'argent pour un projet
- Augmenter l'offre de la cafeteria, buffet, faire tea room
- Libre choix du médecin
- Tenue civile pour personnel
- Faire participer les familles
- Ateliers selon les métiers des résidents
- Inviter les Ecoles, exemple Ecole de soins infirmiers pour action prévention
- Université 4^{ème} âge
- Voyages à l'étranger
- Permettre vie sexuelle, vie spirituelle
- Organiser une garderie d'enfants à la résidence
- Défilé de mode, élection miss résidence,

(3) Perspectives

Tableau 14 Perspectives

Domaines	Ce qui se fait déjà	Nouvelles prestations	Régulations	Ressources nécessaires
Tous	Approche individualisée et globale des résidents	Instaurer une réflexion sur la pratique interdisciplinaire	Rencontres régulières comme lors des focus groupes, pour réfléchir la pratique, élaborer des propositions et év. groupes de travail pour l'élaboration de projets et leur mise en application	Les ressources humaines limitent le rythme des rencontres à des rencontres bi-mensuelles.
Intendance	Rencontre individualisée chez les résidents qui sont dans leur chambre lors des travaux de ménage	Revoir les prestations au niveau de la cafeteria Proposer de la pâtisserie maison.	Collaboration intendance, cuisine, gestion en particulier, mais aussi de tous les secteurs en lien avec les résidents.	A clarifier
Animation	Ecoute Prestations nombreuses et variées	Davantage individualiser l'offre, répondre plus rapidement aux envies personnelles	Organisation peu hiérarchisée pour obtenir rapidement les ressources nécessaires Coordination avec les autres secteurs Colloque interdisciplinaire	Identifier les ressources disponibles à l'interne et les ressources disponibles à l'externe (familles, bénévoles)
		Ouvrir l'institution pour décloisonner les résidents et pour améliorer l'image que le public se fait d'un EMS.	Colloque interdisciplinaire intégrant les résidents et familles intéressées pour faire des projets et les réaliser (ex. défilé de mode, match au loto, etc)	Identifier les ressources disponibles ou manquantes
Soins	Approche individualisée des résidents dans leur globalité	Soins de référence	Nouveau cardex Nouvelle organisation Clarifier qui choisit et comment l'attribution des référents aux résidents.	Ressources disponibles
	Histoire de vie, ponctuellement utilisée dans les situations de résidents souffrant d'Alzheimer. Récit rédigé par famille.	Utilisation des récits de vie pour permettre aux résidents de garder leur identité, d'exister à leurs yeux et aux yeux des autres Utilisation pour préparer l'avenir,	Clarifier ce qui appartient au résident, ce qui reste dans l'oralité et ce qui peut être communiqué, à qui, comment et dans quel but.	Des collaborateurs ont pu se former, des dossiers ont été élaborés.
Gestion	Budget disponible pour prestations d'intervenants extérieurs (ex. thérapies médicales, psychologues...)	Offrir des prestations individuelles selon les besoins des résidents	Etablir une liste des ressources internes disponibles, des ressources externes souhaitées. Soumettre les demandes argumentées pour ressources externes à la direction.	disponibles
Autres		Réfléchir à offrir une relation régulière de type affectif pour chaque résident	Collaboration-coordination avec les différents secteurs. Clarifier en équipe l'importance de ce temps (philosophie d'institution)	Créer un poste ?

10. Références

- Aiken, L. H. (2005). Improving Quality through nursing. In L. B. R. D. Mechanic, D.C. Colby & J.R. Knickman (Ed.), *Policy challenges in modern health care* (pp. 177-188). New Jersey: Rutgers University Press.
- André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers*, 82(septembre), 26-30.
- Baartmans, P., & Geng, V. (2000). *Qualität nach Mass. Entwicklung und Einführung von Qualitätsstandards im Gesundheitswesen*. Berne.
- Barbaza, S., Charmillot, P.-A., et al. (2002). *Nouveaux partenariats, nouvelle mission : quelles recherches dans les soins infirmiers?* Unpublished manuscript, Neuchâtel, Delémont, Fribourg, Lausanne.
- Behrens, J., & Langer, G. (2004). *Evidence-based Nursing* (erste Auflage ed.). Bern: Hans Huber Verlag.
- Benoit, M., Lavoie, A. M., et al. (2004). [Sociology and nursing science: reflections on an interdisciplinary approach]. *Rech Soins Infirm*(79), 58-67.
- Bero, L. A., Grilli, R., et al. (1998). Closing the gap between research and practice: an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. The Cochrane Effective Practice and Organization of Care Review Group. *Bmj*, 317(7156), 465-468.
- Bryar, R. M., Closs, S. J., et al. (2003). The Yorkshire BARRIERS project: diagnostic analysis of barriers to research utilisation. *Int J Nurs Stud*, 40(1), 73-84.
- Buetow, S., & Kenealy, T. (2000). Evidence-based medicine: the need for a new definition. *J Eval Clin Pract*, 6(2), 85-92.
- Bussing, A., Giesenbauer, B., et al. (2003). [Intuitive work. Influencing feelings of residents and patients in inpatient and ambulatory geriatric nursing]. *Pflege*, 16(6), 357-365.
- Carroll, D. L., Greenwood, R., et al. (1997). Barriers and facilitators to the utilization of nursing research. *Clin Nurse Spec*, 11(5), 207-212.
- CDS. (2004a). *La HES santé- une nécessité*. Berne.
- CDS. (2004b). *Objectifs des hautes écoles spécialisées en santé (Hes-santé)*. Berne: Conférence suisse des directeurs directrices et cantonaux suisses de la santé.
- Chaves, G. (2005). *Etude sur l'image que la profession "Infirmière" a d'elle-même*. Lausanne: Service de la Santé publique de l'Etat de Vaud.
- Christen-Gueissaz, E. (2006). Le chemin se fait en marchant. In E. Christen-Gueissaz, G. Corajoud, M. Fontaine & J.-B. Racine (Eds.), *Recherche-action. Processus d'apprentissage et d'innovation sociale* (Collection Recherche-action en pratiques sociales ed., pp. 21-39). Paris: L'Harmattan.
- Christen, E., & Martinez, E. (1995). Dire au risque de trahir? Problématique de la loyauté du chercheur dans la recherche qualitative. *Bulletin de Psychologie*, XLVIII(421), 667-671.
- Closs, S. J., G. Baum, et al. (2000). Barriers to research implementation in two Yorkshire hospitals. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 4, 3-10.
- Cossette, R., & Pepin, J. (2001). Vieillir et croître à travers les déclin, un défi spirituel avant tout. *Théologiques*, 9(2), 47-67.
- Dallaire, C., & Blondeau, D. (1999). Le savoir infirmier: une problématique. In G. M. éditeur (Ed.), *Soins infirmiers et société* (pp. 175-200). Montréal: Olive Goulet, Clémence Dallaire.
- Dawes, M., Davies, P., et al. (2005). *Evidence-Based Practice. A Primer for health care professionals* (Second ed.). Edinburgh London New York Oxford Philadelphia St Louis Sydney Toronto: Elsevier.

- de Villermay, D. (2004). [Towards a transdisciplinary model of health]. *Rech Soins Infirm(79)*, 44-57.
- Debout, C. (2008a). Sciences des soins infirmiers: réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Rech Soins Infirm(93)*, 72-82.
- Debout, C. (2008b). Théories de soins infirmiers, petit guide à l'usage des utilisateurs. *Soins. La revue de référence infirmière*, 724(avril), 32-37.
- Desroches, H. (1982). Les auteurs et les acteurs. La recherche coopérative comme recherche-action. *Archives des Sciences Sociales de la Coopération et du Développement*.
- DFI, DFE, et al. (2004). *Rapport sur la refondation du paysage suisse des hautes écoles*. Berne: Secrétariat d'Etat à la science et à la recherche/ Office fédéral de l'éducation et de la science.
- Dufour, B. (2004). [Interdisciplinary approach and care, the fundamentals of interdisciplinary care]. *Rech Soins Infirm(79)*, 4-11.
- Ellis, I., Howard, P., et al. (2005). From workshop to work practice: An exploration of context and facilitation in the development of evidence-based practice. *Worldviews Evid Based Nurs*, 2(2), 84-93.
- Ersser, S., & Tutton, E. (2000). *Primary nursing. Grundlagen und Anwendung eines patientenorientierten Pflegesystems*. Bern-Göttingen-Toronto-Seattle: Verlag Hans Huber.
- Estabrooks, C. A. (1999). The conceptual structure of research utilization. *Res Nurs Health*, 22(3), 203-216.
- Fawcett, J. (1998). *Konzeptuelle Modelle der Pflege im Ueberblick* (I. Erckenbrecht, Trans. 2.überarbeitete Auflage ed.). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber verlag.
- Fawcett, J. (1999). *Spezifische Theorien der Pflege im Ueberblick* (I. Erckenbrecht, Trans.). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Feldman, J. (2004). [The spirit of geometry, the spirit of finesse: towards a third culture]. *Rech Soins Infirm(79)*, 31-43.
- Fink, R., Thompson, C. J., et al. (2005). Overcoming barriers and promoting the use of research in practice. *J Nurs Adm*, 35(3), 121-129.
- Fontaine, M. (2006). Introduction In E. Christen-Gueissaz, G. Corajoud, M. Fontaine & J.-B. Racine (Eds.), *Recherche-action. Processus d'apprentissage et d'innovation sociale* (Collection Recherche-action en pratiques sociales ed., pp. 13-20). Paris: L'Harmattan.
- Fontaine, M. (2007). La recherche en soins infirmiers existe, je l'ai rencontrée! In (Médecine et Hygiène ed., Vol. 129, pp. 2356-2361). Genève: Revue Médicale Suisse.
- Formarier, M. (2004). [Role of the interdisciplinary team in care]. *Rech Soins Infirm(79)*, 12-18.
- Friard, D. (2008). Le soignant, la confiance et le "secret". *Krankenpfl Soins Infirm*, 101(7), 44-47.
- Funk, S., Champagne, M., et al. (1991). *BARRIERS: the barriers to research utilization scale*, from www.dsi.dk/projects7cpp/Perceptions/funk.htm
- Funk, S. G., Champagne, M. T., et al. (1995). Administrators' views on barriers to research utilization. *Appl Nurs Res*, 8(1), 44-49.
- Funk, S. G., Champagne, M. T., et al. (1991). BARRIERS: the barriers to research utilization scale. *Appl Nurs Res*, 4(1), 39-45.
- Funk, S. G., Tornquist, E. M., et al. (1995). Barriers and facilitators of research utilization. An integrative review. *Nurs Clin North Am*, 30(3), 395-407.
- Goulet, C., Lampron, A., et al. (2004). La pratique basée sur les résultats probants. Partie 1: Origine, définitions, critiques, obstacles, avantages et impact
Partie 2: Les étapes du processus. *Recherche en soins infirmiers*, 76, 12-29.

- Goyette, G., & Pessard-Hebert, M. (1987). *La recherche-action: ses fonctions, ses fondements et sons instrumentalisation*. Sainte Foy, Québec: Presses de l'université.
- Graber, M. (2000). *Rendre visible l'invisible. Les conceptions de la recherche et du mémoire dans un centre de formation des professions de la santé. Définitions-Conséquences-Enjeux*. Unpublished Maîtrise en sciences de l'éducation, Université Lumière. Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation., Lyon 2 et Lausanne.
- Greenwood, D. J., & Levin, M. (2000). Reconstructing the relationships between universities and society through action research. In N. K. D. Y. S. Lincoln (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (Second Edition ed., Vol. , pp. 85-106). London: SAGE Publications.
- Grol, R., Baker, R., et al. (2004). *Quality Improvement Research. Understanding the Science of Change in Health Care*. London.
- Gross, D. (2004). [Evidence-based nursing--a comprehensive term]. *Pflege*, 17(3), 196-207.
- Harvey, G., Loftus-Hills, A., et al. (2002). Getting evidence into practice: the role and function of facilitation. *J Adv Nurs*, 37(6), 577-588.
- Henderson, V. (1970). *Grundregeln de Krankenpflege* (E. Fischer, Trans.). Basel: S. Karger.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2006). *Soins, familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse. Observations et perspectives* (Médecine et hygiène ed.): Observatoire suisse de la santé.
- Hugon, M. A., & Seibel, C. (1986). *Recherches impliquées, recherches-actions: le cas de l'éducation*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Hunt, J. (1981). Indicators for nursing practice: the use of research findings. *J Adv Nurs*, 6(3), 189-194.
- Ingersoll, G. L. (2000). Evidence-based Nursing: what it is and what it isn't. *Nursing Outlook*, 48, 151-152.
- Jennings, B. M., & Loan, L. A. (2001). Misconceptions Among Nurses About Evidence-Based Practice. *JOURNAL OF NURSING SCHOLARSHIP* 33(2), 121-127.
- Josat, S. (2005). [Which quality criteria are important for relatives about a nursing home? A single case study]. *Pflege*, 18(3), 169-175.
- Kajermo, K. N., Nordstrom, G., et al. (2000). Perceptions of research utilization: comparisons between health care professionals, nursing students and a reference group of nurse clinicians. *J Adv Nurs*, 31(1), 99-109.
- Kajermo, K. N., Nordstrom, G., et al. (2001). Nurses' experiences of research utilization within the framework of an educational programme. *J Clin Nurs*, 10(5), 671-681.
- Kérouac, S., Pepin, J., et al. (1994). *La pensée infirmière. Conceptions et stratégies*. Laval: Maloie.
- Kitson, A. (2002). Recognising relationships: reflections on evidence-based practice. *Nurs Inq*, 9(3), 179-186.
- Kitson, A., Ahmed, L. B., et al. (1996). From research to practice: one organizational model for promoting research-based practice. *J Adv Nurs*, 23(3), 430-440.
- Leonard, V. W. (1989). A Heideggerian phenomenologic perspective on the concept of the person. *ANS Adv Nurs Sci*, 11(4), 40-55.
- Lindstrom, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int*, 21(3), 238-244.
- Lobiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegforschung Methoden-Bewertung-Anwendung*. München, Jena.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., et al. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives* (C. G. Loiselle, Trans. Deuxième édition de Canadian Essentials of Nursing Research ed.). Saint-Laurent: ERPI.

- Manthey, M. (2005). *Primary Nursing. Ein personenbezogenes Pflegesystem* (second ed.). Bern-Göttingen_Toronto-Seattle: Huber Verlag.
- Maslow, A. (2006). *Etre humain. La nature humaine et sa plénitude* (A. Prigent & L. Nicolaieff, Trans.). Paris: Groupe Eyrolles.
- McKenna, H., Ashton, S., et al. (2004). Barriers to evidence based practice in primary care: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*, 41(4), 369-378.
- McKeown, J., Clarke, A., et al. (2006). Life story work in health and social care: systematic literature review. *J Adv Nurs*, 55(2), 237-247.
- McMahon, A. (2000). Barriers to research implementation in two Yorkshire hospitals. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 4(1), 3-10.
- Mettner, M. (2008). Würde erleben. Abhängigkeit und Autonomie am Lebensende. *Nova*, 4, 40-42.
- Monkhouse, C., Huber, E., et al. (2007). Bedarf nach Entflechtung und neuen Berufsrollen. *Krankenpflege, Soins infirmiers* 9, 16-19.
- Morin, A. (1986). *La recherche-action en éducation. de la pratique à la théorie*: Université de Montréal, Faculté des sciences de l'éducation, section de technologie éducationnelle.
- Morin, E. (1986). *La méthode. 3. La connaissance de la connaissance*. Paris.
- Moulin, P., & Fraval, J. (2004). [Interdisciplinary care: conflicted views on two hospital service cultures]. *Rech Soins Infirm*(79), 19-30.
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris: PUF.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: A.Colin.
- Nadot, M. (2005). *Le rôle des traditions soignantes dans le développement de la discipline professionnelle infirmière*. Paper presented at the Les défis scientifiques des soins infirmiers.
- NANDA, A. I. (2004). *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 2003-2004*. Paris: Masson.
- Neves, C., Malaqui-Pavan, E., et al. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Soins, la revue de référence infirmière*, 724(avril), 38-43.
- Niederberger-Burgher, J. (2002). ["Skill mix" and "grade mix" today and in the future]. *Pflege*, 15(5), 161-162.
- OECD. (2005). *Long-term Care for Older people*.
- OMS. (1996). *La pratique infirmière. Rapport d'un comité d'experts de l'OMS*. Genève: OMS.
- Oranta, O., Routasalo, P., et al. (2002). Barriers to and facilitators of research utilization among Finnish registered nurses. *J Clin Nurs*, 11(2), 205-213.
- Pallen, N., & Timmins, F. (2002). Research-based practice: myth or reality? A review of the barriers affecting research utilisation in practice. *Nurse Education in Practice*, 2, 99-108.
- Pattaroni, L. (2009). Le care peut-il être institutionnalisé?, *La relation soignante entre puissance et impuissance*. Genève: Groupe de recherche ICS (Identité, Corps, Sujet) et Service formation continue, Université de Genève.
- Peters, M., & Robinson, V. (1984). The Origins and Status of Action Research. *Journal of Applied Behavioral Science*, 20(2), 113-124.
- Piguet, C. (2009). « La pratique clinique » au coeur de l'autonomie professionnelle de l'infirmière. In www.webisis.com/congres/Jour1-sympo2/CPiguet-Xecongres%e8s.pdf (Ed.), *Xe congrès des infirmières cliniciennes, infirmières spécialistes clinique et infirmières consultantes. De l'expérience clinique à la pratique avancée infirmière*. Paris.
- Poletti, R. (1978). *Les soins infirmiers. Théories et concepts*. Paris: Le Centurion.

- Polit, D., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research Principles and Methods*: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pourtois, J. P. (1981a). Organisation interne et spécifique de la recherche-action. *Les Sciences de l'Education*, 2(3).
- Pourtois, J. P. (1981b). Quelques caractères essentiels de la recherche-action en éducation. *Revue de l'Institut de sociologie, Université libre de Bruxelles*, 555-572.
- Provencher, H., & Fawcett, J. (1999). Les sciences infirmières: une structure épistémologique. In g. morin (Ed.), *Soins infirmiers et société* (pp. 200-224). Montréal-Paris: Olive Goulet et Clémence Dallaire.
- Rehbock, T. (2005). [Respect for autonomy of "incompetent" patients?--the ethical problem of advanced directives]. *Pflege*, 18(6), 381-388.
- Robichaud, L., Durand, P. J., et al. (2006). Quality of life indicators in long-term care: opinions of elderly residents and their families. *Can J Occup Ther*, 73(4), 245-251.
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of Innovations* (Fifth ed.). New York.
- Rycroft-Malone, J. (2004). The PARIHS framework--a framework for guiding the implementation of evidence-based practice. *J Nurs Care Qual*, 19(4), 297-304.
- Rycroft-Malone, J., & Duff, L. (2000). Developing clinical guidelines: issues and challenges. *J Tissue Viability*, 10(4), 144-149, 152-143.
- Rycroft-Malone, J., Harvey, G., et al. (2002). Getting evidence into practice: ingredients for change. *Nurs Stand*, 16(37), 38-43.
- Rycroft-Malone, J., Harvey, G., et al. (2004). An exploration of the factors that influence the implementation of evidence into practice. *J Clin Nurs*, 13(8), 913-924.
- Rycroft-Malone, J., Kitson, A., et al. (2002). Ingredients for change: revisiting a conceptual framework. *Qual Saf Health Care*, 11(2), 174-180.
- Rycroft-Malone, J., Seers, K., et al. (2004). What counts as evidence in evidence-based practice? *J Adv Nurs*, 47(1), 81-90.
- Sapin, M., Spini, D., et al. (2007). *Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Saxer, S. (1999). *Transfer von Forschungsergebnissen in die Pflegepraxis-hemmende und fördernde Faktoren*. Unpublished Masterthesis, Maastricht, Aarau/ Maastricht.
- Schaffert-Witvliet, B., Kropf-Walter, H., et al. (2008). Vertiefte Patientenkenntnisse führen zu besseren Ergebnissen. *Krankenpfl Soins Infirm*, 6, 18-20.
- Schilder, M. (2004). [The meaning of the biography in the situation of the morning care procedures in nursing homes. An explorative study based on two cases]. *Pflege*, 17(6), 375-383.
- Schlomer, G. (2000). [Evidence-based nursing: a method for nursing practice?]. *Pflege*, 13(1), 47-52.
- Schopp, A., Dassen, T., et al. (2001). [Autonomy, privacy and the implementation of the principle of "informed consent" with regard to nursing intervention from the view point of the aged]. *Pflege*, 14(1), 29-37.
- Schwerdt, R. (2003). [Nursing becomes a profession]. *Pflege*, 16(4), 182-183.
- Scott, K., & McSherry, R. (2009). Evidence-based nursing: clarifying the concepts for nurses in practice. *J Clin Nurs*, 18(8), 1085-1095.
- Scott, P. A., Valimaki, M., et al. (2003). Perceptions of autonomy in the care of elderly people in five European countries. *Nurs Ethics*, 10(1), 28-38.
- Skiba, A. (2000). [Nursing and education in gerontology]. *Pflege*, 13(4), 253-257.
- Smith, L. N. (2001). *A Position Paper: Nursing Research in Europe*. (Unpublished Report, WENR).
- Spirig, R. (2001). [Editorial]. *Pflege*, 14(2), 83-84.

- Stetler, C. B. (1985). Research utilization: defining the concept. *Image J Nurs Sch*, 17(2), 40-44.
- Stevens, P. E. (1996). Focus groups: collecting aggregate-level data to understand community health phenomena. *Public Health Nurs*, 13(3), 170-176.
- Stuhl, T. (2006). *Primary Nursing in der stationären Altenpflege*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Thiel, V., Steger, K. U., et al. (2001). [Evidence-based nursing--the missing link between research and practice]. *Pflege*, 14(4), 267-276.
- Titler, M. G., Kleiber, C., et al. (2001). The Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 13(4), 497-509.
- Vaterhaus-Buser, C. (2004). *Forschungsbenutzung und allgemeine Informationsquellen von Lehrpersonen für Pflege in der deutschsprachigen Schweiz*. Unpublished Masterthesis, Maastricht, CH-Aarau/NL- Maastricht.
- Waldenfels, B. (2009). Le pathique et le pathologique, *La relation soignante entre puissance et impuissance*. Genève: Groupe de recherche ICS (Identité, Corps, Sujet) et Service formation continue, Université de Genève.
- Walker-Schlaefli, Y. (2005). *Einflussfaktoren bei der Anwendung von pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen*. Unpublished Master, Maastricht, Aarau/Maastricht.
- Walter, I. (2000). [Where nursing services still are missing]. *Pflege*, 13(6), 359-360.
- Wälti-Bolliger, M. (2006). *Factors Influencing Research Utilization in Nursing Practice*. Unpublished Masterthesis, Maastricht, Maastricht / Aarau.
- Whall, A. L., Sinclair, M., et al. (2006). A philosophic analysis of Evidence-Based Nursing: recurrent themes, metanarratives, and exemplar cases. *Nurs Outlook*, 54(1), 30-35.
- WHO. (1997). *Nursing in Europe: a resource for better Health.*: WHO.
- Woolhead, G., Calnan, M., et al. (2004). Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? *Age Ageing*, 33(2), 165-170.