



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Service du médecin cantonal SMC
Kantonsarztamt KAA

Rte de Villars 101, 1752 Villars-sur-Glâne

T +41 26 305 79 80, F +41 26 305 79 81
www.fr.ch/smc

Descriptif des documents d'évaluation

Deux documents d'évaluation ont été élaborés. Ils ont été consultés par des expert-e-s de terrain, l'AFIPA, et testés dans deux EMS « pilotes ». Le premier traite des exigences légales du nouveau droit de la protection de l'adulte (cf. doc. Visite 1_exigences légales). Il se base principalement sur des articles de loi du code civil et de la loi sur la santé ainsi que sur des documents de recommandations édités par Curaviva. Le second concerne les recommandations de bonnes pratiques en intégration des proches (cf. doc. Visite 1_bonnes pratiques). Ce document s'appuie sur de nombreuses références (voir la bibliographie) notamment:

- Des ouvrages et articles dont ceux de Claudine Badey-Rodriguez, Eliane Christen-Gueissaz, Philippe Crône, Martine Golay Ramel, Olivier Schnegg, Bettina Ugolini.
- Des études et enquêtes
- Des éléments provenant de documents et de pratiques d'autres cantons et/ou pays
- Des visites d'EMS
- Des entretiens avec des directeurs/directrices d'EMS ainsi que du personnel soignant

1. Définitions

L'intégration des proches est entendue comme étant **l'ensemble des dispositifs mis en place par l'institution pour établir un partenariat avec les proches dans l'optique d'augmenter la qualité de vie des résident-e-s**. Ces dispositifs doivent permettre l'amélioration de la relation résident-e/proches/professionnel-le-s de soins, tout en respectant les souhaits des résident-e-s ainsi que de leurs proches de vouloir s'engager dans un tel partenariat.

La partie concernant les exigences légales tient compte de l'ensemble des représentant-e-s légaux du résident ou de la résidente (curateurs ou curatrices, représentant-e-s thérapeutiques, représentant-e-s administratifs/administratives ...) en référence à l'art. 378 du code civil. Dans la partie touchant aux bonnes pratiques, les proches sont entendus comme étant l'ensemble des personnes extérieures à l'institution s'impliquant auprès du patient ou de la patiente. Cette définition ne se limite donc pas à la famille, mais le personnel soignant en est excepté. Quelle que soit la nature du lien ou le degré de parenté, c'est la proximité avec le résident ou la résidente qui détermine la place des membres de l'entourage. « Un proche est donc soit un membre de la famille, soit une personne vivant dans l'entourage immédiat du patient, qui lui apporte son affection, son aide et son soutien »¹.

¹ Proximologie, <http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Guides/Guide-proche-novartis-SOR.pdf>, consulté le 10.04.15

2. Valorisation de la thématique

L'intégration des proches prend de plus en plus d'importance dans le contexte actuel de vieillissement de la population. D'après les scénarios suisses de l'évolution future de la population élaborés par l'OFS, le nombre de personnes de 65 ans et plus devrait passer de 18% en 2015 à plus de 26,4% en 2045². Dans une telle situation, l'enjeu est de pouvoir assurer à une population grandissante une prise en charge et une qualité de vie optimales.

La journée de réflexion de l'AFIPA du 10 septembre 2014 sur la qualité de vie en EMS met en évidence le rôle de l'intégration des proches. L'enquête sur la qualité de vie des résident-e-s en EMS réalisée par la Haute école de santé de Fribourg³ révèle notamment que les contacts avec les proches sont jugés entre très importants et essentiels autant pour les cadres d'institutions que pour les résident-e-s. Anne Louis souligne, dans sa présentation, que l'amélioration de la qualité de vie du résident ou de la résidente rend incontournable la collaboration avec les proches⁴. Pour divers auteur-e-s, comme Claudine Badey-Rodriguez, « [...] le travail auprès des familles est primordial pour améliorer la qualité de l'accompagnement des résidents »⁵. Longtemps absents de la vie en établissements médico-social, les proches tendent à devenir les interlocuteurs principaux « en raison des difficultés à entrer en communication avec des êtres de plus en plus dégradés physiologiquement et socialement dévalorisés »⁶. **Ils deviennent des partenaires souvent incontournables de la prise en charge des résident-e-s. En ce sens, il est nécessaire d'établir un réel partenariat avec eux**, dans la mesure du possible, « d'accompagner la famille et d'accompagner avec la famille »⁷.

Cette description pouvant sembler n'envisager que les cas idéaux de proches désireux de s'investir auprès d'un-e résident-e dans le cadre d'une relation stable, elle n'omet pour autant pas la multiplicité des relations proches – résident-e-s. **Les documents sont conçus pour prendre en compte et respecter tant la volonté des proches que celle des résident-e-s**. Bien que focalisés sur l'intégration des proches, les documents d'évaluation n'empiètent pas sur le maintien de l'autonomie des résident-e-s. Quelle que soit leur situation, ils doivent, autant que possible, être informés et associés aux décisions les concernant. Le résident ou la résidente est acteur ou actrice dans une relation triptyque entre institution/proches/résident-e ; en aucun cas, il ou elle doit en être

² Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/publ.html?publicationID=6647>, p. 6, consulté le 22.07.15

³ Qualité de vie des résidents : perspectives croisée, http://www.afipa-vfa.ch/fileadmin/Documents/Journ%C3%A9es_de_r%C3%A9flexion/JR2014/Sandrine_Pihet_HEdS_10.09.14.pdf, présentation lors de la journée de réflexion de l'AFIPA le 10.09.2014, consulté le 10.04.15

⁴ Anne Louis, *Soutenir l'entourage : le travail avec les proches pour une meilleure qualité de vie*, http://www.afipa-vfa.ch/fileadmin/Documents/Journ%C3%A9es_de_r%C3%A9flexion/JR2014/Anne_Louis_10.09.14.pdf, présentation lors de la journée de réflexion de l'AFIPA le 10.09.2014, consulté le 10.04.15.

⁵ Claudine Badey-Rodriguez, « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et société*, Vol. 1, N°112, 2005, p. 107.

⁶ Alain Villez, *Associer les résidents et leurs proches : contribution introductive*, Paris : Fondation de France, 1994, p. 9.

⁷ Patricia Belaud et Catherine Herniotte, « Familles et accompagnement », *La revue de l'Aide Soignant*, février 1998.

exclu-e. En ce sens, les recommandations de bonnes pratiques sont formulées de manière à ce que **l'institution propose des possibilités d'intégration des proches et que le résident ou la résidente et/ou ses proches en disposent**. Ainsi, cette approche permet à l'institution une marge de manœuvre dans le travail avec les proches.

3. Documents d'évaluation

3.1 Exigences légales (ces éléments doivent obligatoirement être respectés)

1. Directives anticipées ⁸
<p>1.1 L'existence ou l'absence de directives anticipées sont signalées dans la documentation de soins. En l'absence de directives anticipées, une note en informe de la raison ou des volontés présumées ou transmises par oral sont notifiées.</p> <p>Explicatif : les résident-e-s doivent être informés de la possibilité d'émettre des directives anticipées comme le stipule l'art. 370 CC et, quel que soit leur choix, le dossier de soins en garde une trace.</p>
<p>1.2 Si des directives anticipées existent, l'endroit de leur conservation est noté.</p> <p>Explicatif : le personnel de soins doit pouvoir retrouver les directives anticipées le plus rapidement possible en cas de besoin.</p>
<p>1.3 Si le résident ou la résidente est d'accord, une copie (ou l'original) des directives anticipées est placée dans le dossier de soins.</p> <p>Explicatif : idéalement, les directives signées sont scannées et déposées dans le dossier de soins informatisé, de manière à ce que le personnel de soins puisse y avoir accès rapidement en cas de besoin.</p>

2. Représentation légale ⁹
<p>2.1 Un représentant administratif ou une représentante administrative est nommé-e si le résident ou la résidente ne peut ou ne veut pas assumer la gestion de ses affaires ; ses coordonnées figurent dans le dossier de soins. Dans le cas contraire, une note en informe de la raison.</p> <p>Explicatif : à l'entrée en institution, le résident ou la résidente capable de discernement devrait nommer un représentant administratif ou une représentante administrative afin qu'une personne gère ses affaires au cas où il ou elle deviendrait incapable de discernement. En cas d'incapacité de discernement, un représentant administratif ou une représentante administrative doit être nommé-e selon l'ordre de l'art. 378 CC ou une curatelle instituée dans le cas de l'art. 381 CC. Si aucun-e représentant-e n'est nommé-e, la raison doit en être expliquée ; ceci permet de savoir si</p>

⁸ Les items 1.1 à 1.3 se réfèrent aux articles 370 et 371 CC ainsi qu'à Curaviva, *Le nouveau droit de la protection de l'adulte* : informations générales, outils de travail et modèles de documents pour les EMS et les homes médicalisés, 2014.

⁹ Les items 2.1 à 2.3 se réfèrent aux articles 374, 377, 378, 381 CC, à Curaviva, *Vivre en EMS, une information pour les résidentes et résidents et leurs proches à propos du nouveau droit de la protection de l'adulte*, 2013 et à Curaviva, *Le nouveau droit de la protection de l'adulte* : informations générales, outils de travail et modèles de documents pour les EMS et les homes médicalisés, 2014.

c'est une volonté du résident ou de la résidente ou non.

2.2 Un-e représentant-e thérapeutique est nommé-e ; ses coordonnées figurent dans le dossier de soins. Dans le cas contraire, une note en informe de la raison.

Explicatif : à l'entrée en institution, le résident ou la résidente capable de discernement devrait nommer un-e représentant-e thérapeutique afin qu'une personne prenne les décisions de soins au cas où il ou elle deviendrait incapable de discernement. En cas d'incapacité de discernement, un-e représentant-e thérapeutique est nommé-e selon l'ordre de l'art. 378 CC ou une curatelle instituée dans le cas de l'art. 381 CC. Si aucun-e représentant-e n'est nommé-e, la raison doit en être expliquée ; ceci permet de savoir si c'est une volonté du résident ou de la résidente ou non.

2.3 En cas de curatelle, la portée de cette dernière doit être mentionnée et documentée dans le dossier de soins (ou copie du cahier des charges/acte de nomination du curateur ou de la curatrice).

Explicatif : il est nécessaire de préciser la portée de la curatelle afin de savoir qui se charge de la représentation administrative et thérapeutique et, le cas échéant, de pouvoir nommer un-e représentant-e selon l'ordre prévu par l'art. 378 CC.

3. Mesures de contrainte et de limitation de la liberté¹⁰

3.1 La personne habilitée à représenter le résident ou la résidente dans le domaine médical a été informée de la mesure prévue.

Explicatif : aucune mesure de contrainte ou de limitation de la liberté ne doit être prise sans en discuter, au préalable, avec le résident ou la résidente, dans la mesure du possible, et/ou la personne habilitée à le représenter dans le domaine médical. Un document signé par la personne habilitée à représenter le résident ou la résidente, ou la trace écrite que cette dernière a été informée de la mesure, doit se trouver dans le dossier de soins.

4. Consentement aux soins et mesures diagnostiques¹¹

4.1 La ou les personnes habilitée(s) à représenter le résident ou la résidente, et le résident ou la résidente sont informés de tout changement d'état du résident ou de la résidente entraînant un changement de traitement, un examen médical, une adaptation du plan de soins et/ou du niveau de soins. Leur accord est sollicité aux soins, traitements et mesures diagnostiques envisagés.

Explicatif : le résident ou la résidente et/ou la personne habilitée à le représenter doivent être informés en conséquence afin de pouvoir donner leur consentement aux soins, traitements et mesures diagnostiques envisagés. Ceci permet d'éviter des incompréhensions entre résident-e, proches et institution. La trace de cette information doit se trouver dans le dossier de soins ; elle peut faire l'objet de la création d'un onglet dans le dossier de soins (macro-cible dans le SIEMS) consignnant les communications faites aux proches.

¹⁰ L'item 3.1 se réfère aux articles 53, 54 LSan et 383, 384 CC

¹¹ L'item 4.1 se réfère aux articles 47, 48 LSan et 377 CC

3.2 Bonnes pratiques

A. Exigences : éléments à développer obligatoirement

A développer dans les deux ans qui suivent la première visite.

<p>A.1 L'institution dispose d'un concept écrit d'intégration des proches (il peut être intégré au concept de soins) et il est connu des collaborateurs et collaboratrices.</p> <p>Il contient au minimum :</p> <ul style="list-style-type: none">- définition de l'intégration des proches pour l'institution- objectifs et moyens mis en place pour intégrer les proches- philosophie de la relation résident-proches-institution : partenariat avec les proches, communication avec les proches, ouverture aux divergences d'opinion des proches.
<p>A.2 L'institution détermine dans un document écrit où et comment les informations recueillies auprès des proches et données aux proches sont conservées ou transcrites dans le dossier de soins (données administratives, données recueillies en entretien, spécificités de la famille...).</p> <p>Explicatif : une clarification des pratiques, leur description et leur connaissance par le personnel soignant permet d'uniformiser les pratiques et de retrouver rapidement les informations nécessaires.</p>
<p>A.3 Un entretien d'accueil est prévu, dans la mesure du possible, avec le résident ou la résidente, les proches, la direction, un membre du personnel soignant dans le premier mois ; la traçabilité se retrouve dans le dossier de soin. Si tel n'est pas le cas, les raisons en sont expliquées dans le dossier de soins.</p> <p>Explicatif : au home des Charmettes à Neuchâtel, un entretien d'accueil est organisé dans les 15 jours qui suivent l'entrée en institution. Le ou la médecin, des soignant-e-s, le cuisinier ou la cuisinière, l'intendant-e, l'animateur ou l'animatrice, le collaborateur administratif ou la collaboratrice administrative y participe. « Cet entretien est l'occasion [de faire connaissance,] de présenter à chacun ce que notre établissement peut proposer tout au long du séjour et d'expliquer notre accompagnement disciplinaire »¹².</p>
<p>A.4 Le résident ou la résidente et ses proches reçoivent une information écrite concernant la gestion des plaintes internes et les voies de recours externes.</p> <p>Explicatif : la procédure doit être connue de tous afin de « [...] montrer que l'institution fait preuve d'ouverture face à la critique et qu'elle la traite avec professionnalisme »¹³.</p>
<p>A.5 L'institution organise un bilan annuel (au minimum) avec le résident, la résidente et ses proches si celui-ci, celle-ci le permet ; la traçabilité se retrouve dans le dossier de soin. Si tel n'est pas le cas, les raisons en sont expliquées dans le dossier de soins.</p> <p>Explicatif : suite à l'entretien d'accueil, le résident ou la résidente va évoluer, ses besoins et ceux des proches également. Un bilan annuel est nécessaire pour adapter la prise en charge à l'évolution, tout en intégrant les proches</p>

¹² Olivier Schnegg, « Nous attendons des proches des clés pour comprendre les résidents », *Revue spéciale Curaviva*, décembre 2012, p. 6

¹³ Bettina Ugolini, « Relations avec les proches : comment traiter avec égard les souhaits, les requêtes et les plaintes des proches ? Guide à l'usage des institutions pour personnes âgées », *Curaviva*, juillet 2014, p. 13.

selon la situation (besoins, volonté). Ce bilan peut être fait de manière planifiée ou lors d'un problème rencontré, mais au minimum une fois par année. Une famille refusant de s'impliquer pourrait être une raison d'y renoncer, dans ce cas-là, une trace de cette explication devrait se retrouver dans le dossier de soins.

A.6 Le représentant ou la représentante reçoit une information orale avant l'envoi du courrier concernant l'évaluation RAI entraînant un changement du niveau de soins. Elle doit être notifiée dans le dossier de soins. Si tel n'est pas le cas, les raisons en sont expliquées dans le dossier de soins.

Explicatif : cet item se situe dans le prolongement de l'exigence liée aux bases légales qui demandent le consentement aux soins et mesures diagnostiques. Un changement significatif de l'état du résident ou de la résidente induisant un changement de prise en charge doit être annoncé, expliqué aux proches. De plus, la pratique a démontré que la plupart des contestations de niveau de soins étaient notamment liées à un manque de communication en amont de la facturation.

B. Recommandations et exemples de bonnes pratiques : éléments à choix/proposés

10 bonnes pratiques, en plus des 6 obligatoires, doivent être développées. Elles peuvent être choisies parmi celles proposées ci-dessous ou alors, des propositions peuvent être faites par l'institution lors de la première visite.

B.1. Accueil du résident ou de la résidente et de ses proches et informations transmises

B. 1.1 Un canevas d'entretien d'accueil est utilisé.

Explicatif : élaborer un canevas d'entretien d'accueil permet d'être préparé au mieux à cet entretien et de disposer d'un « fil rouge ». Quatre types de difficultés sont à relever selon Olivier Schnegg¹⁴:

1. La tendance à transmettre trop d'informations : le risque de donner trop d'informations est que ces dernières soient trop techniques et ne soient pas comprises. Les questions sécuritaires, médicales, émotionnelles doivent être abordées avant de présenter l'institution et ses prestations.
2. La communication avec des personnes limitées sur le plan cognitif : un climat d'écoute doit être institué pour permettre à chacun, et particulièrement à la personne entrant dans l'institution, de s'exprimer à son rythme.
3. La difficulté à mesurer les conditions qui ont présidé au choix de l'entrée : aborder cette question permet d'avoir accès à un premier récit de vie donnant des informations sur le style de communication de la famille et du rôle de chacun-e. Cela permet de comprendre à quel niveau le résident ou la résidente a été associé-e à la décision d'institutionnalisation.
4. Le manque de structure de l'entretien d'accueil pratiqué : la structure doit permettre au personnel comme aux proches de se positionner, de comprendre le choix de placement du résident ou de la résidente, de laisser de la place à l'expression des émotions, de bien séparer le domaine émotionnelle des informations factuelles.

Le canevas peut être structuré comme suit :

- Présentation du personnel et de la famille
- Exploration de ce qui a amené les familles à l'institution

¹⁴ Olivier Schnegg, « L'entretien d'accueil en EMS ou comment atténuer les difficultés du passage entre le domicile et l'institution », <http://lescharmettes.fecpa.ch/node/198>, consulté le 22.05.15. Voir également : Claudine Badey-Rodriguez, *Les personnes âgées en institution : vie ou survie. Pour une dynamique de changement*, Paris : Seli Arslan, 1997, pp. 39-44.

- Exploration du vécu du résident ou de la résidente
- Exploration de la configuration de la famille
- Circonstances de l'entrée du résident ou de la résidente
- Présentation de l'institution
- Approche des questions administratives
- Discussion/questions

B. 1.2 L'institution propose au résident ou à la résidente et à ses proches, dans la mesure du possible, une visite de l'institution avant d'y entrer.

Explicatif : visiter l'institution avant d'y entrer donne la possibilité d'une première prise de contact entre le résident ou la résidente, les proches et l'institution. Cela permet de réduire le choc de l'entrée en institution, de rassurer et mettre en confiance le résident ou la résidente et ses proches.

B. 1.3 L'institution offre la possibilité au résident ou à la résidente, et/ou ses proches, accompagné de la direction et/ou d'un-e soignant-e, de prendre un repas le jour de l'accueil.

Explicatif : c'est l'occasion de souhaiter la bienvenue au résident ou à la résidente dans son nouveau lieu de vie. Il ou elle peut ainsi être accompagné-e par ses proches lors de la première journée en institution.

B. 1.4 La direction propose de conseiller les proches concernés au niveau de la gestion administrative du séjour du résident ou de la résidente.

Explicatif : il ne s'agit pas de reprendre la responsabilité de la gestion financière mais uniquement de donner un soutien aux proches, d'expliquer les procédures (par exemple : obtenir des prestations complémentaires), de mettre à leur disposition des informations ou de les orienter vers les instances compétentes.

B.2. Connaissance de l'histoire de vie et du réseau social du résident ou de la résidente

B. 2.1 L'histoire de vie du résident ou de la résidente est recueillie avec lui ou elle et/ou ses proches selon sa capacité de discernement et selon la volonté du résident ou de la résidente.

Explicatif : « [...] le recueil de l'histoire de vie avec le résident en compagnie de ses proches peut offrir à la famille de jouer un rôle majeur dans cette relation « résident, institution, famille » »¹⁵. Pour le personnel, il est important de « [...] comprendre ce vécu familial et les réaménagements du système relationnel à l'œuvre [s'il] veut instaurer une réelle collaboration avec les parents et les proches »¹⁶.

« Tout outil de recueil d'éléments biographiques n'est intéressant que s'il permet de développer la personnalisation de la relation, d'ériger l'individualisation en principe de base face aux contraintes institutionnelles collectives. Il doit permettre de développer les facultés d'observation, d'écoute, d'attention du personnel afin de pouvoir donner du sens aux attitudes, comportements de chaque individu et de fournir des réponses adaptées »¹⁷.

¹⁵ Olivier Schnegg, « La place des familles dans le parcours institutionnel du résident », *Revue internationale de soins palliatifs*, N°2, Vol. 27, 2012, p. 58.

¹⁶ Claudine Badey-Rodriguez, *Les personnes âgées en institution : vie ou survie. Pour une dynamique de changement*, Paris : Seli Arslan, 1997, p. 23.

¹⁷ *Ibid.*, p. 30.

B. 2.2 L'institution s'assure de prendre connaissance du réseau social du résident ou de la résidente (personnes participant à la vie sociale du résident ou de la résidente) si ce dernier ou cette dernière le permet et de le traçabiliser.

Explicatif : « Témoin du passé, détentrice d'éléments de l'histoire du vieillard et de sa généalogie, garante des données familiales actuelles, de leur mouvance et de leur constant remaniement, la totalité des membres du réseau représente autant de « fils rouges » reliant le présent du sujet aux étapes successives de sa vie et à ses origines »¹⁸. Prendre connaissance du réseau social du résident ou de la résidente « permet à chaque membre de la famille d'être connu et reconnu [...]. [...] Cela permet aussi d'identifier le référent familial. [...] Il pourra servir de lien entre l'équipe et les proches les plus éloignés »¹⁹.

B.2.3 Le niveau d'implication des proches (participation aux soins, aux visites médicales / fréquence et niveau d'information) est évalué avec les proches par les soignant-e-s et si le résident ou la résidente le permet. Il est connu de ces derniers et spécifié dans la documentation de soins. Le rôle de chacun-e est clairement défini (dans la documentation de soins) ; en cas de volonté, le niveau d'implication est notifié et en cas de refus de s'impliquer, la raison est spécifiée dans la documentation de soins.

Explicatif : il s'agit de déceler le « potentiel aidant » des proches, d'évaluer leur aptitude, volonté et/ou possibilité à jouer un rôle dans la prise en soins, l'accompagnement du résident ou de la résidente, d'analyser les besoins et les attentes de chacun-e. Le personnel comme les proches savent ainsi quelles informations ils doivent transmettre et à qui. La place que chacun-e occupe est clarifiée selon les différentes situations familiales et la relation proches, institution, résident-e est ainsi facilitée. Les situations où les proches ne désirent pas s'impliquer doivent aussi être discutées sans toutefois juger les décisions prises²⁰.

B.3. Relation et communication

Explicatif : en prolongement de la question de l'information, tout ce qui contribue à améliorer la communication entre les différents partenaires impliqués dans l'EMS apporte un surplus de sens et de qualité de vie, pour les résident-e-s d'abord, mais aussi pour ceux qui y travaillent et bien sûr aussi pour les proches²¹.

B. 3.1 L'institution élabore un document décrivant les droits et devoirs des proches.

Explicatif : avoir connaissance de leurs droits et devoirs permet aux proches de pouvoir facilement prendre la place qui leur est réservée dans l'institution auprès de leur parent. « Les droits et les devoirs de l'entourage peuvent se concentrer autour de trois éléments : obtenir ou non une information, donner ou non un avis ou un consentement, assister ou non le patient, la personne handicapée ou dépendante. Celle-ci voit par conséquent son entourage être informé, voir consulté sur des problèmes relatifs à sa santé. Cet entourage aura également un rôle à jouer en ce qui

¹⁸ Michèle Myslinski, « Famille et vieillissement : réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau », *art. cit.*, p. 87.

¹⁹ Patricia Belaud et Catherine Herniotte, « Familles et accompagnement », *art. cit.*.

²⁰ Bruno Fantino, « Comment impliquer l'entourage dans la prise en charge du patient », *Le quotidien du médecin*, N°7856, 2005, pp. 5-6.

²¹ Convergences et décalages entre la portée institutionnelle des « démarches qualité » et le bien-être des résidents d'établissements médico-sociaux certifiés, étude réalisée dans douze EMS vaudois et genevois, http://www.uniger.ch/Rapp_EMS_complet.pdf, pp. 155-156, consulté le 04.05.2015.

concerne l'assistance tant matérielle que morale à apporter à la personne souffrante »²².

B.3.2 Un document désigne les personnes responsables de la communication avec les proches (il peut être inclus dans le descriptif des référent-e-s).

Explicatif : les proches comptent beaucoup sur le personnel. Il est important qu'ils sachent à qui s'adresser suivant le type de questions qu'ils ont à poser ou d'informations qu'ils ont à transmettre.

B.3.3 Une boîte à réclamations/critiques/ idées d'amélioration est à disposition des résident-e-s et de leurs proches. Une liste des plaintes, critiques et idées est établie ; elle contient les mesures prises.

Explicatif : l'institution doit faire preuve d'ouverture face aux critiques, réclamations et même les encourager. Offrir la possibilité aux proches de donner leur avis et de faire part de leurs attentes permet de réduire le sentiment des proches de ne pas être entendus, de ne pas pouvoir agir²³. « Le regard que la famille porte sur l'institution est aussi primordial : il nous aide à corriger des situations apparemment ordinaires pour l'institution mais totalement inappropriées pour les proches »²⁴.

B.3.4 Une enquête de satisfaction des proches est effectuée tous les 2 ans. Les résultats sont disponibles.

Explicatif : propositions de questions d'enquête (à évaluer sur une échelle, par exemple de 1 à 5)²⁵:

- Comment jugez-vous la qualité globale de l'institution ?
- Comment vous sentez-vous accueillis lorsque vous venez dans l'institution ?
- Vous sentez-vous à l'aise dans vos rapports avec le personnel et la direction ?
- Vous sentez-vous libres de vous exprimer ?
- Vous sentez-vous écoutés ?
- Vous sentez-vous informés par le personnel soignant sur les soins infirmiers ?
- Vous sentez-vous informés par le ou la médecin du suivi médical ?
- Vous sentez-vous informés et conseillés sur le plan administratif et financier ?
- Comment évalueriez-vous la qualité de vos contacts avec le personnel soignant/le ou la médecin/le directeur ou la directrice ?
- Comment évaluez-vous la qualité des informations reçues au moment de l'entrée en institution ?
- Comment évaluez-vous la rapidité du personnel à répondre aux demandes/besoins du résident ou de la résidente ?
- Comment évaluez-vous la disponibilité du personnel ?
- Dans quelle mesure vous sentez-vous intégrés dans l'institution ?

B.4 Participation aux soins et décisions de soins

B. 4.1 Les proches ont la possibilité, s'ils le souhaitent et dans la mesure où le résident ou la résidente le permet :

- de participer aux soins

²² Proximologie, http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Etude_Juridique2006.pdf, p. 6, consulté le 9.04.15

²³ Bettina Ugolini, « Relations avec les proches : comment traiter avec égard les souhaits, les requêtes et les plaintes des proches ? Guide à l'usage des institutions pour personnes âgées », *art. cit.*, p. 6.

²⁴ Olivier Schnegg, « Nous attendons des proches des clés pour comprendre les résidents », *art. cit.*, p. 9

²⁵ Les propositions sont inspirées des questionnaires de satisfaction des proches de l'EMS des Epinettes à Marly, du foyer de jour La Famille au Jardin à St-Ursen et de l'Université du Tessin.

- de prendre part aux consultations médicales
- de veiller le résident ou la résidente à tous moments
- autre :

Au minimum, 2 items proposés par le SMC ou l'institution doivent être mis en place

Explicatif : Patricia Belaud et Catherine Herniotte propose d'inviter un des membres de la famille à participer aux soins, si le résident ou la résidente le permet et que la famille puisse prendre toute la place qu'elle souhaite selon ses possibilités et selon le désir du résident ou de la résidente²⁶. En revanche, ces possibilités offertes aux familles ne doivent pas avoir de fréquence ou de régularité figées ; la contrainte en termes de disponibilités risque de les dissuader²⁷.

B. 5. Soutien aux proches

B.5.1 L'institution met en place des groupes de soutien aux proches (par exemple des groupes de parole pour les familles).

Explicatif : Olivier Schnegg a constitué, en 1992, un groupe des familles au Home Salem se rencontrant toutes les 4 à 6 semaines pour une séance de 90 minutes. Au départ, le directeur ou la directrice se chargeait seul-e de l'animation du groupe puis un-e psychologue et des membres du personnel ont été invités à participer. « Le groupe assume parfois un rôle de lieu d'entraide entre familles. Il se crée en effet des solidarités spontanées entre familles affectées par des préoccupations semblables liées aux pathologies de leurs parents »²⁸. Le groupe est ouvert à tous et sans obligation de présence régulière.

« Favoriser la rencontre entre les familles et entre les familles et le personnel, c'est donner l'occasion aux proches de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls dans l'épreuve qu'ils traversent, c'est permettre à chacun de se rassurer au contact des autres, d'échanger des expériences, voire des conseils et de partager les sentiments de culpabilité, d'épuisement, de honte, de peur, d'angoisse suscités par le contact avec la personne démente »²⁹.

B.6. Mesures d'intégration sociale

B.6.1 Le personnel appelle le résident ou la résidente et ses proches par leur nom de famille.

Explicatif : « Appeler une personne par son nom, c'est transmettre l'indication que l'on entretient une relation avec cette personne qui, sans être forcément intime, est cependant de nature significative »³⁰. C'est un signe de reconnaissance et de familiarité. La personnalisation de la relation rassure les proches et le résident ou la résidente en indiquant que ce dernier est pris en compte de manière individuelle.

B.6.2 Les proches sont intégrés, leurs besoins pris en compte, dans l'élaboration du projet d'accompagnement / de vie dans la mesure où cela correspond aux désirs du résident ou de la résidente.

Explicatif : afin de garantir la meilleure continuité possible entre la vie passée du résident et de la résidente et sa vie en institution, son réseau social devrait être intégré dans le projet d'accompagnement/de vie. Maintenir les liens entre

²⁶ Patricia Belaud et Catherine Herniotte, « Familles et accompagnement », *art. cit.*.

²⁷ Alain Villez, *Associer les résidents et leurs proches : contribution introductive*, *op. cit.*, p. 10.

²⁸ Olivier Schnegg, « Nous attendons des proches des clés pour comprendre les résidents », *art. cit.*, p. 9.

²⁹ Claudine Badey-Rodriguez, *Les personnes âgées en institution : vie ou survie. Pour une dynamique de changement*, *op. cit.*, p. 99.

³⁰ Olivier Schnegg, « La place des familles dans le parcours institutionnel du résident », *art. cit.*, p. 59.

proches et résident-e tout en respectant les besoins et attentes de chacun devrait être un des objectifs du séjour en institution.

B.6.3 L'institution donne la possibilité aux proches d'accompagner le résident ou la résidente lors des animations collectives, si celui-ci ou celle-ci le permet.

Explicatif : donner la possibilité d'effectuer des activités en commun permet au résident ou à la résidente et ses proches de continuer la relation qu'ils entretenaient avant l'entrée en institution et ce d'autant plus si le résident ou la résidente est diminué cognitivement et qu'il ou elle ne peut plus s'exprimer facilement. Le fait de pouvoir être accompagné par une personne connue incite certains résident-e-s à participer à des activités auxquelles ils ne se rendraient pas seuls.

B.6.4 Des rencontres informatives, festives sont organisées périodiquement pour l'ensemble des résident-e-s et leurs proches.

Par exemple :

- séances d'information sur des thématiques diverses
- fête des familles
- souper des familles avec animation musicale
- occasions spéciales : Noël, fête des mères, bénichon

Explicatif : la participation des familles aux fêtes permet d'entretenir leur relation avec le résident ou la résidente et de donner une continuité à la vie passée du résident ou de la résidente. Les séances d'information permettent de mieux intégrer les proches dans la vie institutionnelle et de leur offrir un espace de discussion.

B.6.5 Le résident ou la résidente peut recevoir ses invité-e-s d'une manière qui respecte l'intimité.

- Une pancarte « ne pas déranger » est à disposition de chaque résident-e
- Le résident ou la résidente décide s'il ou elle souhaite que la porte de sa chambre soit ouverte ou fermée

Explicatif : l'institution doit être considérée comme le lieu de vie de la personne résidente. Son intimité doit être préservée afin qu'elle se sente comme chez elle et qu'elle puisse continuer à entretenir les mêmes relations avec ses proches qu'avant son entrée en institution.

B.6.6 Les proches ont la possibilité de manger avec les résident-e-s quand ils le souhaitent.

Explicatif : les repas sont des moments très importants pour les résident-e-s. Le partage d'un repas est souvent un moyen de conserver le lien.

B.6.7 Les proches ont la possibilité de participer aux repas en apportant un plat.

Explicatif : Patricia Belaud et Catherine Herniotte proposent de donner la possibilité à la famille de participer à l'élaboration du menu en rapportant un met que le résident ou la résidente aime particulièrement et qu'elle lui aura préparé³¹.

B.6.8 Les proches ont la possibilité de laver le linge du résident ou de la résidente. L'institution peut proposer une éventuelle ristourne.

³¹ Patricia Belaud et Catherine Herniotte, « Familles et accompagnement », *art. cit.*.

Explicatif : certains proches donnent beaucoup d'importance au fait de pouvoir s'occuper de la lessive de leur parent ; c'est une façon de prendre soin de lui, de s'investir auprès de lui. Une partie des résident-e-s souhaitent également que leur linge soit lavé par une personne de confiance.

5. Bibliographie

Ouvrages thématiques

BADEY-RODRIGUEZ Claudine, *Les personnes âgées en institution : vie ou survie. Pour une dynamique de changement*, Paris : Seli Arslan, 1997, 190 p.

CHRISTEN-GUEISSAZ Eliane, *Le bien-être de la personne âgée en institution : un défi au quotidien*, Paris : Seli Arslan, 2008, 218 p.

CRÔNE Philippe, *L'animation des personnes âgées en institution : aides-soignants et animateurs*, Issy-les-Moulineaux : Masson, 2010, 118 p.

Curaviva, *Vivre en EMS, une information pour les résidentes et résidents et leurs proches à propos du nouveau droit de la protection de l'adulte*, 2013, 5 p.

Curaviva, *Le nouveau droit de la protection de l'adulte : informations générales, outils de travail et modèles de documents pour les EMS et les homes médicalisés*, 2014, 70 p.

DECELLE Dominique-Alice, *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*, Paris : Albin Michel, 2013, 298 p.

GOLAY RAMEL Martine, *Les proches aidants : aider un proche malade et/ou âgé*, Bernex-Genève : Jouvence, 2011, 126 p.

MEMIN Charlotte, *Projet de vie avec les personnes âgées en institution*, Paris : Centurion, 1984, 126 p.

PAQUET Mario, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris : L'Harmattan, 1999, 270 p.

SCHNEGG Olivier, *Maman est entourée, et nous aussi : la place des proches dans la maison de retraite*, Lausanne : Réalités sociales, 2010, 133 p.

VILLEZ Alain, *Associer les résidents et leurs proches : contribution introductive*, Paris : Fondation de France, 1994, 15 p.

Articles

BADEY-RODRIGUEZ Claudine, « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique

familiale », *Gérontologie et société*, Vol. 1, N°112, 2005, pp. 105-114.

BELAUD Patricia et Catherine HERNIOTTE, « Familles et accompagnement », *La revue de l'Aide Soignant*, février 1998.

DE CONTO Christelle, « " Tu verras, tu seras bien..." Placement et ambivalence affective dans le milieu familial », *Gérontologie et société*, Vol. 1, N°112, 2005, pp. 115-122.

FANTINO Bruno, « Comment impliquer l'entourage dans la prise en charge du patient », *Le quotidien du médecin*, N°7856, 2005, pp. 1-8.

GAUCHER Jacques, « Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, N°31, Vol. 2, 2003, pp. 148-164

GREMION Yves et al., « Concept de soins palliatifs en EMS », *Revue internationale de soins palliatifs*, N°3, Vol. 26, 2011, pp.299-303.

MYSLINSKI Michèle, « Famille et vieillissement : réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, N°31, Vol. 2, 2003, pp. 84-96.

SCHNEGG Olivier, « Nous attendons des proches des clés pour comprendre les résidents », *Revue spéciale Curaviva*, décembre 2012, pp. 6-10.

SCHNEGG Olivier, « La place des familles dans le parcours institutionnel du résident », *Revue internationale de soins palliatifs*, N°2, Vol. 27, 2012, pp. 57-62.

SCHNEGG Olivier, « L'entretien d'accueil en EMS ou comment atténuer les difficultés du passage entre le domicile et l'institution », <http://lescharmettes.fecpa.ch/node/198>, consulté le 22.05.15.

UGOLINI Bettina, « Relations avec les proches : comment traiter avec égard les souhaits, les requêtes et les plaintes des proches ? Guide à l'usage des institutions pour personnes âgées », *Curaviva*, juillet 2014, pp. 1-39.

« Solidarité familiale renforcée : le rôle des proches à la lumière du nouveau droit de protection de l'adulte » et « Le contrat de confiance : EMS Le pacific, un concept inédit d'intégration des proches », <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/4BFEA0B204/A128069FDF.pdf>, consulté le 18.06.15.

Sites internet

Familles et accompagnement, <http://cec-formation.net/pagesperso-orange.fr/famillesetaccompagnement.html>, consulté le 30.03.15

Proximologie, www.proximologie.com, consulté le 1.04.15

Les familles et proches : EMS Mandement, www.ems-mandement.ch, consulté le 15.04.15

European centre for social welfare policy and research, Measuring progress : indicators for care homes, http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1396 , consulté le 20.04.15.

Good practice guide no. 1 to 8, <http://myhomelife.org.uk>, consulté le 20.04.15

Curaviva, www.curaviva.ch, consulté le 15.04.15

Etudes ,enquêtes et présentations

Qualité de vie des résidents : perspectives croisée, http://www.afipavfa.ch/fileadmin/Documents/Journ%C3%A9es_de_r%C3%A9flexion/JR2014/Sandrine_Pihet_HEdS_10.09.14.pdf, consulté le 10.04.15

LOUIS Anne, *Soutenir l'entourage : le travail avec les proches pour une meilleure qualité de vie*, http://www.afipavfa.ch/fileadmin/Documents/Journ%C3%A9es_de_r%C3%A9flexion/JR2014/Anne_Louis_10.09.14.pdf, présentation lors de la journée de réflexion de l'AFIPA le 10.09.2014, consulté le 10.04.15.

La collaboration active avec les parents proches au home Wengistein à Soleure : une approche systémique centrée sur la famille, rapport final du projet 2009-2011, <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/6AACFD2B81/73638C5D31.pdf>, consulté le 25.05.15

Convergences et décalages entre la portée institutionnelle des «démarches qualité » et le bien-être des résidents d'établissements médico-sociaux certifiés, étude réalisée dans douze EMS vaudois et genevois, http://www.uniger.ch/Rapp_EMS_complet.pdf, consulté le 04.05.15

Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/publ.html?publicationID=6647>, p. 6, consulté le 22.07.15