

ÉDITO

Du constat à l'action

En 2001, les établissements membres de l'AVDEMS ont décidé de se doter d'un Ordre professionnel ayant notamment comme missions de réfléchir aux questions éthiques et déontologiques en lien avec l'hébergement en EMS, de fournir des recommandations et aussi d'agir comme organe de conciliation.

Confronté à des cas concrets et suite à une première réflexion interne, l'Ordre professionnel a jugé nécessaire d'ouvrir une large discussion sur les différents enjeux gravitant autour des relations interpersonnelles au sein de l'EMS. Un symposium intitulé « Professionnels, résidents, proches : enjeux d'un ménage à trois » a ainsi été organisé en 2006. S'il est apparu effectivement que les attentes, ressources et droits de chaque partenaire étaient aussi indissociables que parfois difficiles à concilier, le respect mutuel et partagé a émergé de manière évidente comme un premier dénominateur commun qui méritait d'être valorisé.

Afin de donner une suite concrète à cette journée et à ces réflexions, l'Ordre professionnel a tout mis en œuvre pour lancer au sein de l'AVDEMS la CAMPAGNE RESPECT, qui se déroulera du 31 mai au 8 juin 2008. Nous espérons ainsi donner une nouvelle dynamique aux discussions et actions qui peuvent être menées autour du respect. Libre bien sûr aux EMS, aux professionnels, aux résidents ou à leurs proches de rediscuter un mode qui leur est propre pour peut-être trouver une nouvelle déclinaison du respect, afin que chacun s'y retrouve mieux encore.

Anne-Laure Jotti-Arnold
Présidente de l'Ordre
professionnel
de l'AVDEMS



Le respect en EMS

Entre professionnels, résidents et proches, un respect mutuel est nécessaire pour que l'hébergement et l'accompagnement se passent dans les meilleures conditions possibles. Si chacun s'accorde à dire que la situation s'est améliorée au cours des dernières décennies, il n'en

reste pas moins qu'en matière de respect, les attentes ne sont pas toujours les mêmes.

Comme en témoigne le proche d'un résident, tout n'est pas qu'une question d'attitude. « Les contacts avec la direction ont toujours été empreints de cordialité, mais il est vrai que nous souhaiterions avoir des relations plus régulières. On se demande aussi si le personnel a toujours le temps d'être attentif aux demandes parfois cachées des résidents. »

Du côté des professionnels des EMS, c'est plutôt le manque de reconnaissance du travail accompli qui semble parfois peser. Avec comme illustration, des conditions

de travail moins bonnes qu'en milieu hospitalier. Dans tous les cas, les moyens financiers que la société attribue à l'encadrement des personnes hébergées déterminent grandement le niveau de respect qu'il est possible de se témoigner entre résidents, proches et professionnels.

CAMPAGNE RESPECT

Ce numéro d'EclairAges s'intègre à une campagne de promotion du respect (voir éditorial ci-contre) organisée par l'Ordre professionnel de l'AVDEMS. L'affiche de Mix & Remix ainsi que la synthèse du symposium consacré aux relations entre professionnels, résidents et proches sont disponibles sur le site www.avdems.ch.





« Le respect n'implique pas de tout accepter »

Professeure associée à l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne et responsable de l'Unité de recherche et d'intervention en gérontologie (UNIGER), Eliane Christen-Gueissaz siège à la Chambre des règles professionnelles de l'AVDEMS. Petit tour d'horizon de la problématique du respect au sein des EMS entre professionnels, résidents et proches.

Est-il normal qu'il y ait parfois des tensions entre professionnels, résidents et proches ?

Les tensions sont inhérentes aux relations humaines, et l'EMS est un lieu qui concentre certaines souffrances : les familles se sentent coupables de devoir placer un parent âgé, les professionnels manquent de reconnaissance par rapport à un travail exigeant et à une exposition quotidienne à la maladie et à la mort et les résidents souffrent, eux, de n'avoir souvent pas choisi d'être là, d'être dépendants. Or la souffrance peut engendrer des tensions, voire de l'agressivité.

Peut-on exiger le même respect d'un résident, d'un professionnel ou d'un proche ?

Si on ne peut demander les mêmes formes de respect à un résident atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, un professionnel ne peut pas non plus accepter n'importe quoi sous prétexte que le résident est diminué ou que la famille se sent coupable. Typiquement, le soignant ne doit pas pousser le dévouement à accepter de se faire insulter ou frapper par un résident, ce qui arrive.

La réciprocité du respect est donc extrêmement importante, et ce pour le bien-être de chacun des partenaires.

Ne témoigne-t-on pas plus de respect au résident d'EMS aujourd'hui qu'hier ?

Oui, la qualité de vie des résidents a été clairement améliorée. Il y avait certainement beaucoup plus de cas d'irrespect ou de maltraitance il y a quelques décennies, mais personne n'en parlait. Cependant, si le résident est aujourd'hui heureusement placé au centre, cela se fait parfois au détriment des professionnels. Ceux-ci peuvent se retrouver coincés entre des exigences légitimes (ou non) et simultanées du résident, des proches et de l'organisation. Or, si l'on veut que le résident se sente bien, il faut aussi que les professionnels se sentent bien dans ce qu'ils font et ce qu'ils sont.

Comment peut-on définir la notion de respect ?

On peut définir le respect comme la capacité de se décentrer, de comprendre l'autre comme « autre » et d'aller à sa rencontre, sans renoncer à être soi-même. Traiter le résident non comme un objet de soins mais comme une personne qui a encore la possibilité de faire des choix, même limités, c'est aussi se respecter soi-même comme personne.

Comment faut-il réagir si on nous manque de respect ?

Celui qui manque de respect ne s'en rend pas forcément compte. La première chose à faire, c'est de lui dire que l'on ne peut pas accepter ce qu'il nous dit ou ce qu'il nous fait. Si le problème ne peut être

résolu de cette manière, il faut trouver d'autres stratégies, y compris l'implication d'un tiers.

Est-il possible de toujours concilier les attentes des résidents, des familles et des professionnels ?

Non, car l'EMS ne peut pas tout faire : offrir les soins et l'accompagnement nécessaires à l'ensemble des résidents, y compris la sécurité, et « faire comme à la maison » pour chaque résident. Les désirs individuels et les exigences d'une vie dans un lieu collectif ne sont pas toujours conciliables. Il n'est hélas pas possible qu'un EMS ait autant de missions que de résidents.

Le respect et le droit

Comme le disait très bien le Conseiller d'Etat français Marbeau au XIX^e siècle, « *Toute liberté ou tout droit implique nécessairement, pour s'exercer complètement, un devoir de tolérance et de respect.* ».

On pourrait également relever que liberté personnelle et protection de la personnalité de tout un chacun ne peuvent trouver de sens sans une culture du respect et sans valorisation des droits de tous. En effet, les trois partenaires dont il est question dans le cadre de la CAMPAGNE RESPECT ne peuvent interagir sans le postulat de base rappelant que chaque être humain est égal devant les droits fondamentaux. Ces droits sont indissociables de la personne, qu'elle soit un résident, un professionnel ou encore un proche ; ils s'expriment, par exemple, plus communément à travers des notions telles que protection contre des différences de traitements ou de comportements dus au sexe, à une appartenance raciale, ou aux croyances.

En définitive, il est essentiel, du point de vue interpersonnel, d'être sur un plan égalitaire où le respect est mutuel et considéré comme la pierre angulaire du système, avant même que l'individu ne devienne un acteur de la relation triangulaire « résident – professionnel – proche ». L'enjeu se situe en réalité, non seulement au sein de l'EMS lui-même, mais aussi au sein de la société dans laquelle ce dernier s'inscrit.

Anne-Laure Jotti-Arnold
Présidente de l'Ordre professionnel de l'AVDEMS

« Respecter une personne, c'est respecter ce qu'elle a été, ce qu'elle est et ce qu'elle va devenir »

Infirmière Responsable Formation à la Fondation Mont Riant, à Yverdon-les-Bains, Elisabeth Gafsou souligne l'importance de tenir compte de l'histoire du résident et témoigne de la question du respect vu par les professionnels de terrain.

Est-ce que le personnel se sent respecté par les résidents ?

Dans la grande majorité des cas, oui, car en respectant la personne que l'on soigne, généralement elle nous respecte. Mais nous sommes aussi parfois confrontés à l'agressivité de résidents atteints de troubles cognitifs qui, par exemple, ne comprennent pas les soins qu'on leur prodigue et qui peuvent être amenés à exprimer un refus de nos soins par certains gestes agressifs.

Que faire dans une telle situation ?

Même face à une personne malade, il est important de lui dire que l'on a aussi droit au respect. Puis, c'est à nous de trouver des stratégies d'adaptation pour y faire face et surtout des réponses aux besoins exprimés par la personne. De nombreux exemples témoignent de l'importance de chercher les raisons d'une agressivité et ce que la personne essaye de communiquer à travers des comportements excessifs.

Comment faites-vous pour gagner le respect des résidents ?

La relation de respect commence dès l'arrivée de la personne en EMS, avec une phase d'intégration qui doit servir à la mise en confiance de la personne et de ses proches. On va essayer ensuite de comprendre progressivement son processus de vie à travers les éléments anamnestiques et à travers les témoignages de ses proches. Respecter une personne, c'est avant tout respecter ce qu'elle a été, ce qu'elle est mais surtout, ce qu'elle va devenir.

Le personnel se sent-il respecté par les familles ?

Le plus fréquemment, tout se passe dans un respect mutuel qui nous permet d'être le plus transparent possible quant à la prise en soins de la personne atteinte. En effet, dans les limites de nos possibilités, nous expliquons sur quoi se base le projet de vie de la personne et les objectifs de nos prises en soins, ce qui permet une meilleure compréhension de nos interventions et ainsi un profond respect des différents intervenants. Dans certaines situations délicates, il est un peu plus difficile d'accompagner certaines familles en souffrance et notre rôle est justement d'accepter cette souffrance mais surtout de la reconnaître.



« La génération actuelle de résidents n'a pas l'habitude de dire ce qui ne va pas »

Madeleine Schilt Thoney représente les résidents auprès de la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS. Elle plaide pour des réunions plus régulières entre résidents, proches et professionnels.

Que faire pour respecter encore davantage les résidents ?

Probablement être plus attentif au quotidien. Les octogénaires, nonagénaires et centenaires actuellement en EMS font en effet partie d'une génération qui a beaucoup dû se débrouiller par elle-même. Ils n'ont pas l'habitude de faire des demandes, parfois même par peur de déranger les équipes !

Cela veut dire que les résidents prennent beaucoup sur eux ?

Ils sont conscients du travail remarquable fait en EMS et il leur est difficile de demander aux soignants d'être encore plus attentifs vu le manque de temps et de moyens. Certains résidents s'épancheront donc plus facilement auprès de leur famille, à l'occasion d'une visite. Ce qui du coup peut aussi accroître le sentiment de culpabilité des familles et générer des tensions où finalement, tout le monde se sent mal.

Il faudrait donc travailler plus avec les familles pour améliorer le respect mutuel ?

Oui. Aussi pour bien informer les proches, car certains ne réalisent parfois pas que leur parent a évolué et expriment des exigences qui ne correspondent plus à l'état de santé du résident. A mon sens, réunir plus régulièrement le résident, sa famille et les soignants permettrait de mieux identifier et mettre à plat des problèmes.



Elisabeth Gafsou

L'Association Alzheimer Suisse fête ses 20 ans d'activité

L' Association Alzheimer Suisse a été fondée en 1988, à l'initiative du professeur de gériatrie lausannois Jean Wertheimer. Son objectif est de défendre les intérêts des personnes atteintes de démence (Alzheimer ou autres formes) et de soulager la famille et les proches dans leur tâche. Actuellement, l'organisation compte 7100 membres, 130 000 donateurs et 21 sections. Le siège de l'association se trouve à Yverdon-les-Bains.



En tant qu'association d'utilité publique, l'Association Alzheimer s'engage pour l'amélioration des conditions de vie des malades et de leurs proches. La dignité des personnes atteintes de démence est ainsi au centre de ses activités depuis 20 ans. L'Association Alzheimer s'est entre-temps développée en tant que centre de compétence pour tout ce qui touche à la vie avec une démence. Ses activités sont multiples. Les services et prestations pour personnes concernées englobent entre autres l'information, le conseil, les vacances Alzheimer et les groupes d'entraide pour proches et malades. La recherche et la formation bénéficient de l'encouragement et du soutien financier de l'association. Par ailleurs, elle défend énergiquement les intérêts des malades et des proches au niveau du grand public, des autorités et des milieux politiques.

Dans le cadre de son 20^e anniversaire plusieurs manifestations se dérouleront en Suisse. Le 21 septembre 2008, à l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer, un concert sera notamment donné à Yverdon-les-Bains sur le thème « Souvenirs inoubliables ».

Association Alzheimer Suisse : www.alz.ch

IMPRESSUM

éclairAges

Bulletin d'information périodique gratuit diffusé à 12 000 exemplaires

Editeur

Association vaudoise d'établissements médico-sociaux (AVDEMS)
Pré-de-la-Tour 7, case postale 607, 1009 Pully
Tél. 021 721 01 60, fax 021 721 01 79, www.avdems.ch

Rédaction Rochat & Partenaires Lausanne

Photos Rainer Sohlbank

Graphisme Dizain, Jean-Pascal Buri, Lausanne

Impression Imprimeries Réunies Lausanne SA, Renens

En Suisse, 100 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer

En Suisse, on évalue à 8 % le nombre de personnes de 65 ans et plus qui ont la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de dégénérescence progressive et inéluctable du cerveau, soit environ 100 000 personnes. Selon les projections démographiques actuelles, le nombre de personnes atteintes devrait être de 200 000 à 300 000 en 2050.

La maladie doit son nom à celui qui l'a découverte, Aloïs Alzheimer, et fut décrite pour la première fois en 1906. Elle est provoquée par une destruction progressive de cellules du cerveau, ce qui entraîne un lent déclin des facultés mentales. Des pans entiers de cellules nerveuses perdent peu à peu leur capacité de fonctionner et finissent par se nécroser. Parallèlement, les matières vivantes qui permettent l'échange d'informations entre les cellules cérébrales se dégradent.

On ne sait encore ni pourquoi ni comment ces changements pathologiques se déclenchent. La dégénérescence se produit dans des zones cérébrales qui contrôlent des fonctions mentales importantes comme la mémoire, le langage, la capacité de planification, la mobilité, ainsi que l'orientation dans l'espace. Plus le temps passe, plus les symptômes de la maladie s'accroissent et de nouveaux symptômes apparaissent. La durée moyenne de la maladie, une fois diagnostiquée, est de 7 à 9 ans. Plus on vieillit, plus on a de chances d'être atteint, mais la maladie peut aussi apparaître au début de l'âge adulte, dans environ 10 % des cas.

BRÈVE

Une CCT pour les employés des EMS

Les organisations d'employeurs et de travailleurs du secteur para-public vaudois de la santé ont signé en automne une Convention collective de travail qui concerne quelque 15 000 employés. Le texte est entré en vigueur au 1^{er} janvier 2008 et s'applique notamment à tout le personnel des EMS vaudois. Il s'agit de la première CCT jamais signée dans ce secteur.

La CCT garantit des améliorations concrètes des conditions de travail (salaire minimum à 3600 francs, semaine de vacances supplémentaire des 50 ans, congé maternité de 16 semaines, etc.). Elle est aussi un pas important dans le processus d'harmonisation des conditions de travail entre les travailleurs des secteurs public et parapublic de la santé. Actuellement, certains métiers sont en effet moins bien rémunérés dans le secteur para-public. D'où un problème d'attractivité.