

Faculté Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
Master Management Sectoriel
Année universitaire 2017-2018

Analyse comparative de la perspective du personnel soignant en maison de retraite en France et en Ecosse sur le modèle britannique du « person-centred care »

Sous la direction de : Valérie Harrach

Mémoire de fin d'études présenté par

Gaulier Sylvain

En vue de l'obtention du diplôme de :

Master Management Sectoriel

Spécialité Management des Etablissements Sanitaires et Médico-Sociaux

Composition du jury :

- Président de jury : Stanislas Woch, responsable de spécialité
- 1er membre de jury : Valérie Harrach, directeur de mémoire
- 2ème membre de jury : Muriel Colombo, Directrice de la Qualité et de la Gestion des Risques, CHU Nancy

Date de la soutenance : 27/09/17 à 18h30

Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59 120 LOOS

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont épaulé, inspiré ou interrogé lors de la réalisation de mon mémoire. Ma famille, mes amis et les professionnels de santé que j'ai eu la chance de rencontrer m'ont permis de mener à bien ce projet grâce à leur écoute attentive, expertise et conseils précieux.

Mes remerciements vont particulièrement à :

- L'ensemble des professionnels de la maison de retraite médicalisée écossaise et des EHPAD français interrogés, Hunterhill care home, EHPAD St Charles et la résidence Bon Secours pour leur disponibilité, enthousiasme et esprit critique ;
- Brendan MCCORMACK, Directeur du *Person-Centred Practice Research Center* à l'Université d'Ulster, Nick ANDREWS, Agent de Développement des Recherches et Pratiques à l'Université de Swansea, et Belinda DEWAR, Directrice de *My Home Life Scotland* pour leur réactivité, ouverture d'esprit et la qualité des informations que nous avons pu échanger ;
- Murielle COLOMBO, ex Directrice des Soins de l'Institut du Vieillessement (I.Vie) et les professionnels des HCL, de l'I.Vie, de l'Equipe Mobile Maladies Alzheimer et Apparentées de l'hôpital des Charpennes, de la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) Lyon Centre Ouest et de l'ACPPA pour leur grande disponibilité, énergie communicative et capacité d'analyse et de synthèse ;
- Mme HARRACH, ma directrice de mémoire, pour sa confiance et son suivi ;
- Les groupes de musique qui m'ont soutenu et encouragé à poursuivre et approfondir mes recherches du folk de Sufjan Stevens au rock indépendant de León Larregui ou au rap de Rilès

Sommaire

Glossaire	5
Table des figures	6
Introduction	7
I. Etat des lieux de l'approche conceptuelle	10
II. Objectifs et méthodologie de l'étude	14
1. Objectifs.....	14
2. Méthode	14
2.1 Ethique.....	15
2.2 Participants et échantillon	15
2.3 Contexte et déroulement des entretiens.....	16
2.4 Collecte des données	16
2.5 Analyse des données	17
2.6 L'environnement général des résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises et EHPAD français.....	17
III. Etude de perception des concepts	20
1. Résultats	20
1.1 Conception du PCC	20
1.2 Application du principe de PCC.....	22
1.3 Qualités du personnel.....	25
1.4 Relation soignant/soigné à travers le PCC.....	27
1.5 Obstacles à la diffusion du PCC	30
1.6 Six Senses Model : vers un modèle centré sur la relation soignant/soigné créatrice de bien-être pour les deux parties	32
2. Bilan	34
3. Limites de l'étude	36
IV. Solutions pratiques en France et en Ecosse	37
1. Cas pratiques	37
1.1 Institut du Vieillissement	37
1.2 EMMA des Charpennes.....	38
1.3 Person-Centred Practice Research Center (PCPRC)	40
1.4 La collaboration internationale à travers l'International Community of Practice (ICoP)	43
1.5 My Home Life.....	45
2. Proposition d'une démarche pour déployer le PCC dans un EHPAD.....	47
Conclusion	50
Bibliographie	51
Liste des annexes	54

Glossaire

ALD : Affections de Longue Durée

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Médico-Sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMMA : Equipe Mobile Maladies Alzheimer et Apparentées

HCL : Hospices Civils de Lyon

HSE : Health Service Executive

ICoP : Person-centred Practice Research International Community of Practice

I.Vie : Institut du Vieillissement

NHS : National Health Service

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCC : Person-Centred Care

PCPRC : Person-Centred Practice Research Centre

PVI : Projet de Vie Individualisé

PVP : Projet de Vie Personnalisé

Table des figures

Figure 1 : Modèle House of Care

Figure 2 : Représentation des acteurs intervenant au service des résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises

Figure 3 : Représentation des acteurs intervenant au service des EHPAD français

Figure 4 : Processus de décision en EHPAD français

Figure 5 : Qualités essentielles du personnel soignant en Ecosse

Figure 6 : Qualités essentielles du personnel soignant en France

Figure 7 : Conditions préalables à l'instauration d'une culture PCC

Figure 8 : Person-Centred Nursing Framework

Figure 9 : Modèle de changement HSE

Figure 10 : Arbre de pertinence de création d'une culture PCC en EHPAD

Introduction

Le vieillissement de la population constitue un enjeu majeur de notre époque. Notre société de par ses valeurs humanistes et solidaires se doit de proposer une prise en charge adaptée et bienveillante des personnes âgées. Un certain nombre de rapports rédigés par des acteurs nationaux tels que l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ANESM), des organisations internationales supra-étatiques ou des professionnels du monde de la santé ont mis en exergue le besoin de proposer un dispositif de prise en charge des personnes âgées centré sur leurs souhaits et demandes¹. J'ai alors entrepris des recherches sur cette philosophie et vision d'un système de santé au service des individus car modelé par et pour eux.

Mon intérêt pour le concept anglo-saxon de *person-centred care* (PCC) ou la valorisation et la reconnaissance d'une personne en tant qu'individu propre dans un environnement respectueux de son bien-être a été éveillé par la lecture de deux livres écrits sur le sujet intitulé « Humanizing Healthcare: Patterns of Hope for a System under Strain » et « Person-centred Health Care: Balancing the Welfare of Clinicians and Patients ». Leurs auteurs respectifs, Dr. Margaret Hannah et Stephen Buetow soulignent la nécessité de repenser notre modèle de prise en charge des soins, humain et médical. Ils préconisent un modèle davantage centré sur la communication, les interactions et la confiance mutuelle entre soignants et patients.

Le PCC a pour objectif de développer des stratégies pour renforcer des relations humaines basées sur la compassion pendant les temps de soins et la vie quotidienne. Les partisans du PCC déclarent qu'il est crucial « de mettre en avant l'individualité du patient et du soignant afin de créer une relation de personne à personne d'engagement mutuel et réciproque »². Des chercheurs sur le PCC ont souligné la nécessité « d'incorporer les souhaits, valeurs, croyances et proches d'une personne dans le processus de décision lié aux soins et à la vie quotidienne »³. Alors que les professionnels de santé sont actuellement

¹ WHO. World Report on Ageing and Health. Luxembourg, WHO, 2015.

² BUETOW, S. Person-centred Health Care – Balancing the welfare of clinicians and patients. New York: Routledge, 2016.

³ KOGAN, A. et al. 2015. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. Journal of the American Geriatrics Society. Volume 64, issue 1, Jan. 2016, pp. e1-e7.

témoins ou à l'origine de moments caractéristiques du PCC, le modèle de PCC ambitionne de créer une culture de pratiques centrées sur la personne⁴.

Selon un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus devrait croître de 524 millions en 2010 à presque 1,5 milliard en 2050 »⁵. Par conséquent, le nombre de personnes âgées avec des maladies chroniques ou affections de longue durée (ALD) augmentera significativement dans les prochaines décennies. Les personnes âgées résidant dans des EHPAD ou résidences adaptées présentent souvent ces fragilités.

Ils bénéficieraient grandement d'une prise en charge PCC respectueuse et pleine de compassion pour apaiser leur douleur et accroître leur bien-être. Le National Health Service (NHS), le système de santé public du Royaume-Uni, a ainsi créé le *House of Care Model* pour « changer la façon dont on traite des ALD prenant en compte l'expertise et les ressources des personnes vivant avec des ALD et de leur communauté pour leur proposer une vie davantage basée sur une approche holistique (considérant l'ensemble de leurs besoins exprimés ou non ainsi que leur environnement) et les aider à accomplir leurs souhaits et envies les plus chers dans la mesure du possible »⁶. Ce modèle encourage une communication et collaboration intensive entre les personnes âgées et leurs soignants.

Ayant étudié lors de mon master 2 de management des établissements sanitaires et médico-sociaux en Ecosse, j'ai pu tout d'abord façonner mon projet de recherche sur le PCC en résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises avant de me tourner vers l'application de ce concept dans les EHPAD français.

Mon étude menée en parallèle dans deux pays ayant une approche différente de la prise en charge des personnes âgées en maison de retraite a pour objectif de découvrir et caractériser la perspective du personnel soignant sur les principes et modèles d'application de la philosophie du PCC en maison de retraite. Les différences culturelles seront prises en compte pour tirer des enseignements des résultats des enquêtes réalisées en France et en Ecosse. En effet, grâce à la réalisation d'entretiens dans une résidence pour personne âgée de type EHPAD écossais et deux EHPAD français, je

⁴ MCCANCE, T., MCCORMACK, B. *Person-Centred Nursing – Theory and Practice*. Wiley Blackwell, 2010.

⁵ NATIONAL INSTITUTE ON AGEING. *Global Health and Aging* [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.nia.nih.gov/research/publication/global-health-and-aging/overview>> (consulté le 29 mars 2017).

⁶ NHS ENGLAND. *House of Care* [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.england.nhs.uk/ourwork/ltc-op-eolc/ltc-eolc/house-of-care/>> (consulté le 29 mars 2017).

pourrais être en mesure de décrire et d'analyser les opinions, bienfaits, limites et suggestions des professionnels de la santé interagissant avec les personnes âgées au quotidien afin de promouvoir et de proposer davantage de PCC en EHPAD. J'espère, à travers mon étude, établir un lien entre la conception théorique du PCC développée par les chercheurs et organisations de santé et son application au jour le jour considérant les besoins des personnes âgées et contraintes des professionnels.

Je vais tout d'abord effectuer un état des lieux de l'approche conceptuelle du PCC à travers une revue de littérature. Puis, je présenterai les objectifs et la méthodologie de l'étude avant d'étudier la perception des concepts du PCC par le personnel soignant français et écossais. Enfin, je proposerai des solutions pratiques pour implémenter et développer le PCC en EHPAD.

I. Etat des lieux de l'approche conceptuelle

Bien que le terme « person-centred care » soit régulièrement utilisé dans la littérature, les chercheurs et spécialistes de la santé ne s'accordent que rarement sur sa signification exacte. Les termes « soins de santé centrés sur la personne » et « soins de santé centrés sur le patient » sont souvent utilisés de façon interchangeable⁷. Selon le Royal College of General Practitioners (RCGP), le PCC peut être décrit comme une approche de soins holistique et personnalisé prenant en considération les besoins individuels tout en instituant une relation collaborative entre les soignants et les soignés⁸. Cela va au-delà des soins de santé centrés sur le patient, soit la prise en charge d'une pathologie médicale, en prodiguant des soins coordonnés, personnalisés, compatissants et respectueux⁹.

Trois concepts englobent l'ambition du PCC : « l'individualité, le partenariat et un groupe de concepts reliés tels que la responsabilité partagée et l'engagement du patient »¹⁰. Il est essentiel que les professionnels de santé « reconnaissent et portent une attention particulière au parcours de vie, au contexte social, aux connaissances et aux capacités de la personne au même niveau que ses déficits » via une relation de coopération¹¹.

L'augmentation de l'espérance de vie en France et au Royaume-Uni entraîne un besoin accru de soins de santé et de soins de longue durée¹². Le NHS a identifié les causes principales d'échec des soins intégrés : les soins fragmentés, le manque de soutien émotionnel et psychologique et le manque de coordination des parcours de soins¹³.

⁷ STARFIELD, B. Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care? The Permanente Journal. Volume 15, number 2, 2011.

⁸ ROYAL COLLEGE OF GENERAL PRACTITIONERS. Inquiry into Patient Centred Care in the 21st century. Londres, Royal College of General Practitioners, 2014.

⁹ MATHERS, N., PAYNTON, D. Rhetoric and reality in person-centred care: introducing the House of Care framework. British Journal of General Practice. Volume 66, issue 642, Jan., 2016.

¹⁰ HARDING, E., SCRUTTON, J. ET WAIT, S. State of Play in Person-centred Care. Londres, Health Foundation, 2015.

¹¹ BRITTEN, N. et al. Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. Health Expectations. Wiley & Sons, 2016.

¹² WHO. op. cit.

¹³ NHS ENGLAND. op. cit.

L'organisation Health and Social Care Alliance of Scotland soutient que « l'intégration [des soins] demande une collaboration plus exhaustive à travers les secteurs, un renforcement de l'imbrication de l'autogestion en tant qu'élément clé des soins sanitaires et sociaux, le développement de nouveaux modèles de soins et une transition culturelle profonde »¹⁴.

Par conséquent, le modèle House of Care soutenu par le NHS et piloté par The Alliance ambitionne de créer un dialogue et de nouer des liens plus forts entre les soignants et les soignés basés sur la compassion (voir figure 1)¹⁵. De plus, en déclarant que les soins de longue durée devraient être centrés sur la personne, l'OMS souligne la nécessité d'améliorer ou de favoriser la dignité, les capacités intrinsèques et l'expression personnelle des personnes âgées dès que possible¹⁶.



Figure 1 : Modèle House of Care

Le modèle House of Care repose sur l'importance de la continuité des informations, du management et des relations humaines (voir figure 1)¹⁷. Afin d'accomplir ces objectifs, les personnels soignants, directeurs d'établissements sanitaires et médico-sociaux et personnes âgées doivent communiquer d'une manière ouverte et sincère.

La compréhension et l'implantation du PCC diffèrent selon les structures de santé. Des spécialités médicales telles que la démence bénéficient de recherches approfondies sur « des modèles de pratiques dominants qui visent à soutenir le caractère individuel des personnes »¹⁸. Des guides de recommandations cliniques mettent l'accent sur des priorités clés afin d'introduire le PCC dans les structures de santé telles que la formation, des soins non-discriminants ou l'intégration des soins de santé et soins sociaux¹⁹. Cependant, l'implantation globale du PCC demeure un challenge²⁰. De nombreux facteurs peuvent expliquer ce décalage entre les recommandations d'experts et l'appropriation du PCC dans les maisons de retraites. Des recherches ont identifié parmi

¹⁴ ALLIANCE. House of Care Learning Report. Glasgow, Alliance, 2016, pp 3-4.

¹⁵ ALLIANCE. *ibid.*

¹⁶ WHO. *op cit.*

¹⁷ NHS ENGLAND. *op cit.*

¹⁸ HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. *op cit.*

¹⁹ NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. *op cit.*

²⁰ HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. State of Play in Person-centred Care. *op cit.*

ces causes le manque d'éducation formelle et de formation initiale et continue et le faible nombre de cibles et d'indicateurs pour évaluer la pénétration et l'impact du PCC²¹.

Selon Brownie et Nancarrow, «le mouvement abandonnant un modèle institutionnel pour un modèle dominant embrassant une vision PCC humaniste et holistique fait partie d'une révolution culturelle globale impactant la délivrance des soins pour les personnes âgées autour du monde »²². Les soignants et directeurs font actuellement tout leur possible pour « changer et repenser la culture des soins » en fournissant les outils et la vision du changement tout d'abord et ensuite en établissant des normes et procédures de fonctionnement.

De plus, selon la théorie des 8 étapes du changement de Kotter, les directeurs de structures de santé sont impliqués et permettent de faire évoluer la situation au sein des établissements de santé en valorisant et responsabilisant le personnel soignant afin qu'il s'approprie le concept de PCC²³. La conduite du changement est au cœur des politiques d'amélioration continue de la qualité des soins. Le besoin croissant de places d'hébergement pour personnes âgées du fait du vieillissement de la population et les attentes plus exigeantes de prise en charge à travers le PCC constituent des forces motrices importantes du changement²⁴. En 2012, le NHS a développé le NHS Change Model « pour améliorer la vie des personnes et leurs expériences et perceptions des soins. » Le modèle accompagne les directeurs pour mener des projets de conduite du changement²⁵.

Le PCC est soutenu et promu par de nombreuses organisations en Ecosse. Healthcare Improvement Scotland, l'organisation nationale d'amélioration des soins de santé, « travaille sur des programmes d'amélioration des pratiques nationales pour s'assurer qu'ils comportent des éléments clés de la philosophie du PCC »²⁶. D'autres initiatives écossaises telles que Join the Dots distillent des conseils pour développer « une approche PCC au quotidien dans les structures de santé »²⁷. En parallèle, des

²¹ *ibid.*

²² BROWNIE, S., NANCARROW, S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8 : 1-10, 2013.

²³ FERNANDEZ, S., RAINEY, H. 2006. Managing Successful Organizational Change in the Public Sector. *Public Administration review*. Volume 66, issue 2, Mars 2006, pp. 168-176.

²⁴ NHS. Drivers for Change in Health Care in Scotland. National Framework for Service Change in the NHS in Scotland, 2005.

²⁵ NHS. An Introduction to the NHS Change Model. NHS Improving Quality, 2014, pp 2-6.

²⁶ HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND. Person-centred Health and Care Programme [en ligne]. Disponible sur : < http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/person-centred_programme.aspx> (consulté le : 27 mars 2017).

²⁷ HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. *op cit.*

organisations françaises d'amélioration de la qualité des soins telles que l'ANESM encouragent les EHPAD à adopter une approche PCC à travers des recommandations relative à la qualité de vie des résidents en EHPAD²⁸.

Mon étude a été menée avec une méthodologie de travail précise afin d'atteindre des objectifs prédéterminés qui sont par la suite détaillés.

²⁸ ANESM. Programme Qualité de Vie en EHPAD [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article589>> (consulté le 27 mars 2017).

II. Objectifs et méthodologie de l'étude

1. Objectifs

Les objectifs principaux de ma recherche sont :

- ❖ Etudier le concept de person-centred care (PCC) grâce aux derniers travaux et recherches menés sur le sujet
- ❖ Evaluer la connaissance du concept de PCC par le personnel soignant en résidences pour personnes âgées dépendantes en France et en Ecosse
- ❖ Proposer des recommandations d'appropriation du modèle de PCC par les équipes soignantes en France et en Ecosse

2. Méthode

A travers ma recherche centrée sur le PCC, je cherche à découvrir ses bienfaits, limites, domaines d'application et composantes peu ou pas exploitées dans les résidences pour personnes âgées en France et en Ecosse.

J'ai adopté une méthode inspirée de la démarche appréciative lors de mon étude en me focalisant dans un premier temps sur les aspects positifs d'une organisation et de ses personnels et en recherchant dans un deuxième temps les causes du succès d'une diffusion plus large du concept de PCC dans les résidences pour personnes âgées²⁹.

Les processus de définition des enjeux et de découverte des forces et atouts des professionnels et de l'organisation ont été pris en compte lors de la rédaction du guide d'entretien, l'analyse des données et l'élaboration des recommandations.

Afin de trouver des réponses à mes interrogations, j'ai décidé de réaliser des entretiens semi-directifs auprès du personnel soignant (infirmières, aides-soignants et cadres de santé) de résidences pour personnes âgées françaises et écossaises. Cette technique comporte l'avantage d'obtenir des informations ciblées et argumentées de bonne qualité en un temps raisonnable grâce à la relation de confiance instaurée entre l'interviewer et l'interviewé. Elle permet également de découvrir de nouvelles thématiques et d'approfondir certaines idées ou pensées.

²⁹ INSTITUT FRANCAIS D'APPRECIATIVE INQUIRY. Appreciate Inquiry : Approche. Disponible sur : <<http://ifai-appreciativeinquiry.com/ai/approche/>> (consulté le 8 juillet 2017).

Les questions posées lors des entretiens suivent librement un guide d'entretien comportant différents thèmes à aborder lors des entretiens individuels. Les principaux concepts initiaux abordés lors des entretiens avec le personnel soignant sont :

- La définition du PCC
- L'appropriation du PCC au quotidien
- Le projet de vie et/ou le projet de vie personnalisé
- Les facteurs contribuant au bien-être et à l'épanouissement des résidents
- Les suggestions pour apporter plus de PCC

Le guide d'entretien (cf annexe 1) m'a permis de ne pas oublier d'aborder les concepts initiaux listés plus haut. Cependant, lors des entretiens, j'ai régulièrement posé des questions subsidiaires aux participants pour éclaircir, confirmer ou approfondir certains éléments. Le protocole de recherche est détaillé en annexe 2.

2.1 Ethique

Conformément au respect de considérations éthiques, j'ai rédigé un formulaire de consentement à vocation du personnel soignant participant à mon étude. Ce formulaire présente brièvement l'objet et les objectifs de ma recherche. Il permet également d'informer les participants sur le contenu et les modalités des entretiens individuels (cf annexe 3). Le caractère confidentiel et strictement volontaire des entretiens est explicité sur le formulaire.

2.2 Participants et échantillon

J'ai pu réaliser un nombre limité d'entretiens en face à face avec le personnel soignant de résidences pour personnes âgées en France et en Ecosse :

- 7 entretiens en Ecosse dont 1 cadre de santé, 1 infirmière et 5 aides-soignants
- 10 entretiens en France dont 1 cadre de santé, 3 infirmières et 6 aides-soignants

J'ai souhaité effectuer un nombre d'entretiens assez similaire en France et en Ecosse. Le nombre d'entretiens réalisés est sensiblement le même que celui d'études exploratoires menées sur l'application du PCC en structures de santé.

Les entretiens réalisés en France et en Ecosse m'ont permis d'identifier des thématiques récurrentes. En effet, des informations similaires m'ont été communiquées à

plusieurs reprises par les participants. Cependant, le faible nombre d'entretiens ne permet pas de généraliser les résultats de l'étude.

Il est toutefois important de souligner le fait que des recherches bibliographiques (articles universitaires et livres spécialisés sur le PCC) et rencontres avec des professionnels en France et en Ecosse m'ont permis d'éclaircir ma problématique et de trouver divers axes de réponses. Les Hospices Civils de Lyon (HCL), l'Institut du Vieillissement des HCL, The Person-Centred Practice Research Centre (PCPRC) à Ulster et My Home Life m'ont notamment fourni une aide précieuse lors de mes recherches.

2.3 Contexte et déroulement des entretiens

Les entretiens anonymes individuels ont été réalisés dans une pièce familière et calme sur leur lieu de travail entre les relèves du personnel soignant ou pendant « des temps creux ». Les participants étaient ainsi dans un contexte sécurisant. Ils étaient libres de s'exprimer sans être observés ou jugés par d'autres personnes.

Lors de chaque entretien, j'ai présenté brièvement ma démarche et l'objectif des entretiens. Les participants ont été invités à signer un formulaire de consentement reprenant les informations que je leur avais précédemment fournies oralement. Ensuite, les entretiens individuels ont été menés sur la base du guide d'entretien en laissant une marge de manœuvre suivant les sujets abordés et informations collectées par chaque participant. Les participants se sont montrés enthousiastes à l'idée de participer à mon étude. Mon rôle a ainsi simplement été de les orienter vers les thématiques qui les intéressaient et stimulaient le plus afin de recueillir des informations ciblées basées sur leurs expériences professionnelles et ressenti personnel.

2.4 Collecte des données

Des entretiens semi-directifs ont été menés avec l'ensemble des participants. Le guide d'entretien présenté précédemment a été utilisé pour garder un fil conducteur durant les entretiens. J'ai informé les participants que les questions que je leur posais n'avaient pas de bonnes ou de mauvaises réponses. De plus, j'ai essayé d'encourager les participants les moins sûrs d'eux ou inspirés à s'exprimer en les valorisant et en s'intéressant à leur quotidien et parcours professionnel.

La seule différence de méthodologie entre les entretiens en France et en Ecosse a été la contextualisation du terme de base de l'étude, person-centred care ou soins de santé centrés sur la personne. Le personnel soignant écossais avait une idée assez claire

de ce concept car il est régulièrement informé sur cette philosophie de prise en charge. Par ailleurs, le personnel soignant français ne connaissait que très rarement les modalités d'expression du modèle de PCC. Ainsi, j'ai décrit succinctement les fondements idéologiques et composants du PCC au personnel soignant français. Cela les a ainsi parfois influencés pour répondre à ma question initiale sur leur conception du PCC.

Les entretiens ont été enregistrés lorsque les participants avaient donné leur accord au préalable et l'enregistreur fonctionnait correctement. En parallèle, j'ai pris des notes lors des entretiens et j'ai enregistré le contenu des entretiens sur un tableur informatique au plus tard 10h après la fin des entretiens.

2.5 Analyse des données

Une fois les données récoltées, j'ai étudié les entretiens en comparant les réponses obtenues aux recherches scientifiques menées sur le sujet. J'ai trouvé quelques thèmes récurrents parmi les entretiens que je vais ensuite détailler et commenter pour la France et l'Ecosse.

Les différences culturelles et organisationnelles présentes en France et en Ecosse permettent notamment de mettre en perspective les résultats obtenus dans ces deux pays. Je vais ensuite décrire brièvement l'environnement général des résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises et EHPAD français en matière d'organisation et de régulation des soins.

2.6 L'environnement général des résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises et EHPAD français

Les gouvernements français et écossais fixent les grandes orientations de politiques publiques à travers le Ministère de la Santé puis les Agences Régionales de Santé au niveau régional en France et le Ministère de la Santé et de l'Aide Sociale et le NHS ainsi que ses branches décentralisées sur l'ensemble des 14 territoires de santé en Ecosse (voir figures 2 et 3).

En Ecosse, de nombreuses stratégies et initiatives gouvernementales ont été développées pour renforcer le bien-être des personnes âgées telles que *Reshaping Care for Older People* ayant pour but une plus grande personnalisation de la prise en charge, indépendance et contrôle des personnes âgées et *Outcomes Framework* qui vise à atteindre divers objectifs à moyen terme (rester socialement actif, être en sécurité

financière et matérielle, ...) et à long terme (optimisation de la condition physique, de l'indépendance, ...) ³⁰.

Par ailleurs, en France, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 3 janvier 2002, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que la loi du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement ont contribué à diversifier l'offre médico-sociale, instaurer une coordination entre les différents acteurs, apporter de nouveaux droits aux résidents et soutenir la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées ³¹.

On dénombre environ 800 résidences pour personnes âgées dépendantes en Ecosse et 7200 EHPAD en France. Le nombre de résidents par résidences pour personnes âgées dépendantes et le taux d'encadrement soignant est respectivement de 41 et 0,20 en Ecosse et 96 et 0,24 en France ^{32,33}.

Le secteur privé occupe une place de plus en plus importante (entre 50 et 60%) parmi l'offre de résidences pour personnes âgées et EHPAD en France et en Ecosse. Cependant, d'autres modèles de statuts juridiques coexistent : le secteur public, privé à but non lucratif et administré par le NHS en Ecosse et privé associatif et privé à but non lucratif en France ³⁴.

La régulation de l'offre de soins et des modalités d'exercice des EHPAD et résidences pour personnes âgées est sous la responsabilité des Agences Régionales de Santé (ARS) et de l'ANESM en France alors qu'en Ecosse, l'agence gouvernementale Care Inspectorate a pour mission de « réguler et inspecter les services de soins (le soins et l'accompagnement, l'environnement, le personnel, la gestion et le leadership) mais aussi à aider les services de soins à s'améliorer grâce à des conseils et suggestions » développés notamment par Healthcare Improvement Scotland selon des critères centrés sur la personne ³⁵.

³⁰ NHS HEALTH SCOTLAND. Improve Policy and Practice [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.healthscotland.scot/>> (consulté le 15 juillet 2017).

³¹ AGENCE REGIONALE DE SANTE. L'organisation de l'offre médico-sociale [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale>> (consulté le 9 juillet 2017).

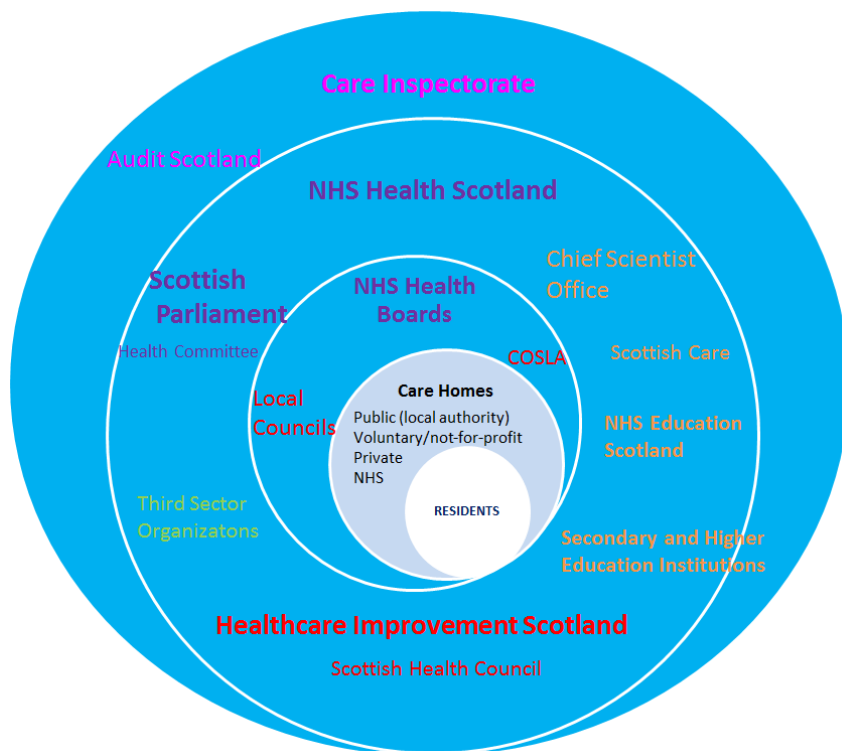
³² NHS SCOTLAND. Care Home Census for Adults in Scotland. Information Services Division, 2016, pp 8-17.

³³ KPMG. Observatoire des EHPAD. Paris, KPMG, 2014.

³⁴ LES MAISONS DE RETRAITE. Répartition de l'offre d'hébergement en établissements médicalisés [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/repartition-de-l-offre-ehpad-par-region-en-2014-en-france.htm>> (consulté le 8 juillet 2017).

³⁵ CARE INSPECTORATE. About us [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.careinspectorate.com/index.php/about-us>> (consulté le 8 juillet 2017).

Les schémas ci-suivants représentent les noms et rôles des principaux acteurs intervenant au service des personnes âgées résidant en résidences pour personnes âgées dépendantes (en Ecosse) ou EHPAD (en France).



Etablissements de soins

- Institutions définissant l'offre de soins
- Institutions améliorant la santé publique
- Institutions fournissant des aides pratiques aux résidents
- Institutions venant en appui des établissements de soin (formation, recherche)
- Institutions garantissant les intérêts des résidents (évaluation)

Figure 2 : Représentation des acteurs intervenant au service des résidences pour personnes âgées dépendantes écossaises

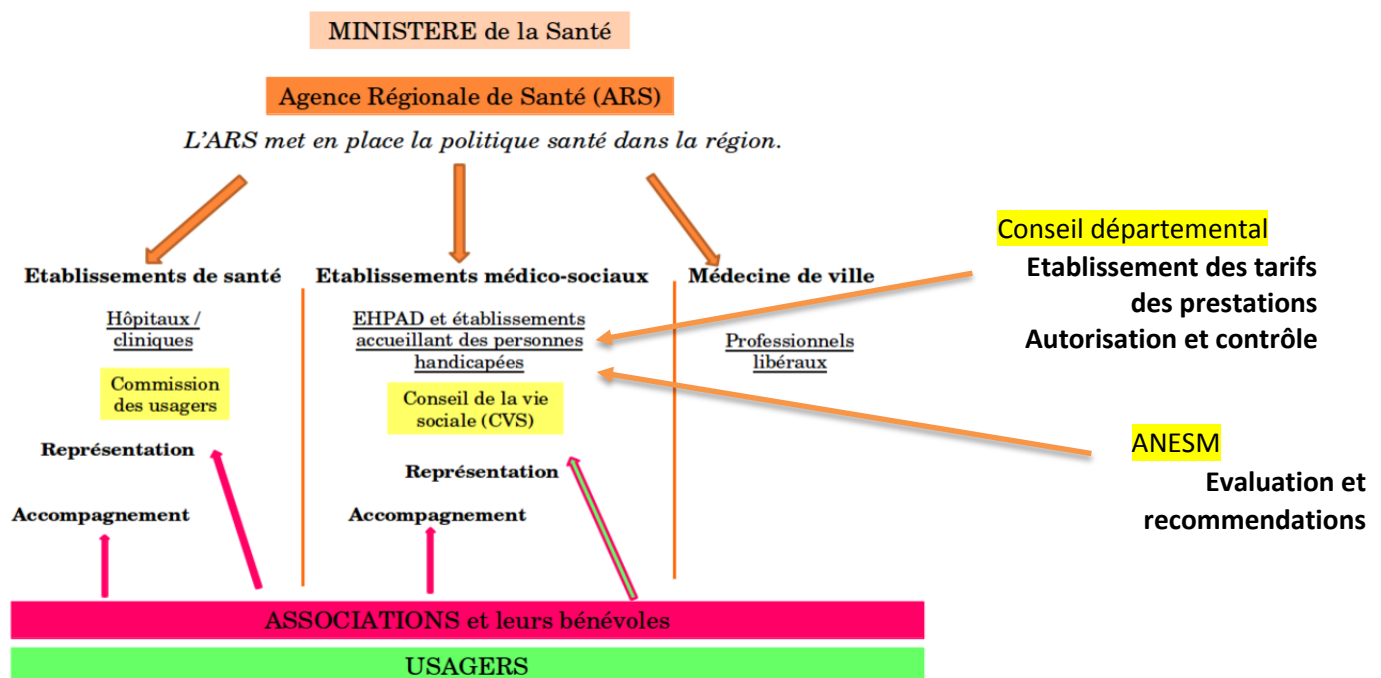


Figure 3 : Représentation des acteurs intervenant au service des EHPAD français³⁶

³⁶ CISS. Organisation synthétique du système de santé en France [en ligne]. Disponible sur : <http://www.lecissbretagne.org/la-sante-en-france/> (Consulté le 28 juin 2017).

III. Etude de perception des concepts

Après avoir présenté le contexte global de l'étude et les acteurs français et écossais impliqués dans l'organisation et la régulation des résidences pour personnes âgées dépendantes, je vais maintenant présenter les résultats des entretiens individuels menés avec les professionnels de santé français et écossais.

1. **Résultats**

Les résultats des entretiens sont présentés en 6 parties. Les thèmes récurrents identifiés lors des entretiens sont :

- Conception du PCC
- Application du principe de PCC
- Qualités du personnel
- Relation soignant/soigné à travers le PCC
- Obstacles à la diffusion du PCC
- Six Senses Model : vers un modèle centré sur la relation soignant/soigné créatrice de bien-être pour les deux parties

1.1 Conception du PCC

Au début des entretiens, j'ai interrogé le personnel soignant sur sa conception du PCC. Cette prise d'informations initiale permettait de dresser un état des lieux de la connaissance du concept de PCC par les professionnels et de ses modes d'applications au quotidien.

Ce concept a un fort ancrage outre-manche de par leur volonté de développer des nouvelles recherches sur la prise en charge des personnes âgées au sein d'un environnement respectueux des aspirations de chacun : personnel soignant, administratif et résidents.

Lorsque j'ai questionné le personnel soignant d'une résidence pour personnes âgées écossaise sur le PCC, j'ai observé un fort écho autour de ce concept. Les participants m'ont décrit une philosophie considérant « la personne dans toute son humanité ». Quatre éléments liés au concept ont été mentionnés à plusieurs reprises :

- Apprendre à connaître la personne à travers sa vie passée, présente ou ses préférences
- Savoir ce qui leur est le plus cher tel que la famille, les amis et certains hobbies
- Être attentif à leur changement d'humeur et maîtriser les stimulations positives et négatives pour les mettre en confiance et pour qu'ils se sentent en sécurité
- Encourager ou maintenir leurs relations sociales en respectant leurs choix

En écoutant l'ensemble des participants écossais, on peut déterminer une définition du PCC du point de vue du personnel soignant : « connaître leur passé et présent tout en s'efforçant de satisfaire leurs besoins, percevoir leurs déclencheurs émotionnels et leur permettre d'établir et d'entretenir des liens avec leurs différents cercles sociaux. »

Un participant m'a parlé de l'utilité du projet de soin rassemblant des informations sur les souhaits individuels des résidents afin de personnaliser leur prise en charge. Cependant, la majorité des participants semblaient s'appuyer essentiellement sur leurs expériences professionnelles et leurs relations privilégiées avec les résidents établies au fil des mois et années pour mettre en œuvre entre autre les quatre préceptes majeurs précédemment évoqués.

Plusieurs participants ont insisté sur l'importance de voir les personnes âgées « au-delà de l'état de fragilité qu'elles peuvent traverser ». De plus, il est essentiel « de ne pas les ignorer au quotidien ou lors de la prise de décisions les concernant ».

En France, la connaissance du PCC est moins diffuse. Le concept est souvent associé à la personnalisation des soins. Des outils et méthodologies de prises en charge sont rapidement évoqués par le personnel soignant. Ainsi, le projet de soin et le projet de vie constituent des documents de base de référence afin « de s'occuper du mieux possible des personnes âgées ».

Plusieurs aides-soignants m'ont fait part de l'importance des temps de discussion pendant la toilette et avant le coucher des personnes âgées pour échanger sur leur travail, lieux de vie ou occupations passées.

Toutefois, il est à noter que « l'organisation de la collectivité marquée par des contraintes d'effectifs et de temps disponible va parfois à l'encontre des intérêts et souhaits de la personne. » Par exemple, il n'est pas toujours possible de répondre positivement à la demande d'un résident qui préfère prendre « des douches longues » le matin par manque de personnels présents et/ou disponibles à un instant présent.

Des aides-soignantes m'ont parlé librement de leur quotidien au service du bien-être des personnes âgées à travers l'aide au repas, à l'hygiène et au coucher. Elles s'abstiennent de conceptualiser leur travail en y apposant le terme de PCC ou un autre terme analogue. A l'inverse, elles adoptent et revendiquent une vision altruiste.

De plus, il est essentiel « d'être au plus juste selon l'état et les besoins des résidents en adaptant la prise en charge en fonction de chaque individu ». La personnalisation et l'individualisation des soins est facilitée par le recueil d'informations personnelles au sein des projets de vie personnalisés de chaque résident.

Par ailleurs, le concept de PCC inspire parfois de la méfiance. Il suscite tantôt des réactions dubitatives parmi le personnel soignant tel que « ça ne veut rien dire concrètement » ou « c'est flou ». Il paraît parfois décalé des préoccupations quotidiennes des équipes soignantes.

En résumé, le personnel soignant en Ecosse a une vision claire des caractéristiques et modes d'application du PCC. Des termes et exemples précis confortent l'idée qu'ils maîtrisent et essaient d'appliquer ce modèle au quotidien. En France, le personnel soignant applique certains préceptes du PCC tels que le maintien des liens sociaux sans en connaître véritablement les contours. La personnalisation des soins est un enjeu fort de la prise en charge des personnes âgées au quotidien. Cependant, cette tendance, généralement considérée comme vertueuse, se heurte parfois aux règles, protocoles, manque de dynamisme et responsabilisation du personnel vis-à-vis des personnes âgées.

1.2 Application du principe de PCC

Le personnel de la résidence écossaise reconnaît aisément l'enjeu et les prérequis nécessaires pour instaurer davantage de pratiques centrés sur la personne. L'établissement et les équipes soignantes sont pleinement impliqués dans la mise en place de ce concept : « il existe un fort sentiment de solidarité et d'entraide entre le personnel qui lui [le personnel soignant] permet d'atteindre la plénitude de son potentiel ». Cette relation de confiance est à l'origine d'une relation bienveillante pacifiée et apaisée avec les résidents.

Une infirmière m'a confié qu'il est essentiel de « prêter attention aux petits détails, cassures de la vie et au langage corporel ». Un regard ou un geste inhabituel peut interpeller sur l'état émotionnel d'un résident. La faculté d'exprimer de l'empathie envers cette personne permettra de « la ramener vers des temps plus heureux ».

De plus, les aides-soignants considèrent qu'il est primordial d'apprendre et de connaître les centres d'intérêts et souhaits spécifiques des résidents au quotidien. Dans le cas où la personne ne peut plus exprimer ses propres volontés, la famille fournit une aide précieuse lors de la prise de décisions la concernant.

Divers modes d'expression tels que la musique et la danse peuvent être proposés aux résidents pour leur permettre de « se reconnecter avec leur passé, présent et futur ». Ainsi, la musique et la danse sont souvent appréciées par les résidents et leur permettent de mobiliser leurs capacités cognitives et psychiques telles que la mémoire et l'estime de soi.

Une grande variété de projets ou activités est proposée par l'établissement écossais interrogé :

- La réalisation de livre personnalisé sur la vie d'un résident à partir de ses souvenirs,
- Des voyages ponctuels dans la nature (Loch Lomond, ...),
- Des temps d'échanges individuels entre des bénévoles de l'association Alzheimer Scotland et des personnes atteintes de troubles de la démence,
- La confection de plats sucrés et salés lors des fêtes et événements,
- Des activités sportives, culturelles, ludiques, ...

Le maître mot est la promotion de l'indépendance : « laissons les faire ce qu'ils sont en capacité de faire. »

En France, le personnel soignant interrogé se saisit de manière plus formalisée et automatique des outils de recueil d'informations et souhaits exprimés par les résidents et/ou leurs familles. Ainsi, l'élaboration de documents tels que le recueil des habitudes de vie et le projet de vie personnalisé (PVP) ou individualisé (PVI) fait généralement partie intégrante d'une stratégie institutionnelle. Cependant, les PVP et PVI demeurent parfois « trop centrés sur les besoins de base » (boire, manger, dormir, être propre, se sentir en sécurité) et peu mis en place par manque de personnel et de bénévoles.

En parallèle de cette volonté d'inscrire l'utilisation et l'appropriation d'outils personnalisant la prise en charge des résidents, le personnel soignant français essaie (au même titre que le personnel soignant écossais) de tisser des liens avec et entre les résidents. Certains moments intimes tels que la toilette peuvent ainsi être l'occasion d'échanger sur la vie des résidents. Une aide-soignante m'a confié qu'elle commençait généralement la toilette des personnes âgées par la main, et non par le visage comme il lui avait été appris en formation, pour créer une relation de confiance avec le résident.

Afin de « concevoir une stratégie pour leur faire plaisir, il est essentiel de considérer ce que les personnes ont été et ce qu'elles sont devenues. » Les professionnels de santé travaillent en équipe pluridisciplinaire pour apporter plus de bien-être aux résidents. Par exemple, les infirmières et psychologues apportent des informations ciblées sur la prescription des médicaments ou les changements d'état émotionnel des résidents lors des relèves de personnel et/ou réunions de bilan de la prise en charge des résidents. Toute décision est prise de manière collégiale suivant le processus suivant intégrant une phase d'observation individuelle du personnel, de discussion pluridisciplinaire et de prise d'action concertée (voir figure 4) :



Figure 4 : Processus de décision en EHPAD français

Les professionnels de santé participent à l'ensemble de ces étapes selon leur niveau de compétences et connaissances. Tout le personnel est encouragé à signaler des informations ou formuler des opinions concernant la prise en charge des résidents.

De plus, un des EHPAD français interrogés a mis en place un système de parrain-marraine agissant comme référent ou interlocuteur privilégié des résidents. Ces référents accompagnent les personnes âgées lors des étapes importantes de leur vie au sein de leur lieu de vie (admission au sein de l'EHPAD, bilan d'intégration, recherche de consensus pour les actions à mener dans le cadre du PVP ou PVI). Bien que ce système soit difficile à instaurer au sein des EHPAD en raison du turnover et du manque d'implication de certains personnels, « il s'avère souvent bénéfique pour les résidents en matière de maintien de leurs capacités cognitives et fonctionnelles ».

En Ecosse, le personnel soignant démontre une attitude empreinte de sérénité et d'assurance quant à l'exercice de leur métier. Ils sont soutenus par leur direction et de

nombreuses organisations ou associations lorsqu'ils rencontrent une difficulté ou souhaitent être épaulés dans leur quotidien. Cet environnement de travail pacifié et collaboratif se reflète sur le caractère et la motivation du personnel pour apporter des soins de santé respectueux, bienveillants et personnalisés.

D'autre part, en France, le personnel soignant adopte souvent une attitude exigeante envers lui-même. Bien que le personnel s'efforce de tenir compte du rythme de vie et des souhaits des résidents, un sentiment de lassitude voire de dépit s'empare parfois du personnel qui se sent frustré « de ne pas en faire assez ». Des divergences sur la personnalisation des soins sont plus présentes en France qu'en Ecosse. En effet, le personnel français est partagé sur les modalités de personnalisation de l'accompagnement des résidents estimant qu'elles sont parfois intrusives ou non adaptées. Je poursuivrai la réflexion sur ces thèmes lors de la prochaine partie.

1.3 *Qualités du personnel*

Le personnel soignant des résidences françaises et écossaises s'est exprimé sur les qualités indispensables pour exercer leur métier. Les pyramides bleues et rouges représentent respectivement les qualités qualifiées comme essentielles par le personnel soignant (voir figures 5 et 6). Plus elles ont été mentionnées par le personnel soignant, plus elles sont situées en haut de la pyramide. La capacité d'écoute figure ainsi parmi l'une des qualités les plus importantes à posséder selon le personnel soignant (français et écossais confondu). L'écoute active (à travers la réalisation des PVP ou de livres sur l'histoire des résidents) ou passive des résidents constitue un des éléments fondamentaux initiaux pour personnaliser l'accompagnement des personnes âgées. La notion d'écoute est à l'origine de l'instauration d'un certain nombre d'autres concepts tels que la compréhension des besoins, l'empathie et la bienveillance, trois qualités citées par le personnel soignant.

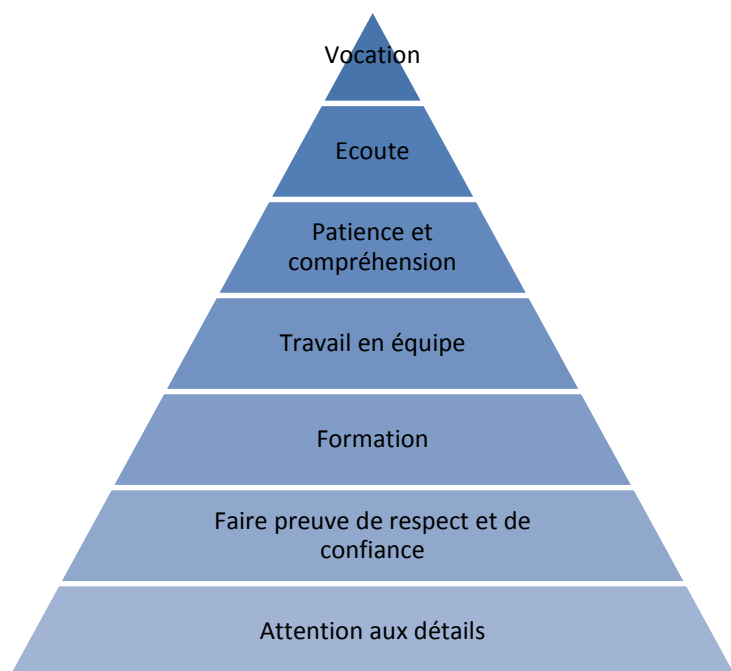


Figure 5 : Qualités essentielles du personnel soignant en Ecosse

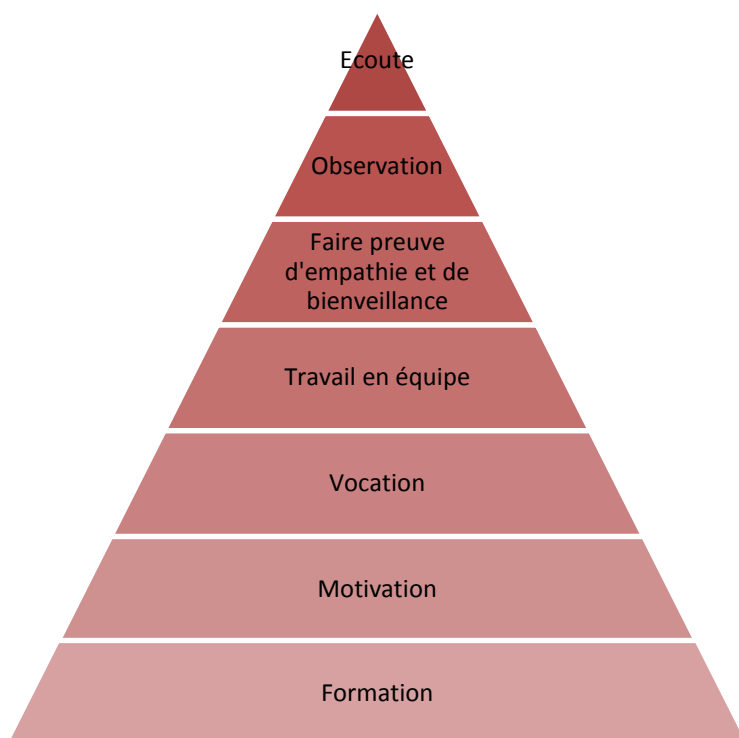


Figure 6 : Qualités essentielles du personnel soignant en France

Une autre caractéristique commune du travail des personnels soignant français et écossais en résidences pour personnes âgées est la dimension collaborative du travail effectué. Le travail d'équipe est érigé en modèle et cadre de base. Les mots « équipes pluridisciplinaires », « entraide » ou « complémentarité » ont été mentionnés entre huit et dix fois en cumulé lors des entretiens dans chacun des pays. En effet, « des temps de discussions en groupe ont souvent lieu pour prendre la meilleure décision pour un résident. » Les résidents (et/ou leurs familles) sont impliqués lors du processus de décision si leurs capacités cognitives le permettent.

En France, certaines personnes interrogées regrettent par ailleurs que le personnel soignant puisse être parfois déresponsabilisés car il a l'habitude d'être assisté ou épaulé lorsqu'il en fait la demande.

En Ecosse, j'ai ressenti à travers les entretiens une grande solidarité parmi le personnel soignant : « si on a des difficultés temporaires ou récurrentes avec un résident, un collègue prend le relais ». Il est important de mentionner que le personnel écossais interrogé travaillait pour la plupart depuis au moins une dizaine d'années ensemble. Ainsi, ils ont eu le temps de développer des automatismes et un rythme de travail qui leur est propre basé sur l'échange, la confiance et l'humilité.

Par ailleurs, le facteur le plus cité à travers les entretiens menés en Ecosse est la vocation du métier exercé par le personnel soignant : « il ne s'agit pas d'un métier comme les autres. Vous devez avoir cela en vous. Sinon, vous ne devriez pas faire ce métier ». Le personnel interrogé a déclaré porter des valeurs humaines. Il m'a signifié « qu'il n'existe pas de guide d'emploi. Cette faculté à vouloir prendre soin des autres est en vous. »

En parallèle de l'appétence et de la vocation professionnelle du personnel soignant, le personnel soignant français et écossais se doit de se former régulièrement pour mettre à jour ou apprendre de nouvelles compétences. La formation professionnelle continue permet de gagner en autonomie et aisance de travail. Elle vient compléter les qualités intrinsèques du personnel telles que la capacité d'écoute, d'empathie ou la motivation personnelle indispensable pour « prodiguer de meilleurs soins au plus près des besoins des résidents. »

Enfin, l'attention minutieuse portée aux détails est cruciale. Une aide-soignante écossaise m'a parlé de sa vigilance par rapport « aux petits détails de la vie des résidents » impactant leur confort, sécurité ou bien-être physique et émotionnel. Le personnel écossais comme français insistent sur l'importance de prévenir ou de traiter « les petites cassures ou tout ce qui peut nuire à la personne » comme les inconforts cutanés, d'hygiène, d'alimentation ou les pertes de repères socio-temporels et liens affectifs. » Bien qu'il n'existe pas toujours de solutions toutes faites à ces situations, une attitude empreinte d'empathie et de bienveillance constitue un prérequis essentiel pour « créer ou recréer un pont entre le soigné et son environnement. » J'aborderai ensuite la relation soignant/soigné via le prisme du PCC.

1.4 Relation soignant/soigné à travers le PCC

L'ensemble des participants français et écossais de l'enquête a relevé l'importance de la communication fréquente entre les résidents (et/ou leur famille) et le personnel soignant. L'écoute et la compréhension de leur vie et besoins de manière humble et empathique constituent l'un des piliers conditionnant la création d'une relation basée sur la confiance mutuelle et la communication.

La compassion constitue un autre pilier de la relation soignant/soigné. Dewar déclare qu'elle implique « la reconnaissance des vulnérabilités ou souffrances actuelles ou potentielles de la personne, la prise en compte d'une réaction émotionnelle par rapport à

cela et l'interaction avec la personne (patient, famille ou personnel) pour l'aider à dissiper ou atténuer la vulnérabilité ou la souffrance et préserver son intégrité et sa dignité d'une façon qui ait du sens pour la personne »³⁷. En Ecosse tout comme en France, elle est primordiale « pour développer des relations basées sur la confiance mutuelle et pour être en accord avec les exigences professionnelles. »

De plus, les relations entre les professionnels d'une résidence pour personnes âgées ont un impact sur le bien-être des résidents. Or, en Ecosse, les bonnes relations de travail avec le management en place permettent de travailler dans un environnement paisible et stimulant et de solutionner les problèmes plus rapidement. Les *managers* (généralement cadres de santé) d'unités de soins ont tous débuté leurs carrières en tant que personnel soignant. Ainsi, ils ont acquis une certaine légitimité et autorité naturelle auprès du personnel soignant actuel : « les relations sont simplifiées et honnêtes car on sait qu'ils sont passés par là ; ils ont fait ce qu'on a fait avant ».

Le personnel soignant agit comme un guide auprès des résidents : « la promotion de l'indépendance est le facteur clé à travers la compréhension de ce qu'ils peuvent et savent faire afin de les accompagner en intervenant le moins possible ». L'individualité du personnel soignant est parfois presque ignorée car il est prié de « laisser tous ses problèmes personnels derrière lui » pour se concentrer uniquement sur les résidents. Bien que les collègues ou supérieurs soient en capacité de soutenir un professionnel soignant, la majorité des participants estiment « qu'il est de leur devoir de faire abstraction de leur situation personnelle et de séparer la sphère publique et privée ».

L'environnement de travail assez détendu tout en restant professionnel semble satisfaire le personnel tout comme les résidents. Le personnel soignant les considère comme « faisant partie de leur famille ». L'usage du tutoiement ou du prénom des résidents par le personnel soignant est courant. Il existe une proximité émotionnelle à travers les gestes et les mots délivrés par les soignants et les soignés et vice versa. Une aide-soignante écossaise m'a rapporté « qu'il est inutile de précipiter les choses mais qu'il faut prendre et se laisser le temps d'apprendre à connaître les résidents ».

A l'inverse en France, une distance professionnelle (proscrivant toutes formes de familiarité) est de rigueur entre les professionnels et les résidents. Des protocoles internes

³⁷ DEWAR, B., PULLIN, S., TOCHERIS, R. Valuing compassion through definition and measurement. Nursing Management, 2011.

rappellent les règles à adopter en présence des résidents (courtoisie, politesse, discrétion, ...).

Comme évoqué précédemment, le personnel soignant se saisit d'outils formalisés tels que le PVP ou le PVI pour adapter la prise en charge et l'accompagnement des résidents. Des groupes de travail pluridisciplinaires (à l'occasion d'un atelier cuisine rassemblant un ergothérapeute et un psychomotricien par exemple) sont institués afin de proposer plus de services et animations correspondant aux besoins et aspirations des résidents. Le personnel soignant s'efforce également de suivre le rythme réel de la personne. Il s'agit, dans la mesure du possible, de respecter les habitudes et le rythme de vie de l'ensemble des résidents. Ces informations sont généralement inscrites dans un recueil individualisé.

Les relèves du personnel constituent également un moment important car elles sont l'occasion de transmettre des informations sur les résidents (comportements, attitudes, souhaits particuliers ou anormaux). Le personnel « recherche des compromis pour satisfaire les souhaits des résidents dans la mesure des possibilités ».

Contrairement aux participants écossais, les relations entre différents professionnels paramédicaux français semblaient parfois conflictuelles. Par ailleurs, j'ai observé une solidarité au sein de chaque corps de métier (aides-soignants, cadre de santé et infirmières). Cependant, des divergences d'opinions ou de visions de la pratique de leurs métiers m'ont été communiquées. L'instabilité du personnel soignant et managérial joue sans doute un rôle dans cette situation. Cela peut créer des dissonances et augmenter les risques de défaillance individuelle ou de mal-être du personnel qui auront éventuellement un impact sur les résidents.

Les relations entre soignants et soignés sont ainsi assez différentes en France et en Ecosse. En France, le personnel affiche un professionnalisme émotionnellement détaché des résidents tandis que le personnel écossais expose librement son affection et ses sentiments aux résidents. La façon d'accompagner les résidents au quotidien (plus de formalisme en France qu'en Ecosse par exemple) varie entre les deux pays mais les objectifs et retours d'expérience se rejoignent. L'ensemble des personnels soignants souhaitent « exercer leur métier avec des valeurs pour rendre leur [les résidents] vie plus agréable ».

Cependant, il existe un certain nombre d'obstacles au sein des établissements pour personnes âgées français et écossais empêchant le personnel de mettre en pratique une réelle culture PCC.

1.5 *Obstacles à la diffusion du PCC*

Lorsque j'ai demandé au personnel soignant écossais quels obstacles ils rencontraient pour diffuser encore plus largement le PCC au sein de leur résidence, les participants de l'enquête ont eu des difficultés à répondre à ma question. La majorité des personnes interrogées considéraient que la résidence et les professionnels « faisaient déjà du bon boulot et bénéficiaient d'un réseau d'institutions spécialisées [Alzheimer Scotland, Dementia Scotland, Age Scotland, ...] performantes venant en aide à la maison. »

Cependant, certaines recommandations ont été formulées par le personnel :

- « Il serait préférable pour les équipes d'avoir davantage d'informations sur les résidents avant leur admission. Nous serions ainsi plus en mesure de rassurer et de répondre aux demandes initiales des résidents ».
- « Si il y avait du personnel supplémentaire, cela nous permettrait de passer plus de temps en face-à-face avec les résidents. Le personnel soignant est souvent confronté à un manque de temps pour prodiguer de meilleurs soins ».
- « Des sorties supplémentaires pourraient être organisées pour changer le quotidien des résidents ».

Il est important de noter que le personnel soignant semblait majoritairement serein et confiant en l'avenir. Les participants ont généralement la conviction « de se donner à fond et de faire plaisir aux résidents la majorité du temps ». Le manque de personnel n'a été que rarement évoqué au contraire des éléments moteurs du PCC : l'écoute et la considération des goûts et besoins des résidents, la coordination et la continuité des soins, l'implication des proches, l'assurance que les résidents sont en sécurité et apaisés, l'aide émotionnelle, ...

En France, l'opinion des participants diverge sur les obstacles majeurs à un accompagnement personnalisé des résidents. On observe notamment deux visions principales au sujet du manque de personnel :

- Une conception majoritaire estimant que les EHPAD manquent cruellement de personnel lors des soins et temps de discussions
- Une autre conception considérant que les EHPAD ne sont pas organisés de manière efficace de par les contraintes horaires de la structure et la délimitation des rôles et responsabilités du personnel soignant

Le premier groupe s'entend pour regretter le manque de moyens humains pour mettre en place des projets, organiser des sorties ou pour respecter pleinement les souhaits des résidents lors de la toilette, des repas ou du coucher. L'absence de réponses concrètes ou de solutions proposées laisse parfois place à un sentiment d'amertume auprès du personnel soignant. Il demeure parfois frustré car « le temps nous permettrait de faire plus de choses comme laisser développer des conversations ou plus globalement améliorer la compréhension et le suivi des résidents ».

De l'autre côté, le deuxième groupe met en exergue les améliorations organisationnelles. Au-delà d'un manque réel de personnel, les participants déplorent le manque d'implication et de responsabilité individuelle de certains professionnels : « les aides-soignantes et auxiliaires de vie se reposent parfois sur les infirmières ». Le projet de réingénierie de la formation d'aide-soignante tentera d'apporter des réponses à ce problème en redéfinissant les rôles et compétences des aides-soignants. De plus, l'organisation très cadrée et structurée des EHPAD (horaires fixes, routine de la journée, ...) va à l'encontre de la personnalisation de l'accompagnement des résidents. Une infirmière a relevé « qu'une plus grande souplesse dans la journée via la mise en place d'animations, de distractions... sur différentes plages horaires serait bénéfique aux résidents. »

En parallèle de ces observations sur les freins à une plus grande diffusion du PCC, le personnel soignant a noté un déficit de motivation, d'entraide et d'investissement personnel de certains personnels alors qu'il est primordial de « mettre de soi-même, aimer les autres et de pouvoir compter l'un sur l'autre en gardant à l'esprit que tu es là pour le résident, pour l'accompagner. » Une aide-soignante a suggéré la création d'une charte PCC co-écrite par l'ensemble des professionnels de l'EHPAD. Cette proposition permettrait d'engager une réflexion sur les pratiques vertueuses et les valeurs communes partagées par les professionnels. Le document final servirait de boussole pour adapter la prise en charge et l'accompagnement des résidents au jour le jour.

1.6 Six Senses Model : vers un modèle centré sur la relation soignant/soigné créatrice de bien-être pour les deux parties

L'attention de l'étude a jusqu'ici été portée sur différentes dimensions du PCC visant à améliorer la qualité de vie et de soins des personnes âgées. Un des facteurs clés du PCC est l'élaboration d'une relation équilibrée fondée sur le respect et la compassion entre les professionnels de santé et les patients/usagers du système de santé.

En effet, en parallèle des comportements individuels et actions mises en place par le personnel médical et soignant, le bien-être des personnes âgées est également conditionné par celui du personnel³⁸. Ainsi, il est important d'écouter les aspirations des deux parties et de pleinement se concentrer sur les facteurs contribuant à une bonne qualité de vie, de soins et de travail. Adopter une relation humaniste équilibrée entre le personnel d'établissements pour personnes âgées et les personnes âgées apportera des résultats bénéfiques pour les deux parties³⁹.

De plus, selon des travaux menés par les chercheurs Nolan, Brown, Davies et Keady, les résidents et le personnel partagent des souhaits communs⁴⁰ :

- Etablir des liens,
- S'occuper des autres et les uns des autres,
- Recevoir des feedbacks (retours d'expérience) spécifiques,
- Reconnaître et donner de l'importance aux petites choses qui ont de l'importance.

Mike Nolan a identifié six sens (*Six Senses*) qui apporteraient à la fois une orientation plus claire au personnel tout en améliorant la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées. Le terme *sens* reflète « le caractère subjectif et la nature multifactorielle des déterminants importants de santé pour les personnes âgées et le personnel »⁴¹.

Le modèle des *Sens* recouvre l'ensemble des processus interpersonnels et des expériences intra-personnelles liés aux interactions entre soignants et soignés. Il est basé sur l'idée que toutes les parties impliquées dans une relation de soins (les personnes

³⁸ NOLAN, M., BROWN, J. et al. The Senses Framework: Improving Care for Older People Through a Relationship-Centred Approach. GRiP, 2006.

³⁹ NOLAN, M., DAVIES, S. Beyond "person-centred" care: a new vision for gerontological nursing. International Journal of Older People Nursing, 2004.

⁴⁰ NOLAN, M., BROWN, J. et al. op cit.

⁴¹ *ibid.*

âgées, le personnel médical, paramédical et les aidants) devraient bénéficier de relations promouvant un sens de :

- Sécurité – se sentir rassuré, en sécurité à travers les relations humaines
- Appartenance – se sentir partie prenante, « affilié » à des choses
- Continuité – établir des liens et assurer leur maintien
- But – avoir un (ou des) objectif personnel
- Accomplissement – faire des progrès envers un (ou des) objectif désiré
- Signification – sentir « qu'on a de l'importance, de la valeur »

Ce modèle sous-tend que l'ensemble des participants (soignants et soignés) a besoin de faire l'expérience des six *sens*. Bien que chaque personne puisse avoir une conception propre de l'importance et du mode d'expression des six sens, « ces sens constituent des éléments prérequis pour créer des relations satisfaisantes et épanouissantes pour l'ensemble des parties »⁴².

Plusieurs recherches ont été menées au sein d'établissements de santé (incluant des hôpitaux gériatriques et résidences pour personnes âgées) sur ce concept des *Sens*. Elles ont confirmé les hypothèses de Nolan sur l'importance de créer du lien entre le personnel, les personnes âgées et à l'intérieur de ces groupes⁴³. Les entretiens individuels et histoires personnelles confortent l'idée qu'il est important de pouvoir exprimer ses émotions et son ressenti pour avancer ensemble vers une approche de la santé holistique considérant les personnes dans leur globalité et notamment sur les plans physiques, psycho-émotionnels et environnementaux.

Les facteurs contribuant à influencer l'expérience en matière de soins pour les personnes âgées et leur famille et le personnel en résidence pour personne âgée sont rassemblés dans des tableaux présents en annexe 4 et 5. Les drapeaux de l'Ecosse et de la France représentent les facteurs explicités grâce aux éléments communiqués lors des entretiens en Ecosse et en France.

En résumé, le modèle des Sens apporte des solutions à la quête de sens et de valorisation exprimée par le personnel et à la qualité de soins et d'accompagnement des personnes âgées. Des actions précises telles que les réunions de 360°C feedback pour le personnel ou les points de conversation émotionnels (emotional touchpoints) faisant

⁴² *ibid.*

⁴³ ANDREWS, N., DRIFFIELD, D., POOLE, V. All Together Now: a collaborative and relationship-centred approach to improving assessment and care management with older people in Swansea. *Quality in Ageing*, Volume 10, Issue 3, Septembre 2009.

émerger des émotions positives et négatives associées à la vie en établissement pour le personnel et les personnes âgées, sont préconisées pour promouvoir l'accomplissement des six sens au sein des résidences pour personnes âgées⁴⁴.

2. Bilan

Les résultats de l'enquête montrent que la majorité des participants reconnaissent l'importance du PCC et essaient d'en appliquer ses préceptes au quotidien tels que l'expression de la dignité, du respect et de la compassion, la personnalisation des soins ou la concertation et l'implication des personnes âgées (à travers notamment les discussions informelles, outils d'enquête visuelle et positive et PVP co-construits) lors de la prise de décisions les concernant. Les exemples de mise en pratique du PCC fournis par le personnel soignant français et écossais font écho au concept des « 6 C » (attention, compassion, compétence, communication, courage et engagement) développé par NHS England qui rassemble le personnel autour de valeurs essentielles pour s'occuper dignement et correctement d'une personne fragile⁴⁵. Des composantes du concept des 6 C restent à être perfectionnées telles que la construction et le renforcement des capacités managériales et la garantie d'avoir le personnel suffisant avec les compétences requises au bon endroit.

Le personnel soignant des résidences pour personnes âgées françaises et écossaises partage généralement un idéal et des valeurs communes telles que le respect des droits et souhaits individuels⁴⁶. Toutefois, quelques soignants écossais et la quasi-totalité du personnel soignant français interrogé décrivent souvent des moments particuliers de la journée ou situations faisant intervenir le PCC à la différence d'une culture généralisée et institutionnalisée de PCC. Ce constat est mis en évidence par McCormack et McCance qui soutiennent que le PCC est rarement appliqué continuellement dans les établissements de santé. En effet, des recherches ont démontré

⁴⁴ MY HOME LIFE. Resources for Practice [en ligne]. Disponible sur : <<http://myhomelife.uws.ac.uk/scotland/resources/>> (consulté le 16 juillet 2017).

⁴⁵ NHS HEALTH EDUCATION ENGLAND. The 6CS [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.healthcareers.nhs.uk/about/working-health/6cs>> (consulté le 25 juillet 2017).

⁴⁶ MCCANCE, T., MCCORMACK, B., DEWING, J. An Exploration of Person-Centredness in Practice. The Online Journal of Issues in Nursing Vol. 16, No. 2, Manuscript 1, 2011.

que la culture de travail, la culture de l'apprentissage et l'environnement physique de travail contribuent à la création d'une culture PCC⁴⁷.

De plus, l'instauration effective d'une culture PCC partagée et renforcée par l'ensemble du personnel (médical, paramédical, administratif et technique) nécessite un consensus partagé par les professionnels sur des valeurs communes en tant qu'élément de base d'un leadership clair et affirmé reconnaissant entre autre le travail fourni par les professionnels⁴⁸ (voir figure 7). Ce socle de base permet d'adapter les modalités d'accompagnement et équipes supports associatives et/ou bénévoles à la personnalité et aux différents souhaits des personnes âgées.

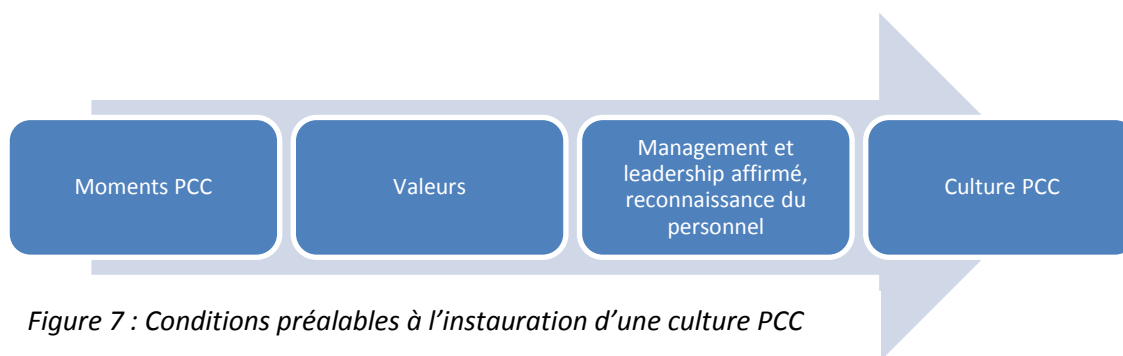


Figure 7 : Conditions préalables à l'instauration d'une culture PCC

Il est important de noter que l'environnement professionnel de travail des établissements pour personnes âgées est très complexe du fait du décalage fréquent entre la charge de travail attendue par les autorités gouvernementales et de santé (et la société de manière plus générale) et les moyens (financiers et humains principalement) alloués à ces établissements.

Un sentiment de frustration émerge alors parfois parmi le personnel soignant lorsqu'il ne peut pas atteindre les objectifs fixés ou passer plus de temps auprès des personnes âgées. Selon les résultats de l'étude, ce phénomène semble être plus courant et généralisé en France qui fait face à des difficultés humaines (manque de personnel, turnover conséquent, ...) et structurelles (remise au norme, investissements nécessaires dans de nouvelles infrastructures, ...) importantes. Cependant, l'Ecosse est aussi confrontée à ces problématiques dans une légère moindre mesure.

Par ailleurs, certains chercheurs et professionnels de santé réfutent l'argument « implacable » du manque de personnel soignant pour expliquer l'absence ou le caractère partiel d'une démarche de prise en charge et d'accompagnement personnalisée

⁴⁷ MCCANCE, T. and MCCORMACK, B. op cit.

⁴⁸ LYNCH, B., MCCORMACK, B., MCCANCE, T. Development of a model of situational leadership in residential care for older people. Journal of Nursing Management, 19, 1058-1069, 2011.

institutionnalisée⁴⁹. Des solutions innovantes permettent de dépasser la vision binaire considérant que « seule des ressources complémentaires » permettraient de proposer des services plus variés et personnalisés. L'idée selon laquelle le personnel se satisfait de la façon de travailler actuelle (conception partagée lors des entretiens en Ecosse) peut également agir comme un frein au développement de stratégie de prise en charge et d'accompagnement innovantes.

Les résultats de l'étude démontre que le PCC apporte des bienfaits aux patients et gagnerait à être renforcé. De plus, le modèle des 6 *Sens* ou relationship-centred care (RCC) constitue une conception pertinente (moins large et complète que le PCC par ailleurs) du rééquilibrage du centre de gravité des relations entre les soignants et les soignés. Des recherches ont approuvé sa pertinence et des outils pratiques permettent de s'approprier aisément ses idéaux⁵⁰.

3. Limites de l'étude

Les résultats de l'étude précédemment exposés sont basés sur 7 entretiens en Ecosse et 10 entretiens en France. Le nombre limité d'entretiens réalisés ne permet pas de généraliser les enseignements de l'étude. Cependant, les entretiens complémentaires avec des spécialistes du PCC et professionnels de la santé en Ecosse et en France ont permis de renforcer ou d'infirmer certains enseignements de l'étude. Afin d'acquérir une vision plus globale du PCC et de confronter les résultats obtenus à d'autres résidences pour personnes âgées, il serait bénéfique de réaliser une autre étude dans un plus grand nombre de résidences pour personnes âgées françaises et écossaises prenant en considération l'avis des personnes âgées et du personnel médical, paramédical administratif et technique.

Des initiatives locales ou régionales menées en France et en Ecosse seront ensuite présentées pour apporter « une vision terrain » des bienfaits et applications du PCC.

⁴⁹ KIRKLEY, C. et al. The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health and Social Care in the Community* 19, 438-448, 2011.

⁵⁰ ANDREWS, N., DRIFFIELD, D., POOLE, V. All Together Now: a collaborative and relationship-centred approach to improving assessment and care management with older people in Swansea. *Quality in Ageing*, Volume 10, Issue 3, Septembre 2009.

IV. Solutions pratiques en France et en Ecosse

1. Cas pratiques

1.1 *Institut du Vieillissement*

L'Institut du Vieillissement (I.Vie) des Hospices Civils de Lyon (HCL) a été créé en 2016 afin d'adapter et d'améliorer l'offre de soins face au défi de l'accroissement de l'espérance de vie et de la prise en charge de personnes présentant des maladies chroniques ou de longue durée.

Il vise à collaborer avec l'ensemble des acteurs du parcours de soins : les professionnels de santé des HCL et plus particulièrement ceux travaillant au sein des services de gériatrie, ainsi que les médecins de ville à travers la mise à disposition d'outils tels que les hotlines et les équipes mobiles pluridisciplinaires et l'Equipe Mobile Maladie d'Alzheimer et Apparentée (EMMA) dans le but de prévenir, diagnostiquer, prendre en charge et accompagner les personnes présentant des fragilités ou possédant des troubles de la dépendance.

Grace à l'expertise et aux ressources mis à disposition par les HCL, l'I.Vie ambitionne de repousser la dépendance et d'améliorer l'offre et le parcours de soins dédiés aux personnes âgées. Représentant une initiative inédite majeure en France, cet institut de soins et de prévention entend renouveler l'approche conventionnelle de la gériatrie en s'appuyant sur le soin, l'innovation et la formation.

L'I.Vie privilégie le maintien de l'autonomie grâce à la médecine ambulatoire et propose une offre de soins de qualité, diversifiée et de proximité comprenant 284 lits en médecine, 400 lits de soins de suite et de réadaptation et 484 lits de soins de longue durée et EHPAD.

L'I.Vie intègre également un centre de recherche clinique multithématique sur le vieillissement, le cerveau et la fragilité (maladie d'Alzheimer, plaintes mnésiques, ...) permettant l'accès à la recherche clinique et thérapeutique et un Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) accueillant des patients en consultations mémoire et coordonnant la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Enfin, l'I.Vie propose des formations continues spécialisées afin de développer le niveau de compétence des professionnels : gestionnaire de cas MAIA, coordonnateur d'EHPAD, développement professionnel continu en maladie Alzheimer, ...

De nombreuses initiatives institutionnelles sont menées par l'I.Vie. J'ai eu la chance d'assister à la deuxième journée de l'I.Vie qui a mis à l'honneur des projets innovants tels que la réflexion sur la réduction de l'iatrogénie médicamenteuse chez la personne âgée, la démarche éthique en gériatrie et l'utilisation de l'hypnose pour calmer la douleur et l'anxiété des personnes âgées. Elle a permis de dresser un portrait large des actions réalisées au sein des HCL grâce au soutien de l'I.Vie agissant en tant que structure indépendante fournissant son savoir-faire et ses compétences aux hôpitaux des HCL et plus globalement aux personnes âgées.

Pour sa deuxième année d'existence, l'I.Vie s'appuie sur des professionnels de santé impliqués pour développer de nombreux projets prenant en compte les défis associés au vieillissement de la population et à l'individualisation de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées face à la perte progressive d'autonomie et d'indépendance.

1.2 *EMMA des Charpennes*

L'I.Vie est à l'origine de la création d'outils novateurs tels que les équipes mobiles extra hospitalières et l'Equipe Mobile Maladies Alzheimer et Apparentées (EMMA) de l'hôpital des Charpennes. J'ai pu ainsi rencontrer une infirmière travaillant pour l'EMMA des Charpennes.

Cette équipe mobile appartient à la filière comportement de l'hôpital des Charpennes au même titre que la consultation « Comportement de semi-urgence », l'Unité Cognitivo-Comportementale et l'Unité d'Hébergement Renforcée. Elle a été créée en 2011 à partir d'une réflexion menée par l'unité cognitivo-comportementale (UCC) qui avait été conçu un an plus tôt. Elle reçoit un financement annuel de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes.

L'EMMA agit en amont de l'aggravation des troubles liés à la vieillesse en réalisant une évaluation des signes et symptômes des troubles neurocognitifs ou

comportementaux. Elle vise à aider, accompagner et créer un lien de confiance avec l'ensemble des familles, aidants et personnes âgées qui en font la demande.

L'unité mobile est composée de médecins, psychologue, infirmière coordinatrice et secrétaire. Elle travaille en collaboration avec des services pour personnes âgées tels que les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

L'équipe intervient à domicile et en EHPAD sur l'ensemble du territoire de la métropole lyonnaise. L'EMMA peut être contactée par téléphone ou email. Elle se charge tout d'abord de récolter des informations sur la situation individuelle et les symptômes de la personne nécessitant de l'aide. Si un professionnel de santé se met en relation avec l'EMMA, cette dernière s'efforce de recueillir des informations médicales du médecin traitant.

A domicile, un médecin et une infirmière s'entretiennent respectivement avec la personne aidée et l'aidant. Les professionnels de santé s'efforcent de rassurer, donner du sens aux troubles et fournir des outils aux aidants et aux aidés pour apprendre à mieux réagir face aux épisodes de crises. Ils vont utiliser l'échelle NPI ou l'inventaire neuropsychiatrique pour évaluer la fréquence, la sévérité et les conséquences sur l'aidant ou le professionnel de 12 symptômes associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. L'EMMA va ensuite orienter les aidants et aidés vers de nombreux dispositifs de soutien et d'accompagnement (aide personnalisée à l'autonomie, aide à domicile, soutien psychologique, ...). Deux mois après l'évaluation initiale, une nouvelle évaluation basée sur le NPI est réalisée afin de comparer les évolutions et légitimer les actions mises en place par l'EMMA.

En EHPAD, les professionnels de santé de l'établissement réalisent une évaluation basée sur le NPI avant l'intervention de l'EMMA. En parallèle, ils rédigent une note de synthèse des troubles comportementaux observés mentionnant l'histoire des troubles et les bilans sanguins. L'EMMA rencontre habituellement les personnels soignants de l'EHPAD dans un premier temps (puis le personnel médical dans un deuxième temps) afin de les laisser s'exprimer sur leurs difficultés et parfois réaliser l'analyse des problèmes rencontrés.

L'équipe mobile adopte une démarche pédagogique comprenant le recueil de données, l'exposition des problématiques, la compréhension du refus de la personne âgée d'être soigné et exposant des règles de bonnes pratiques ainsi que des savoir-faire et savoir-être. Ensuite, l'EMMA rencontre la personne âgée, ainsi que la famille si elle est présente, dans le but d'écouter leurs ressentis et opinions et d'évaluer brièvement les capacités cognitives et comportementales de la personne âgée. Après un temps de synthèse avec le personnel soignant, des préconisations sont faites par l'équipe mobile sur la prise en charge des troubles du comportement et une éventuelle nécessité de réorganisation interne. La pédagogie, l'expérience professionnelle et l'humilité face à une organisation et un fonctionnement institutionnel propre permettent de tisser une relation de confiance avec les EHPAD visités. Enfin, l'infirmière coordinatrice de l'EMMA prend contact avec l'EHPAD pour réaliser un bilan sur la base de l'outil NPI ou une réévaluation si nécessaire.

Aujourd'hui, six ans après sa création, l'EMMA est connue et reconnue pour son rôle dans la prévention, la coordination et l'échange de connaissances au sujet des troubles neurocognitifs et comportementaux dans la métropole lyonnaise. Victime de son succès, elle intervient en moyenne dans les 4 semaines suivant le contact initial. Par ailleurs, elle est en mesure de prodiguer des premiers conseils et/ou de réorienter la personne qui en fait la demande vers les services les plus adaptés.

1.3 Person-Centred Practice Research Center (PCPRC)

En Ecosse, le concept de soins de santé centrés sur la personne est au cœur des politiques de santé publique. Le département de la stratégie de la qualité des soins de NHS Scotland affirme : « ce qui fera de l'Ecosse un leader mondial [en matière d'offre de soins] sera la réunion de millions d'expériences de soins continuellement centrées sur la personne, efficace sur le plan clinique et sur pour chacun et à tout moment »⁵¹.

L'organisation gouvernementale d'amélioration des soins, Healthcare Improvement Scotland, travaille sur le programme Person-Centred Health and Care Collaborative afin d'améliorer la connaissance sur le PCC, tester de nouvelles approches et interventions PCC, fournir des opportunités de personnaliser les soins ou encourager l'échange d'idées

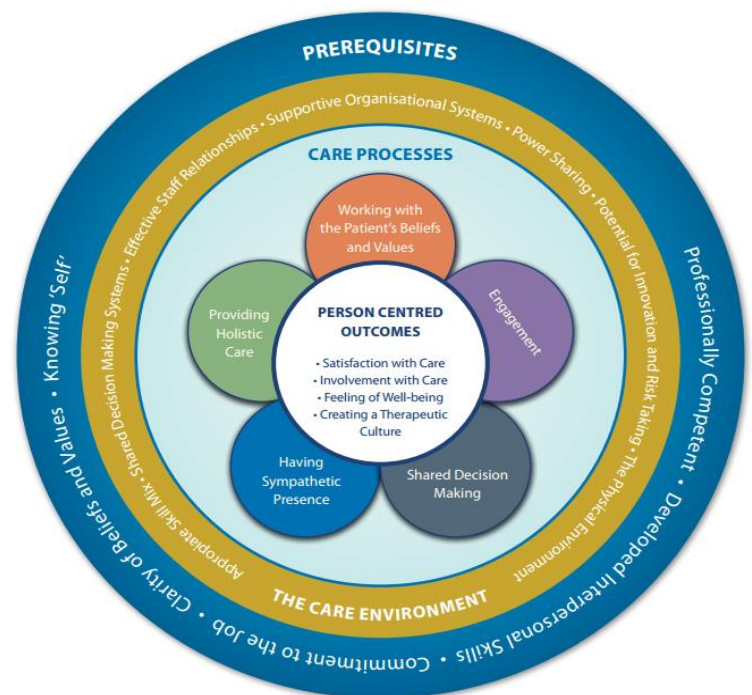
⁵¹ NHS SCOTLAND. The Healthcare Quality Strategy for NHSScotland. The Scottish Government, p 6, 2010.

et d'approches entre les prestataires et les utilisateurs de services de soins. Un grand nombre de manifestations et d'événements a été promu par le programme tel que des ateliers d'apprentissage, des communautés de débats en ligne, des conférences et « des cafés innovation ». Le programme collaboratif a été à l'origine de changements incrémentaux successifs : le développement de standards de qualité PCC, la formation du personnel aux approches PCC ou la capacité d'influencer les politiques et pratiques quotidiennes du personnel médical et soignant⁵².

Dans ce contexte de recherche et développement des pratiques PCC au quotidien, je me suis entretenu avec Brendan McCormack, directeur de Institute of Nursing Research et Person-centred Practice Research Centre (un centre de recherche sur le PCC) à l'université d'Ulster et chercheur émérite sur les pratiques, la méthodologie et l'implantation du PCC dans différents services de santé.

McCormack a développé avec McCance le *Person-Centred Nursing Framework*, une représentation des prérequis professionnels, de l'environnement institutionnel, des processus de santé et des résultats attendus issus d'un système global PCC. Le modèle représente les liens entre les 4 composantes précédemment cités (voir figure 8)⁵³.

Chacun des 4 concepts doit être considéré individuellement des prérequis professionnels aux processus de santé en passant par l'environnement institutionnel afin d'obtenir les résultats attendus associés à la démarche PCC (voir annexe 6).



(McCormack and McCance, 2006; 2010)

Figure 8 : Person-Centred Nursing Framework

⁵² HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND. Person-Centred Health and Care Programme [en ligne]. Disponible sur : < http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/person-centred_programme.aspx > (consulté le 25 juin 2017).

⁵³ MCCORMACK, B., MCCANCE, T. Person-Centred Practice in Nursing and Health Care – Theory and Practice. Wiley-Blackwell, 2nd edition, 2017.

Le modèle suggère que « si les professionnels et institutions s'occupent systématiquement de l'environnement institutionnel et des caractéristiques professionnelles du personnel soignant, cela permet au personnel soignant de travailler de manière authentique avec les personnes âgées »⁵⁴.

Depuis sa conception en 2006, le modèle a été testé dans différents contextes et pays. Il s'adapte aux différents environnements culturels et institutionnels. Il a été utilisé pour promouvoir une meilleure compréhension du PCC afin de permettre aux professionnels de santé de reconnaître ses éléments clés au quotidien et au personnel dirigeant de s'assurer que l'organisation des services est conforme aux préceptes du PCC. De plus, le modèle « a permis aux professionnels de santé d'identifier les obstacles au changement et de se concentrer sur l'implémentation et l'évaluation des pratiques de développement »⁵⁵.

Le PCPRC réalise des recherches sur la conduite du changement. En effet, le changement est au cœur des politiques et de l'organisation des soins. Le processus de changement de la façon de travailler et d'accompagner les personnes âgées au quotidien en Ecosse nécessite d'engager une réflexion sur la gestion du changement. Le changement est un processus incrémental au sein duquel l'ensemble des éléments pris en compte sont reliés et peuvent s'influencer⁵⁶. Pour les résidences pour personnes âgées, il s'agit alors des résidents, professionnels et de l'institution globale. Le changement des pratiques vers une culture forte de PCC implique « la transformation des attributions, tâches et rôles du personnel et la possibilité de découvrir la nouvelle culture et l'environnement institutionnel »⁵⁷.

Tout changement prend du temps et nécessite une méthodologie claire. Les travaux de McCormack préconisent l'adoption du modèle de changement Health Service Executive (HSE) structurée autour de 4 grands axes (initiation, planification, implémentation et intégration) et 7 déclinaisons (voir figure 9)⁵⁸. La vision stratégique du HSE model est la suivante : « la confiance et l'accès aisé de tous à une excellente qualité de soins et de services dont les professionnels de santé sont fiers. » L'attention portée aux premières étapes du modèle contribue significativement à la réussite de l'implémentation

⁵⁴ HEALTH SERVICE EXECUTIVE. Enhancing Care for Older People - A Guide to Practice Development Processes to Support and Enhance Care in Residential Settings for Older People. 2010.

⁵⁵ *ibid.*

⁵⁶ HEALTH SERVICE EXECUTIVE. Improving Our Services – A User's Guide to Managing Change in the Health Service Executive. 2008.

⁵⁷ HEALTH SERVICE EXECUTIVE. *op cit.*

⁵⁸ *ibid.*

du changement. Expliciter la raison du changement, exposer les objectifs du changement, construire et communiquer une vision commune figurent parmi les responsabilités principales des chefs de projets⁵⁹. De plus, le modèle HSE promeut une approche collaborative et solidaire et sous-tend⁶⁰ :

- L'attention particulière prêtée aux personnes impliquées par le changement et les aspects culturels du changement,
- L'accent sur les liens, les relations et les dépendances entre les différentes parties du système,
- La priorisation du changement durable à long-terme et de l'efficacité des améliorations organisationnelles,
- L'attention portée au transfert de connaissances et de compétences de telle façon que le système soit en mesure de gérer le changement dans le futur,
- Le soutien des valeurs de participation et de développement et l'importance des pratiques de ressources humaines et du travail d'équipe
- La promotion des processus de feedback (retours) réguliers durant les différentes étapes du changement

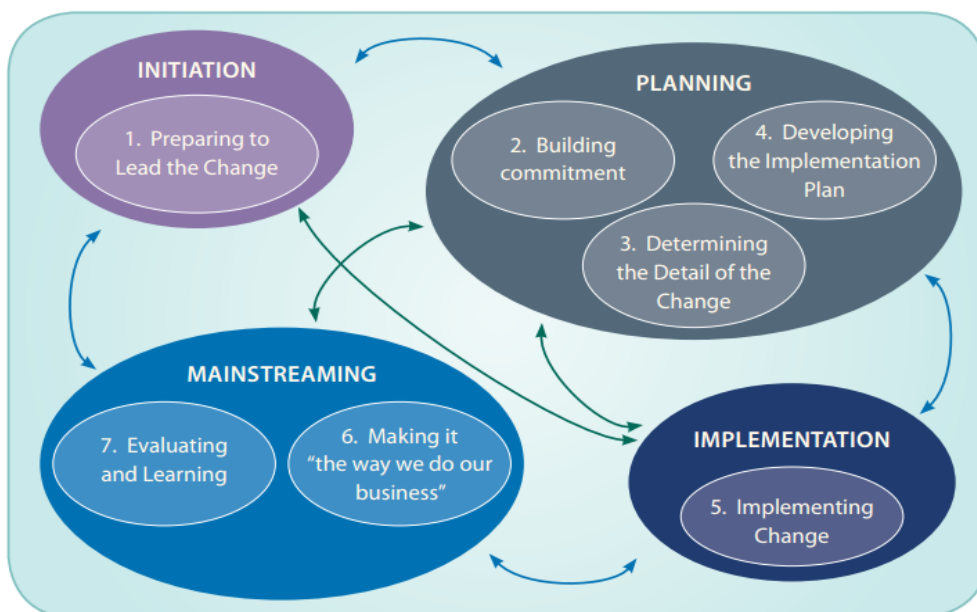


Figure 9 : modèle de changement HSE

⁵⁹ HEALTH SERVICE EXECUTIVE. op cit.

⁶⁰ HEALTH SERVICE EXECUTIVE. op cit.

1.4 La collaboration internationale à travers l'International Community of Practice (ICoP)

Le Person-centred Practice Research Centre (PCPRC) a tissé un ensemble de partenariats et de collaborations au niveau régional, national et international à travers the Person-centred Practice Research International Community of Practice (ICoP). Cela a permis au centre de recherche d'apprendre et de mettre en pratique ses recherches dans un contexte international.

L'objectif de l'ICoP est d'établir une collaboration afin de renforcer un programme de recherche et de développement des pratiques entre les parties dans le but de développer les connaissances, compétences et expertises sur les pratiques, le développement des pratiques et la recherche sur le PCC. L'accent est mis sur la personne à travers « la formation et la promotion de relations saines entre les prestataires de soins, les usagers du système de soins et ceux qui jouent un rôle important dans leur vie ». Cela est renforcé par des valeurs de respect pour la personne, de droits individuels à l'auto-détermination, de respect mutuel et de compréhension⁶¹.

Les collaborateurs de l'ICoP se sont mis d'accord pour concentrer leurs efforts sur :

- L'amélioration de l'expertise sur les recherches doctorales sur le PCC à travers le développement de « Communauté de Pratiques d'Etudes Doctorales »
- Le développement de deux initiatives collaboratives annuelles contribuant à faire progresser l'expertise sur la recherche sur le PCC
- La publication d'au moins une recherche chaque année sur les travaux de l'ICoP
- La collaboration sur la candidature annuelle à une subvention de recherche contribuant à l'avancement des connaissances sur des aspects spécifiques et communément décidé du PCC
- La création de postes de professeurs visiteurs pour les membres du réseau

En adhérant à l'ICoP, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes peut bénéficier d'un réseau d'experts et d'un ensemble d'établissements possédant une expertise significative en PCC. L'échange de connaissances basées sur des pratiques et problématiques variées pourrait ainsi aboutir sur une réorganisation des

⁶¹ FONS. The International Community of Practice for Person-centred Practice. Foundation of Nursing Studies, 2012.

services de soins ou l'utilisation d'outils innovants apportant plus d'humanité au sein des EHPAD. Les professionnels de santé et les personnes âgées ont beaucoup à gagner de l'ICoP pour ultimement accroître leur bien-être et épanouissement personnel. Par exemple, des membres de l'ICoP tels que Westpark Healthcare Center au Canada peuvent servir de modèle à d'autres établissements pour leur esprit innovatif à travers l'investigation de la méthode collaborative et valorisante *photovoice* permettant aux patients d'exprimer leur point de vue sur des images⁶².

1.5 My Home Life

En parallèle du PCPRC et de l'ICoP, des programmes nationaux sont développés pour améliorer la qualité de vie des personnes résidant, visitant et travaillant en maisons de retraite tels que My Home Life au Royaume-Uni. En Ecosse, le programme est coordonné par Belinda Dewar, professeur d'amélioration des pratiques à Institute for Care and Practice Improvement de University of the West of Scotland (UWS) en coordination avec Scottish Care et Age Scotland, des organisations écossaises représentant des services et résidences pour personnes âgées et soutenant les droits et intérêts des personnes âgées⁶³.

My Home Life ambitionne de « faire une différence et d'aider les autres. » Il s'agit d'un projet collaboratif « rassemblant différentes organisations reflétant les intérêts des prestataires de soins, agences de planification et de régulation, des résidents et de leur proche » et utilisant une approche appréciative « qui se focalise sur ce qui fonctionne et les stratégies permettant de capitaliser sur ce qui fonctionne ». La philosophie de My Home Life repose sur le fait qu'il existe toujours quelque chose qui fonctionne (particulièrement) bien au sein d'une organisation. Ce constat et l'accent mis sur les forces d'une organisation permet de « redynamiser et réengager les personnes pour faire avancer les projets d'améliorations »⁶⁴.

L'approche My Home Life comporte 4 composantes : le développement collaboratif de bonnes pratiques, l'attention portée aux relations humaines, avoir « des conversations

⁶² WESTPARK HEALTHCARE CENTER. Person-centred practice research – Turning knowing into doing [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.westpark.org/Research/AboutResearch/ResearchThemes/PersonCentredPracticeResearch.aspx>> (consulté le 15 août 2017).

⁶³ MY HOME LIFE. op cit.

⁶⁴ MY HOME LIFE. Ten Years On [en ligne]. Disponible sur : <<http://myhomelife.uws.ac.uk/scotland/wp-content/uploads/2016/03/1-Overview-of-My-Home-Life2.pdf>> (consulté le 16 juillet 2017).

bienveillantes » et le fait d'être reconnaissant⁶⁵. Des recherches menées sur les souhaits et besoins des personnes âgées ont identifié 8 thématiques importantes liées à la personnalisation et l'individualisation de la prise en charge, la transition et navigation à travers les soins quotidiens, de confort et de fin vie et la transformation de l'environnement de travail. De plus, My Home Life s'appuie sur le modèle des *Sens* prenant en considération les souhaits des personnes âgées mais également ceux des professionnels et proches (voir le paragraphe sur le Six Senses Model pour plus de détails).

Des outils pratiques ont été créés par le programme pour valider l'approche théorique sur le terrain et aiguiller le personnel pour renforcer le PCC au sein des établissements. La méthodologie des « conversations bienveillantes » peut aider le personnel à développer des conversations « sérieuses » sur la base d'un guide pratique constitué de sept thèmes (le courage, la connexion émotionnelle, la curiosité, la prise en compte des opinions des autres, la collaboration, le compromis, la célébration). Les administrateurs de My Home Life ont remarqué que l'utilisation de cette méthodologie les a aidé à « vraiment entendre la perspective des autres, de rester calme durant des conversations potentiellement difficiles, de valoriser l'autre et de mener des réunions qui encouragent la participation de chacun »⁶⁶.

Un EHPAD peut s'approprier la méthodologie proposée par Dewar et MacBride pour créer des conversations bienveillantes au sein des EHPAD. Une première phase de découverte permet de lever le voile sur « ce qui fonctionne bien et pourquoi, ce dont on est fier et ce qui est apprécié par les soignants et usagers »⁶⁷. Les outils incluant *emotional touchpoint* (point de contact émotionnel), *photo elicitation* (l'obtention par photo) et *positive inquiry tool* (outil d'investigation positif) permettent d'aider le personnel à développer des conversations bienveillantes. Ensuite, une phase de conception puis une phase de co-création ont pour but de créer une vision commune partagée et adoptée par les soignants et soignés dans un premier temps et de réaliser et d'évaluer cette vision dans un deuxième temps. Enfin, la phase d'intégration permet de se rendre compte des progrès réalisés et de renforcer les acquis opérationnels (voir annexe 7)⁶⁸.

⁶⁵ *ibid.*

⁶⁶ MY HOME LIFE. *op cit.*

⁶⁷ MCCORMACK, B., MCCANCE, T. *op cit.*

⁶⁸ DEWAR, B., MACBRIDE, T. *Developing Caring Conversations in care homes: an appreciative inquiry. Health and Social Care in the Community*, 2017.

D'autres outils peuvent aider les professionnels dans leur quotidien : des cartes représentant des valeurs, un poster reprenant « un langage PCC », des ressources éducatives améliorant la connaissance des troubles liés à la démence, un outil d'expression positive ou une auto-évaluation sur le leadership et la manière de générer et encourager des retours. Ces initiatives sont globalement soutenues par le NHS, Care Inspectorate et les résidences pour personnes âgées qui essaient de mettre à profit l'expertise et le savoir-faire des chercheurs travaillant pour My Home Life⁶⁹.

Je vais ensuite présenter une démarche de déploiement du PCC dans un EHPAD pour établir un lien entre la conception théorique du PCC et son application au jour le jour au sein des EHPAD.

2. Proposition d'une démarche pour déployer le PCC dans un EHPAD

Afin d'adopter une culture institutionnelle de PCC, il est essentiel de suivre une méthodologie ciblée de conduite du changement pour atteindre un objectif final et des sous objectifs précis. J'ai ainsi construit un arbre de pertinence sur la base du person-centred nursing framework, du développement des pratiques et des fondements généraux du PCC (voir figure 10). Il détaille l'objectif final, les sous-objectifs, actions associées et indicateurs de suivi des actions.

Les étapes de la conduite du changement suivent habituellement un cycle composé de transitions délimitant les progrès effectués. Tout d'abord, la réalisation de la nécessité de changer de méthode et de paradigme entraîne un sentiment d'acceptation du changement. Des valeurs et croyances communes sont définies. Puis, une réflexion sur ces valeurs est engagée par les professionnels pour déterminer ses déclinaisons pratiques. Ensuite, les professionnels collaborent au sein d'un environnement de travail complexe et stimulant pour mettre en pratique les valeurs. Enfin, des structures et procédures sont créées pour intégrer les valeurs et objectifs du PCC au sein d'un système de pensée global⁷⁰. Le développement des pratiques est au cœur des modalités de la conduite du changement en développant une culture de travail ayant intégrée des

⁶⁹ MY HOME LIFE. op cit.

⁷⁰ MCCORMACK, B., MCCANCE, T. op cit.

processus, systèmes et façons de travailler inspirés du PCC permettant à tous de découvrir le *person-centredness*, une approche mettant la personne au centre des processus de soins⁷¹.

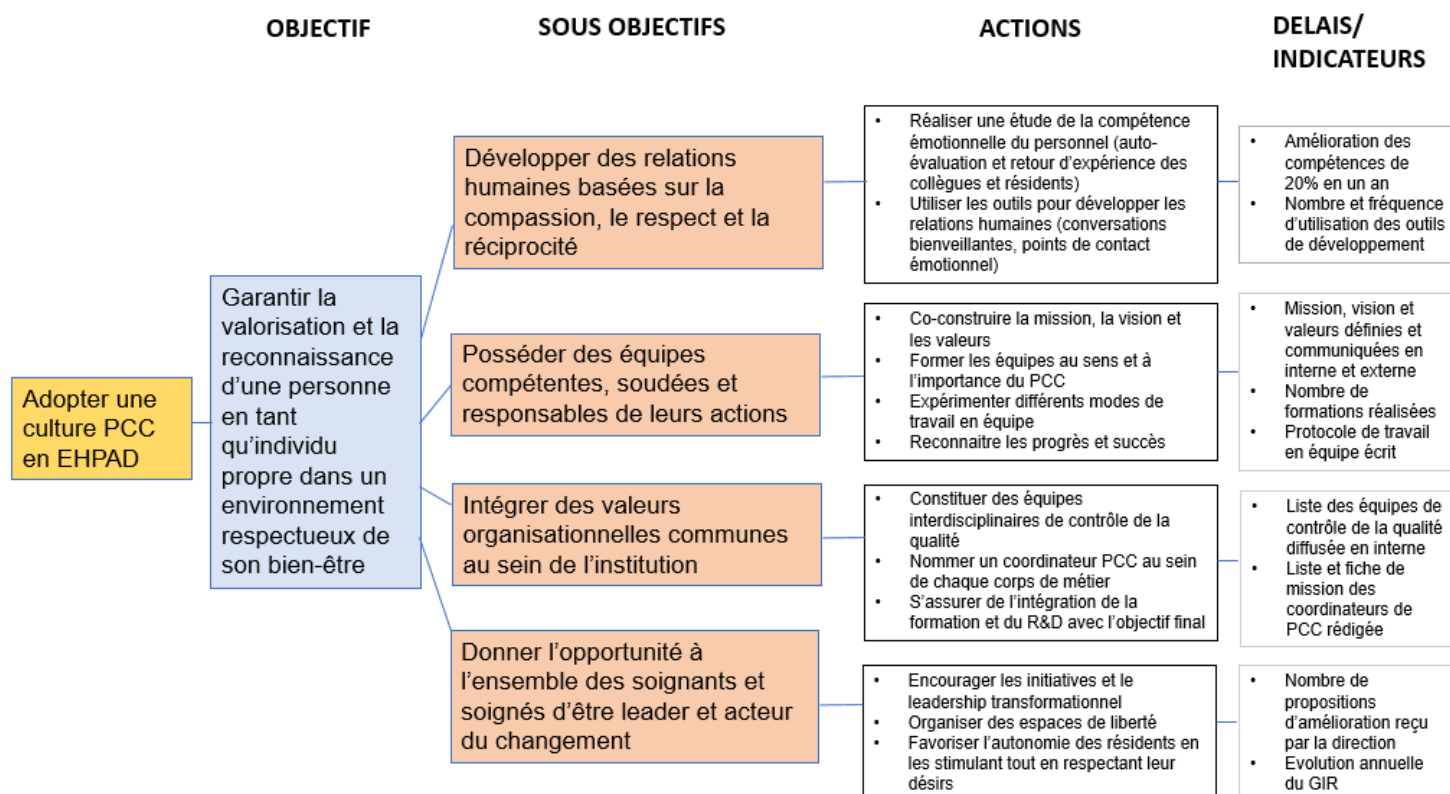


Figure 10 : Arbre de pertinence de création d'une culture PCC en EHPAD

Le person-centredness considère que les personnes âgées et les professionnels travaillant au sein des EHPAD doivent être placés au cœur du dispositif de santé et considérés comme « des partenaires égaux lors de la planification, du développement et de l'évaluation du soin »⁷². En France et ailleurs, en réponse à la quête de sens, de responsabilisation et d'épanouissement professionnel des employés, certaines entreprises ont saisi l'opportunité de modifier leur modèle de fonctionnement traditionnel pyramidal pour faire place à davantage d'espaces de liberté et d'innovation via une approche ascendante. Vineet Nayar, auteur de « Employees First, Customers Second », affirme que : « en développant une relation de confiance et de transparence (basée sur la responsabilité mutuelle) entre la direction et les employés et en se concentrant tout

⁷¹ *ibid.*

⁷² SLATER, L. Person-centredness – a concept analysis. Contemporary Nurse, 2006.

d'abord sur les employés, une entreprise met à la fois ses employés en avant et crée de la valeur pour ses clients »⁷³.

Cette conception du travail se rapproche de l'entreprise libérée qui repose sur un climat de confiance et de reconnaissance des collaborateurs, d'autogestion des collaborateurs et de règles de travail définies collectivement⁷⁴. Bien que ce modèle séduise de nombreux adeptes, notamment de la génération Y et Z, et puisse apporter plus d'innovation et de performance, il n'est pas sans limites. L'entreprise libérée comporte des risques importants pour les EHPAD qui souhaiteraient adopter ce modèle : l'augmentation du stress et burnout des employées à cause de la pression liée à la responsabilisation mutuelle, une suppression des postes de cadres de santé, un risque de dérive vers une lutte de pouvoir et d'égo, une incompatibilité culturelle avec les professionnels ayant l'habitude de travailler suivant le modèle pyramidal.

Alors que le modèle d'entreprise libérée n'est pas compatible avec toutes les entreprises, y compris les EHPAD, chacun peut s'entendre sur l'intérêt de créer un environnement de travail florissant et prospère. Seligman déclare qu'il existe cinq éléments principaux d'épanouissement professionnel : l'émotion positive, l'implication, les relations humaines, le sens et le sentiment de réussite⁷⁵. De même que les principes de l'entreprise libérée ou responsabilisée, Gaffney affirme qu'il est important de conférer de l'autonomie, de donner des défis et d'écouter les aspirations et atouts principaux du personnel. Les principes de liberté, d'autonomie et de responsabilité mutuelle sont cruciaux pour accroître le bien-être au travail. Une entreprise évolutive et ouverte sur l'interne et l'externe permet généralement de rendre son personnel plus heureux et plus productif⁷⁶.

⁷³ NAYAR, V. *Employees First, Customers Second – Turning conventional management upside down*. Harvard Business Review Press, 2010.

⁷⁴ MANAGER GO. Ce qu'il faut savoir sur l'entreprise libérée [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.manager-go.com/organisation-entreprise/entreprise-liberee.htm>> (consulté le 17 août 2017).

⁷⁵ SELIGMAN, M. *Flourish: A New Understanding of Happiness and Well-being and How to Achieve Them*. Nicolas Brealey, London, 2011.

⁷⁶ GAFFNEY, M. *Flourishing: How to Achieve a Deeper Sense of Well-being, Meaning and Purpose – Even when facing adversity*. Penguin, London, 2012.

Conclusion

En conclusion, le concept de PCC est assez largement documenté dans la littérature anglo-saxonne liée au nursing et à la gérontologie. McCormack, McCance et Dewar participent notamment à la dissémination de la connaissance sur les pratiques PCC à l'international. The Person-centred Practice Research International Community of Practice (ICoP) rassemble ainsi divers pays incluant l'Irlande du Nord, les Pays-Bas ou l'Australie pour diffuser les travaux et avancées sur le PCC à l'international.

Des études ont démontré ses bienfaits, domaines d'application et méthodes d'implémentation au quotidien. Cependant, alors que les résidences pour personnes âgées écossaises se rapprochent d'un modèle intégrant les valeurs et déterminants du PCC, les EHPAD français font généralement l'expérience de moments PCC et non d'une véritable culture institutionnelle promouvant et valorisant le PCC.

L'écosystème écossais soutient et renforce l'établissement d'une culture PCC au travers de l'organisation interne, des critères de qualités de soins, évaluations basées sur ces critères et associations/organisations venant en aide aux professionnels et personnes âgées vivant en résidences médicalisées. En France, les professionnels de santé se heurtent parfois aux obstacles internes ou limites institutionnelles les empêchant de personnaliser davantage la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées.

Afin de développer une culture PCC au sein des résidences pour personnes âgées dépendantes, le NHS s'appuie sur l'approche *practice development* ou développement des pratiques qui constitue « une revue continue, systématique et rigoureuse et le développement et l'évaluation des pratiques menés par une équipe interdisciplinaire pour récolter des effets positifs pour les utilisateurs ». Le *practice development* permet l'amélioration et le développement personnel, professionnel et l'amélioration des standards et de la qualité des services en impliquant et en se concentrant sur les besoins spécifiques des résidents »⁷⁷. D'autres études permettraient de valider la pertinence et l'efficacité du *practice development* pour transformer les pratiques en résidences pour personnes âgées dépendantes en Ecosse, en France et à l'international.

⁷⁷ HEALTH SERVICE EXECUTIVE SOUTH. A Strategy for Practice Development. The National Council for the Professional Development of Nursing and Midwifery. 2016.

Bibliographie

- 1- WHO. World Report on Ageing and Health. Luxembourg, WHO, 2015.
- 2- BUETOW, S. Person-centred Health Care – Balancing the welfare of clinicians and patients. New York: Routledge, 2016.
- 3- KOGAN, A. et al. 2015. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. Journal of the American Geriatrics Society. Volume 64, issue 1, Jan. 2016, pp. e1-e7.
- 4- MCCANCE, T., MCCORMACK, B. Person-Centred Nursing – Theory and Practice. Wiley Blackwell, 2011.
- 5- NATIONAL INSTITUTE ON AGEING. Global Health and Aging [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.nia.nih.gov/research/publication/global-health-and-aging/overview>> (consulté le 29 mars 2017).
- 6- NHS ENGLAND. House of Care [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.england.nhs.uk/ourwork/ltc-op-eolc/ltc-eolc/house-of-care/>> (consulté le 29 mars 2017).
- 7- STARFIELD, B. Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care? The Permanente Journal. Volume 15, number 2, 2011.
- 8- ROYAL COLLEGE OF GENERAL PRACTITIONERS. Inquiry into Patient Centred Care in the 21st century. Londres, Royal College of General Practitioners, 2014.
- 9- MATHERS, N., PAYNTON, D. Rhetoric and reality in person-centred care: introducing the House of Care framework. British Journal of General Practice. Volume 66, issue 642, Jan., 2016.
- 10- HARDING, E., SCRUTTON, J. ET WAIT, S. State of Play in Person-centred Care. Londres, Health Foundation, 2015.
- 11- BRITTEN, N. et al. Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. Health Expectations. Wiley & Sons, 2016.
- 12- WHO. op. cit.
- 13- NHS ENGLAND. op cit.
- 14- ALLIANCE. House of Care Learning Report. Glasgow, Alliance, 2016, pp 3-4.
- 15- ALLIANCE. ibid.
- 16- WHO. op cit.
- 17- NHS ENGLAND. op cit.
- 18- HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. op cit.
- 19- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. op cit.
- 20- HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. State of Play in Person-centred Care. op cit.
- 21- ibid.
- 22- BROWNIE, S., NANCARROW, S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. Clinical Interventions in Aging, 8 : 1-10, 2013.
- 23- FERNANDEZ, S., RAINEY, H. 2006. Managing Successful Organizational Change in the Public Sector. Public Administration review. Volume 66, issue 2, Mars 2006, pp. 168-176.
- 24- NHS. Drivers for Change in Health Care in Scotland. National Framework for Service Change in the NHS in Scotland, 2005.
- 25- NHS. An Introduction to the NHS Change Model. NHS Improving Quality, 2014, pp 2-6.
- 26- HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND. Person-centred Health and Care Programme [en ligne]. Disponible sur : <http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/person-centred_programme.aspx> (consulté le : 27 mars 2017).
- 27- HARDING, E., SCRUTTON, J., WAIT, S. op cit.
- 28- ANESM. Programme Qualité de Vie en EHPAD [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article589>> (consulté le 27 mars 2017).
- 29- INSTITUT FRANCAIS D'APPRECIATIVE INQUIRY. Appreciate Inquiry : Approche. Disponible sur : <<http://ifai-appreciativeinquiry.com/ai/approche/>> (consulté le 8 juillet 2017).

- 30- NHS HEALTH SCOTLAND. Improve Policy and Practice [en ligne]. Disponible sur : < <http://www.healthscotland.scot/>> (consulté le 15 juillet 2017).
- 31- AGENCE REGIONALE DE SANTE. L'organisation de l'offre médico-sociale [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale>> (consulté le 9 juillet 2017).
- 32- NHS SCOTLAND. Care Home Census for Adults in Scotland. Information Services Division, 2016, pp 8-17.
- 33- KPMG. Observatoire des EHPAD. Paris, KPMG, 2014.
- 34- LES MAISONS DE RETRAITE. Répartition de l'offre d'hébergement en établissements médicalisés [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/repartition-de-l-offre-ehpad-par-region-en-2014-en-france.htm>> (consulté le 8 juillet 2017).
- 35- CARE INSPECTORATE. About us [en ligne]. Disponible sur : < <http://www.careinspectorate.com/index.php/about-us>> (consulté le 8 juillet 2017).
- 36- CISS. Organisation synthétique du système de santé en France [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.lecissbretagne.org/la-sante-en-france/>> (Consulté le 28 juin 2017).
- 37- DEWAR, B., PULLIN, S., TOCHERIS, R. Valuing compassion through definition and measurement. Nursing Management, 2011.
- 38- NOLAN, M., BROWN, J. et al. The Senses Framework: Improving Care for Older People Through a Relationship-Centred Approach. GRiP, 2006.
- 39- NOLAN, M., DAVIES, S. Beyond "person-centred" care: a new vision for gerontological nursing. International Journal of Older People Nursing, 2004.
- 40- NOLAN, M., BROWN, J. et al. op cit.
- 41- ibid.
- 42- ibid.
- 43- ANDREWS, N., DRIFFIELD, D., POOLE, V. All Together Now: a collaborative and relationship-centred approach to improving assessment and care management with older people in Swansea. Quality in Ageing, Volume 10, Issue 3, Septembre 2009.
- 44- MY HOME LIFE. Resources for Practice [en ligne]. Disponible sur : < <http://myhomelife.uws.ac.uk/scotland/resources/>> (consulté le 16 juillet 2017).
- 45- NHS HEALTH EDUCATION ENGLAND. The 6CS [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.healthcareers.nhs.uk/about/working-health/6cs>> (consulté le 25 juillet 2017).
- 46- MCCANCE, T., MCCORMACK, B., DEWING, J. An Exploration of Person-Centredness in Practice. The Online Journal of Issues in Nursing Vol. 16, No. 2, Manuscript 1, 2011.
- 47- MCCANCE, T. and MCCORMACK, B. op cit.
- 48- LYNCH, B., MCCORMACK, B., MCCANCE, T. Development of a model of situational leadership in residential care for older people. Journal of Nursing Management, 19, 1058-1069, 2011.
- 49- KIRKLEY, C. et al. The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. Health and Social Care in the Community 19, 438-448, 2011.
- 50- ANDREWS, N., DRIFFIELD, D., POOLE, V. All Together Now: a collaborative and relationship-centred approach to improving assessment and care management with older people in Swansea. Quality in Ageing, Volume 10, Issue 3, Septembre 2009.
- 51- NHS SCOTLAND. The Healthcare Quality Strategy for NHSScotland. The Scottish Government, p 6, 2010.
- 52- HEALTHCARE IMPROVEMENT SCOTLAND. Person-Centred Health and Care Programme [en ligne]. Disponible sur : < http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/person-centred_programme.aspx> (consulté le 25 juin 2017).
- 53- MCCORMACK, B., MCCANCE, T. Person-Centred Practice in Nursing and Health Care – Theory and Practice. Wiley-Blackwell, 2nd edition, 2017.
- 54- HEALTH SERVICE EXECUTIVE. Enhancing Care for Older People - A Guide to Practice Development Processes to Support and Enhance Care in Residential Settings for Older People. 2010.
- 55- ibid.

- 56- HEALTH SERVICE EXECUTIVE. Improving Our Services – A User's Guide to Managing Change in the Health Service Executive. 2008.
- 57- HEALTH SERVICE EXECUTIVE. op cit.
- 58- ibid.
- 59- HEALTH SERVICE EXECUTIVE. op cit.
- 60- HEALTH SERVICE EXECUTIVE. op cit.
- 61- FONS. The International Community of Practice for Person-centred Practice. Foundation of Nursing Studies, 2012.
- 62- WESTPARK HEALTHCARE CENTER. Person-centred practice research – Turning knowing into doing [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.westpark.org/Research/AboutResearch/ResearchThemes/PersonCentredPracticeResearch.aspx>> (consulté le 15 août 2017).
- 63- MY HOME LIFE. op cit.
- 64- MY HOME LIFE. Ten Years On [en ligne]. Disponible sur : <<http://myhomelife.uws.ac.uk/scotland/wp-content/uploads/2016/03/1-Overview-of-My-Home-Life2.pdf>> (consulté le 16 juillet 2017).
- 65- ibid.
- 66- MY HOME LIFE. op cit.
- 67- MCCORMACK, B., MCCANCE, T. op cit.
- 68- DEWAR, B., MACBRIDE, T. Developing Caring Conversations in care homes: an appreciative inquiry. Health and Social Care in the Community, 2017.
- 69- MY HOME LIFE. op cit.
- 70- MCCORMACK, B., MCCANCE, T. op cit.
- 71- ibid.
- 72- SLATER, L. Person-centredness – a concept analysis. Contemporary Nurse, 2006.
- 73- NAYAR, V. Employees First, Customers Second – Turning conventional management upside down. Harvard Business Review Press, 2010.
- 74- MANAGER GO. Ce qu'il faut savoir sur l'entreprise libérée [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.manager-go.com/organisation-entreprise/entreprise-liberee.htm>> (consulté le 17 août 2017).
- 75- SELIGMAN, M. Flourish: A New Understanding of Happiness and Well-being and How to Achieve Them. Nicolas Brealey, London, 2011.
- 76- GAFFNEY, M. Flourishing: How to Achieve a Deeper Sense of Well-being, Meaning and Purpose – Even when facing adversity. Penguin, London, 2012.
- 77- HEALTH SERVICE EXECUTIVE SOUTH. A Strategy for Practice Development. The National Council for the Professional Development of Nursing and Midwifery. 2016.

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Protocole de recherche

Annexe 3 : Formulaire de consentement

Annexe 4 : Thématiques des 6 Sens appliqués à l'étude

Annexe 5 : Principales différences entre les thématiques du modèle des Sens selon l'étude

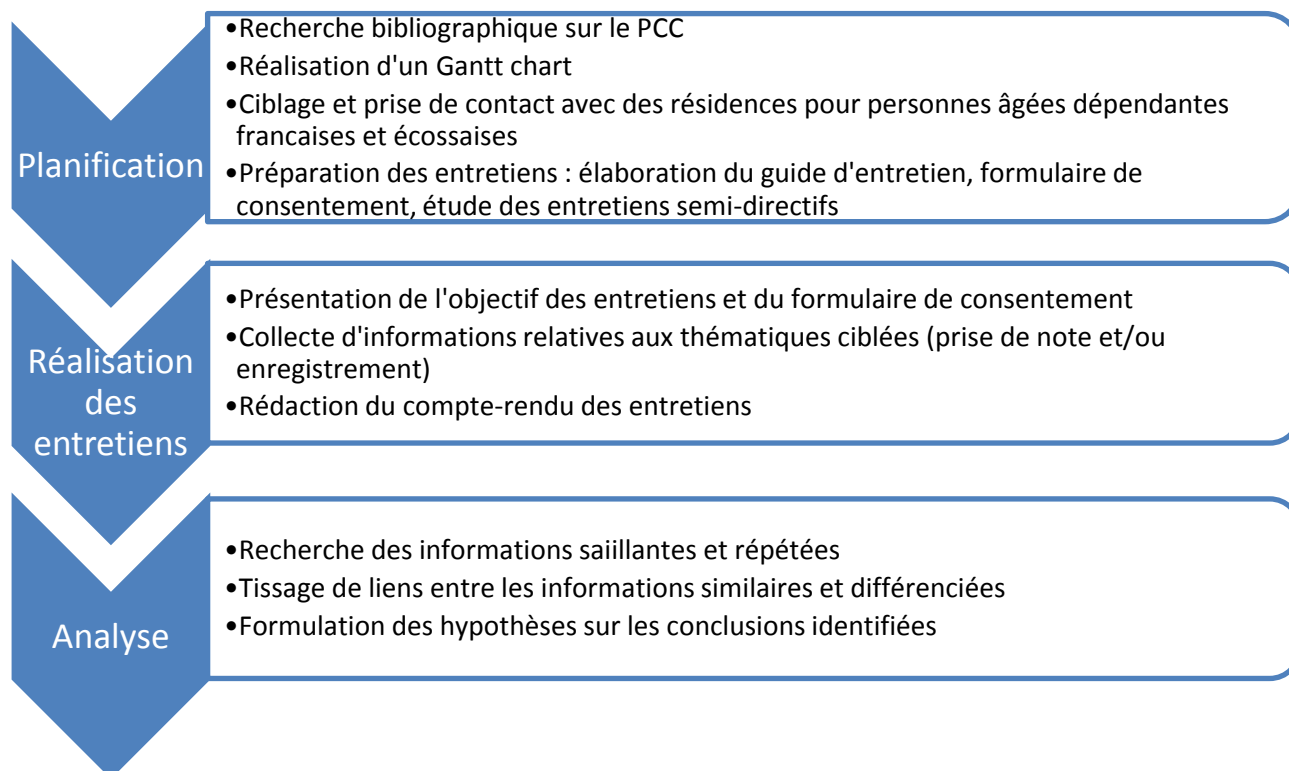
Annexe 6 : Présentation des 4 déterminants du Person-Centred Nursing Framework

Annexe 7 : Méthodologie de mise en place des conversations bienveillantes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'aide pour les entretiens	En Anglais	En Français
1.	What does person-centred care (PCC) mean to you?	Selon vous, que signifie la notion de soins de santé centrés sur la personne ou PCC ?
2.	From your experience, what type of care and relationship do you associate with PCC?	A partir de votre expérience, quels modalités de soins et types de relations personnelles associez-vous avec le PCC ?
3.	Could you describe person or institutional projects led in your care home involving PCC?	Pourriez-vous décrire des projets individuels ou institutionnels mené dans votre EHPAD impliquant le PCC ?
4.	What would you consider as a balanced relationship of mutual and reciprocal engagement between carers and old people?	Comment considéreriez-vous un rapport de mutuel et réciproque engagement entre un soignant et une personne âgée ?
5.	What 3 factors contribute the most to high quality of care for old people?	Selon vous, quels sont les 3 facteurs qui contribuent le plus à une excellente qualité de vie pour un de vos résidents ?
6.	Would you offer any recommendation (organization, structure, staffing, ...) to provide more PCC?	Quelles recommandations (organisationnel, structurel, lié au personnel, ...) feriez-vous pour proposer plus de PCC ?

Annexe 2 : Protocole de recherche





Formulaire de consentement

Analyse comparative de la perspective du personnel soignant en maison de retraite en France et en Ecosse sur le modèle britannique de « person-centred care »

Dans le cadre de son mémoire de fin d'études de management des établissements sanitaires et médico-sociaux à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), Sylvain Gaulier réalise une étude sur le concept de soins de santé centrés sur la personne ou *person-centred care* dans les EHPAD français et écossais.

L'étude consiste à découvrir l'opinion du personnel soignant sur les caractéristiques, bienfaits, limites et propositions d'amélioration du modèle de *person-centred care*. Afin de mener à bien ce projet, des entretiens individuels seront menés dans des EHPAD français et écossais.

Lors des entretiens, il vous sera demandé de répondre à quelques questions liées au concept de *person-centred care*. Toutes les informations recueillies seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Votre participation à l'étude prendra approximativement 10 à 15 minutes. Votre participation est sollicitée de manière strictement volontaire. Vous êtes libre à tout moment de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Si vous êtes intéressé par les résultats de l'étude, vous pouvez contacter l'examineur par email à sylvain.gaulier-2@etu.univ-lille2.fr

Nom du participant :

Date :

Signature du Participant

Signature de l'investigateur de l'étude

Annexe 4 : Thématiques des 6 Sens appliqués à l'étude

FACTEURS CREANT UN SENS DE	POUR LES PERSONNES AGEES ET LEUR FAMILLE	POUR LE PERSONNEL
Sécurité	✓ Transmission d'informations pertinentes et adaptées de manière régulière  ✓ Visibilité de la présence et de la fonction du personnel ✓ Accessibilité/disponibilité des experts médicaux ✓ Interrogation fréquente de la personne âgée sur son moral et ses sentiments  ✓ Analyse des risques négociée avec la personne âgée 	✓ Personnel expérimenté disponible pour du mentorat et la résolution de problèmes  ✓ Liberté de remettre en question des pratiques jugées inadéquates ou mal intentionnées sans être censuré ✓ Connaissance des limites d'exercice de la profession ✓ Avoir des objectifs clairs et spécifiques 
Appartenance	✓ Personnel utilisant leur nom/prénom souhaité  ✓ Reconnaissance de l'importance des relations avec d'autres résidents  ✓ Encouragement des familles à participer à la prise en charge de manière appropriée  ✓ Etre considéré comme « des membres de la famille »  ✓ Avoir des membres du personnel désignés pour coordonner la prise en charge  ✓ Temps de visite flexibles ✓ Thé et café disponibles pour les résidents et visiteurs	✓ Equipe centrale formée de personnel stable  ✓ Sentiment d'appartenance à une équipe  ✓ Stratégies pour diffuser les informations au personnel (réunions d'équipes, systèmes d'information informatique, ...) 
Continuité	✓ Programmes de partenariats impliquant les aidants lors de la dispensation de soins ✓ Personnel prenant le temps 	✓ Documentation multidisciplinaire intégrée encourageant une communication continue ✓ Protocoles 

	de connaître la personne âgée ✓ Communication limpide entre l'hôpital et la résidence pour personne âgée (transmission orale/écrite) ✓ Continuité de support après la sortie d'hôpital ✓ Liaison avec   l'Hospitalisation à domicile (HAD) et les équipes mobiles gériatriques	d'accueil du nouveau personnel
But	• Réunions régulières avec le personnel pour discuter des progrès   • Disponibilité des contrats de séjours   • Objectifs de soins et d'accompagnement partagés  • Etre un réel  partenaire lors de la planification et l'évaluation de la prise en charge	• Investissement de ressources pour créer un leadership efficace • Evaluation et établissement d'objectifs réguliers   • Encouragement du personnel à revoir les pratiques et à suggérer des améliorations (audit d'incidents critiques, ...)
Accomplissement	• Etre impliqué dans la revue des progrès  • Feedback • Evaluation   menée avec la personne âgée • Projet de soin et feuille de progrès disponibles pour la personne âgée	• Reconnaissance des efforts (système de récompenses) • Désignation   de responsabilités supplémentaires • Etre en  capacité de prodiguer les meilleurs soins possibles
Signification	• Egalité d'accès aux soins   • Etre impliqué   dans la planification et l'évaluation des soins (étude de l'histoire de vie, transfert du lit)   • Investissement de ressources pour rendre l'environnement confortable et attractif	• Investissement dans le développement professionnel   • Opinions prises en compte et écoutées   • Equipement adapté pour remplir ses missions   • Travail avec les personnes âgées valorisé et reconnu comme important  

Annexe 5 : Principales différences entre les thématiques du modèle des Sens selon l'étude

FACTEURS CREANT UN SENS DE	POUR LES PERSONNES AGEES ET LEUR FAMILLE	POUR LE PERSONNEL
Sécurité	Ecosse : 3/5 France : 3/5 Principales différences : -	Ecosse : 2/5 France : 2/5 Principales différences : -
Appartenance	Ecosse : 7/7 France : 5/7 Principales différences (Ecosse) : • Personnel utilisant leur nom/prénom souhaité • Etre considéré comme « des membres de la famille »	Ecosse : 3/3 France : 2/3 Principales différences (Ecosse) : • Equipe centrale formée de personnel stable
Continuité	Ecosse : 2/5 France : 2/5 Principales différences : -	Ecosse : 0/2 France : 1/2 Principales différences (France) : • Protocoles d'accueil du nouveau personnel
But	Ecosse : 4/4 France : 2/4 Principales différences (Ecosse) : • Objectifs de soins et d'accompagnement partagés • Etre un réel partenaire lors de la planification et l'évaluation de la prise en charge	Ecosse : 1/3 France : 1/3 Principales différences : -
Accomplissement	Ecosse : 2/4 France : 1/4	Ecosse : 2/3 France : 1/3

	Principales différences (Ecosse) : Etre impliqué dans la revue des progrès	Principales différences (Ecosse) : Etre en capacité de prodiguer les meilleurs soins possibles
Signification	Ecosse : 3/3 France : 3/3 Principales différences : -	Ecosse : 4/4 France : 4/4 Principales différences : -

Annexe 6 : Présentation des 4 déterminants du Person-Centred Nursing Framework

Concepts	Description des concepts
Prérequis professionnels	Etre professionnellement compétent, posséder des qualités interpersonnelles, posséder une éthique professionnelle, être capable de démontrer une vision claire des connaissances et valeurs partagées par l'institution, se connaître soi-même
Environnement institutionnel	Un ensemble de compétences appropriées, des systèmes facilitant la prise de décision concertée, des relations étroites entre le personnel, des systèmes organisationnels solidaires, le partage du pouvoir, la liberté laissée à l'innovation et à la prise de risques, l'environnement physique
Processus de santé	Travailler avec les croyances et valeurs des patients, s'impliquer, avoir une présence bienveillante, partager la prise de décisions et prodiguer des soins holistiques
Résultats attendus	La satisfaction avec les soins prodigués et reçus, l'implication au cours de la prise de la charge, le sentiment de bien-être, la création d'un environnement thérapeutique

Annexe 7 : Méthodologie de mise en place des conversations bienveillantes

Phases	Actions associées
1. Découverte	• Réponse aux questions de réflexion des « 7 C » (le courage, la connexion émotionnelle, la curiosité, la prise en compte des opinions des autres, la collaboration, le compromis, la célébration) • Observation structurée des participants • Discussion avec le personnel, les résidents et les familles grâce à l'outil de l'investigation positif • Observation et discussion informelle sur site • Technique de l'obtention par photo pour réfléchir sur la notion de dignité et « les conversations réussies »
2. Vision	• Retour d'expérience avec le personnel et les résidents • Observation et discussion informelle sur site • Benchmarking des pratiques vertueuses adoptées dans d'autres établissements
3. Co-création	• Discussions de groupe avec le personnel et les résidents pour générer des propositions « hors du commun » et personnalisées • Travail de terrain via des discussions informelles pour suivre l'implémentation des propositions • Se saisir de la technique des points de contacts émotionnels • Développer un vocabulaire de travail commun
4. Intégration	• Entretiens de conclusion en face à face avec le personnel et les résidents • Se saisir de la technique de l'obtention par photo • Etablir un tableau des critères d'authenticité • Développement et perfectionnement d'un programme pédagogique de renforcement de la compassion à travers les conversations bienveillantes

Résumé : Analyse comparative de la perspective du personnel soignant en maison de retraite en France et en Ecosse sur le modèle britannique du « person-centred care »

L'amélioration de la prestation des soins est une priorité quotidienne de l'ensemble des systèmes de santé. Le **person-centred care** ou les soins de santé centrés sur la personne vise à créer des relations humaines basées sur la confiance et la **collaboration** entre les soignants et les soignés. Le PCC constitue un changement de modèle délaissant une vision purement médicale au profit d'un plus grand respect et davantage d'**autonomie**, de **responsabilité** et de dignité pour les usagers du système de santé.

Les bienfaits du modèle de PCC ont fait l'objet d'une attention limitée lors de précédentes études. Cela semble paradoxal alors que les EHPAD s'efforcent d'accroître le **bien-être** des résidents grâce à un personnel dévoué, attentionné et **bienveillant**. Cependant, alors qu'il a été reconnu pour ses bienfaits potentiels sur le bien-être des résidents, il n'est pas certain que le modèle PCC soit connu et utilisé par le personnel soignant en EHPAD. L'objectif de cette étude est d'interroger le personnel soignant français et écossais sur leur connaissance et opinion sur les **pratiques PCC**. Une approche qualitative sera utilisée à travers des questions précises posées à des participants volontaires dans les deux pays. Les résultats seront analysés grâce à des recherches préliminaires et études sur le PCC. L'étude permettra de capturer un instantané de la vision et de l'application du PCC dans deux cultures de santé différentes à partir des témoignages du personnel soignant français et écossais.

Mots clés : **person-centred care**, **collaboration**, **autonomie**, **responsabilité**, **bien-être**, **bienveillant**, **pratiques PCC**

Abstract: Perspective of care workers on understanding and achieving person-centred care in French and Scottish care homes

Improving healthcare delivery is a daily concern of all health systems worldwide. **Person-centred care** (PCC) aims at creating a relationship based on trust and **collaboration** between carers and patients. PCC constitutes a shift from a focus on a patient's medical condition towards a greater respect, **autonomy**, **responsibility** and dignity for people receiving healthcare services.

Limited attention has been given to the potential benefits of PCC in care homes in previous studies. It may seem paradoxical as care homes are increasingly striving to increase their residents' **wellbeing** thanks to committed, considerate and **compassionate** staff. However, while it has been praised for its potential benefits on people's wellbeing, it is unsure if the PCC approach is known and used by care workers in care homes. The purpose of the study is to question care workers in France and Scotland to assess their knowledge and opinion on **PCC practices** at their workplace. A qualitative approach will be used through specific questions asked to voluntary participants in both countries. The results will be analysed thanks to preliminary research on PCC literature and studies. Drawing on the experiences of French and Scottish care workers, we will capture a snapshot of PCC vision and application in two different healthcare cultures.

Keywords: **person-centred care**, **autonomy**, **responsibility**, **wellbeing**, **compassionate**, **PCC practices**