# UNE INVITATION À MIEUX ACCOMPAGNER LES TRANSITIONS DE L'ÂGE AVANCÉ

## KIT DE MISE EN ŒUVRE



**Murielle Pott**, Professeure ordinaire, Cheffe de Projet - HESAV
**Valentine Mach-Perrot**, Chargée de Projet – Collaboratrice Ra&D - HESAV
**Sadije Mazreku**, Maître d'enseignement – Collaboratrice Ra&D - HESAV
**Guillaume Roulet**, Directeur de l'EMS La Paix du Soir

contact : veronika.schoeb@hesav.ch

vieillir_____2030

# TABLE DES MATIÈRES

11 principes élaborés par les personnes concernées

Conseils généraux pour les mettre en œuvre

Enjeux et pistes de mise en œuvre pour chaque principe

# 11 PRINCIPES ÉLABORÉS PAR LES PERSONNES CONCERNÉES



Des groupes de travail ont élaboré ces principes. Ils étaient composés à part égale de professionnels de la santé, du social, des services techniques et de personnes âgées résidant en EMS, vivant en appartements adaptés, de citoyennes et citoyens âgés du Mont sur Lausanne, de proches.

Une équipe de recherche de HESAV a proposé à la discussion 20 principes tirés de la littérature scientifique.

L'association Mont Solidaire  a évalué ces principes et a fait des propositions pour les rendre compréhensibles et  utilisables.

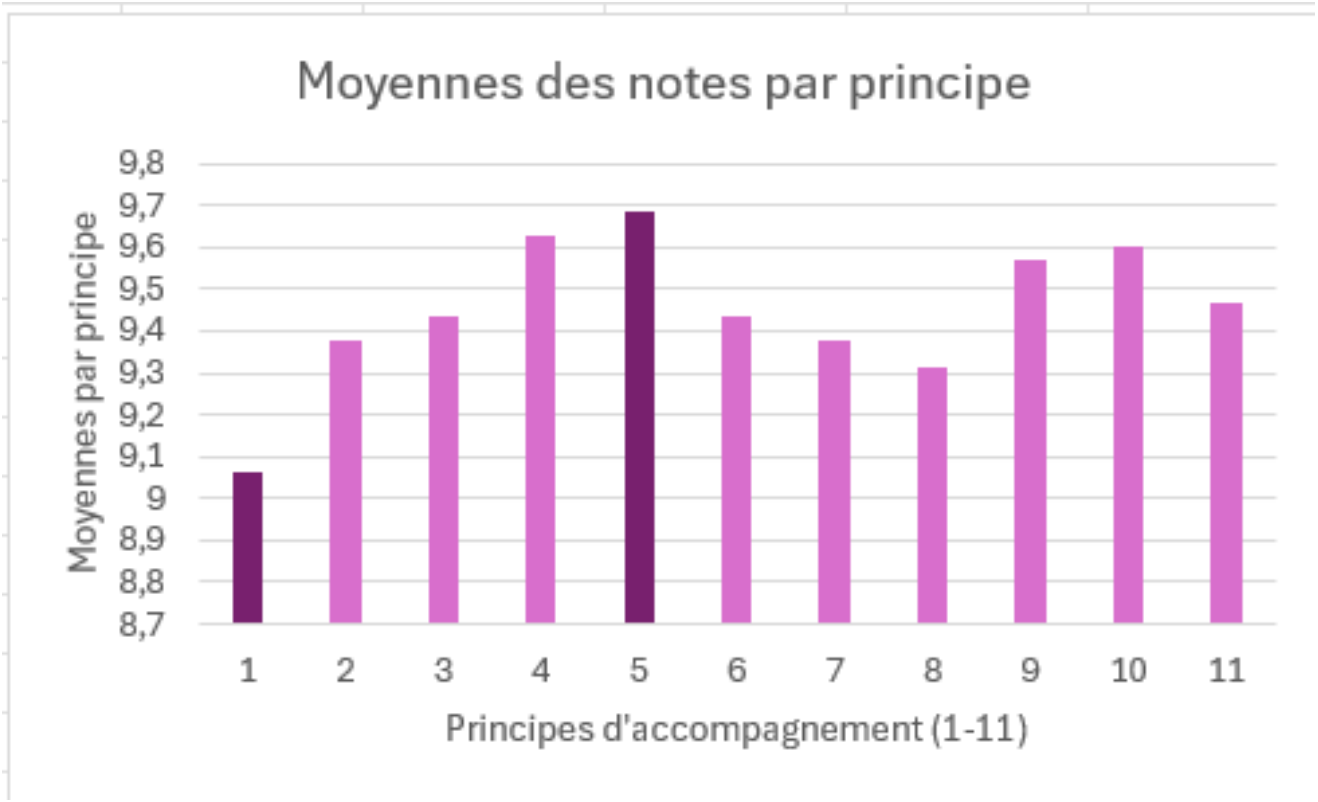
Des animatrices ont facilité les échanges durant les quatre séances de consensus

Une méthode Delphi adaptée a été utilisée pour aboutir à une solution commune.

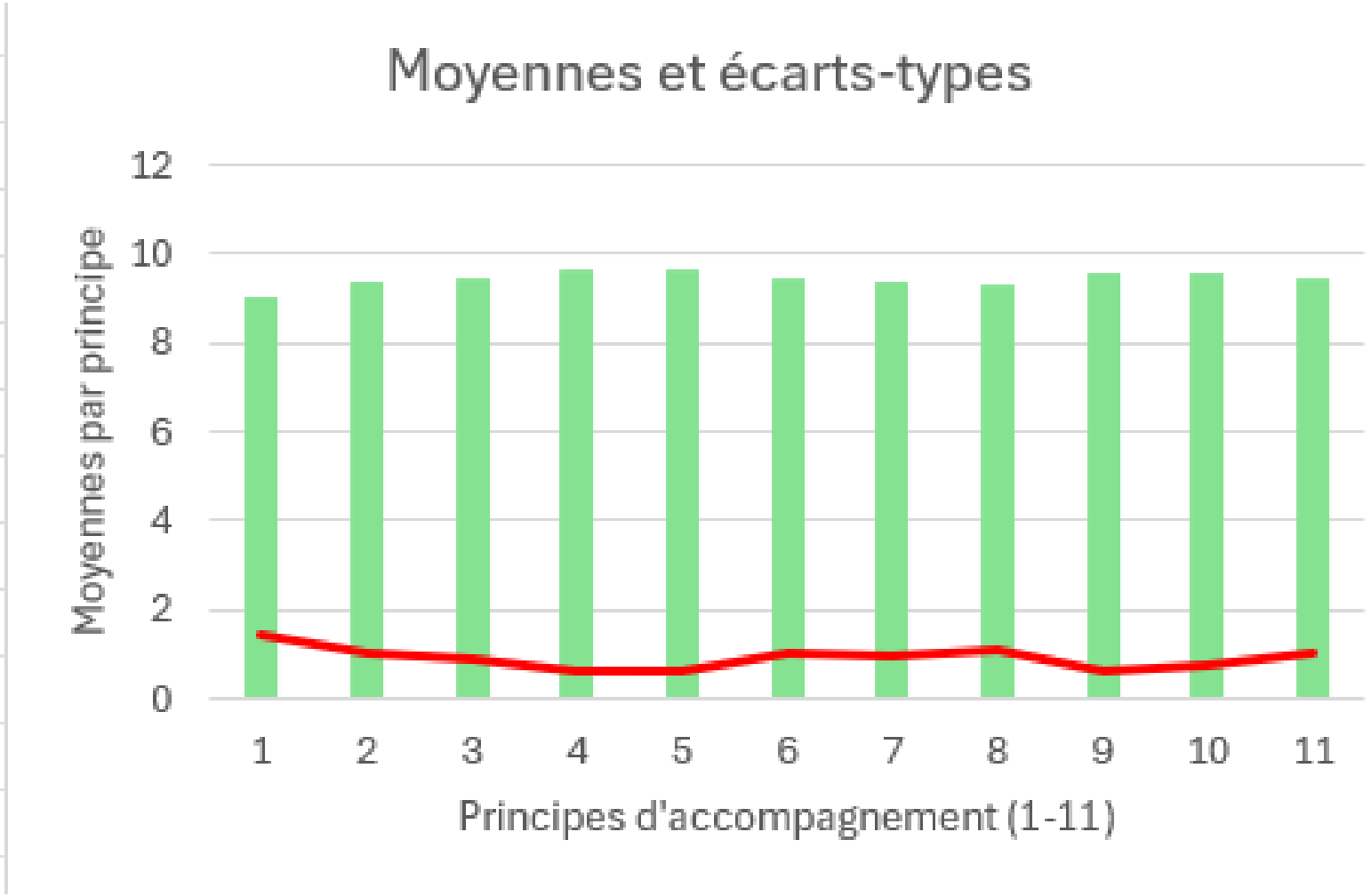
Au terme du processus, chaque principe a été évalué par le groupe de travail.

Les thèmes des 11 principes

1. Le droit de décider, l’autodétermination
2. Le droit à l’information
3. Le respect et l’implication des proches aidant·e·s
4. La préservation de l’identité
5. La participation sociale
6. Le maintien des acquis physiques et intellectuels
7. Les apprentissages tout au long de la vie et les capacités adaptatives
8. Les soins de transition et le transfert des informations
9. L’évaluation gériatrique
10. Les soins palliatifs
11. La gestion du deuil en EMS




- La moyenne générale des votes pour tous les participants est de 9,44 sur 10
- Le principe le mieux noté est le n°5 sur la participation sociale
- Le principe le moins bien noté est le principe n°1 sur l'autodétermination




L’écart-type est très bas, ce qui indique une homogénéité des évaluations finales par l’ensemble de personnes concernées



# CONSEILS GÉNÉRAUX POUR METTRE EN ŒUVRE LES PRINCIPES

Prendre connaissance du contenu des principes, des enjeux relevés par leurs auteurs et des pistes de mise en œuvre proposées

Faire un état des lieux de ce qui est déjà mis en œuvre et le mettre en valeur avec les principes concernés

Déterminer les priorités : mettre en œuvre un seul principe, un ensemble de principes, tous les principes ?

S’inspirer des enjeux relevés et des pistes de mise en œuvre proposés

NB  Les professionnels ont l’habitude de gérer des crises et de faire face à des imprévus. Ils n’ont pas la culture de l’anticipation. Travailler sur la mise en œuvre de ces principes est une manière de sortir de la réaction pour passer à l’action.



# LES ENJEUX DE CHAQUE PRINCIPE ET LES PISTES DE MISE EN ŒUVRE

# 1. LE DROIT DE DÉCIDER, L'AUTODÉTERMINATION

Toute personne âgée, à domicile ou en institution, décide des soins qu'elle accepte de recevoir.

Si elle ne dispose pas de sa capacité de discernement, les décisions se prennent en suivant ses directives anticipées en collaboration avec son représentant thérapeutique.

Si elle ne dispose pas de directives anticipées, si elle n'a pas nommé de représentant·e thérapeutique, les décisions sont prises avec les personnes citées dans le code civil et les professionnel·le·s de santé.

En cas de difficulté à administrer un traitement ou un soin, la résidente ou le résident a le droit de refuser les soins qui ne lui conviennent pas, si cela ne met pas en danger sa vie ou ne nuit pas à sa qualité de vie. Les conditions de la vie en communauté doivent être discutées (odeurs, apparence, dignité). Il y a un risque de maltraitance à forcer une personne à accepter un soin.

Les professionnel·le·s qui connaissent la personne et qui sont habilités (ou habitués) reportent le soin de 24 heures au maximum.  Ils et elles discutent avec l'équipe, les médecins, les proches pour décider de la suite du traitement. En cas de difficulté à décider, un réseau est organisé.

Enjeux relevés durant les discussions

Il existe un besoin important d'informations sur les droits des patientes et des patients et sur l'anticipation de la fin de vie

De nombreux termes doivent être définis pour pouvoir en parler (glossaire disponible)

La question du refus de soin est un bon début pour discuter des vrais enjeux de l'autodétermination

Les réalités quotidiennes (manque de personnel, pertes cognitives,  vie communautaire…) ont permis de formuler des principes concrets

La confiance dans les professionnel·e·s de proximité est une ressource précieuse à préserver

HESAV

# Pistes de mise en œuvre

Dans les trois semaines suivant l'entrée en EMS, les directives anticipées sont discutées avec la personne et ses proches (ou représentant·e thérapeutique).

Lors de l'entrée, un ou une professionnelle de référence est désignée pour assurer le suivi.

Une directive est rédigée : au bout de 3 toilettes refusées (ou refus fréquent de médication), un colloque d'équipe (infirmiers, médecins) est organisé pour une mise au point de la situation et discuter des suites à donner (intégration/intervention de la famille et du point du vue du résident·e)

HESAV

# 2. LE DROIT À L'INFORMATION

Les informations sur le réseau de soins, les aides possibles, les ressources et le soutien sont précoces et accessibles.

Elles sont présentées systématiquement à tous les seniors, dans les 5 ans qui suivent l'âge de la retraite, à l'instigation des communes, des EMS ou des réseaux associatifs.

Elles tiennent compte des langues et des niveaux de compréhension. Elles sont disponibles en format papier et numérique, elles sont très pratiques.

Enjeux relevés durant les discussions

La participation au projet a provoqué une prise de conscience chez les citoyens et chez les citoyennes âgées du plus de 65 ans : ils et elles pourraient avoir besoin d'aide. Ils et elles pris conscience des offres de soutien et de prise en charge

L'accès à l'information est un enjeu crucial, mais il faut tenir compte des difficultés à se projeter dans un avenir synonyme de dépendance et de perte d'autonomie.

L'EMS reste un lieu de vie mal connu qui fait peur

HESAV

# Pistes de mise en œuvre

Partenariat structuré EMS-Commune : la direction de l'EMS initie un partenariat avec la commune pour identifier les personnes atteignant 65 ans et les informer proactivement des ressources disponibles (soins, aides, soutien) via des supports accessibles et multilingues.

Information claire et inclusive : les supports d'information (prospectus, lettres) sont rédigés en langage vulgarisé et traduits selon les nationalités présentes, afin de surmonter les barrières linguistiques et culturelles

Séances d'information et accueil personnalisé : l'EMS organise des séances d'information conjointes avec la commune et remet à chaque nouveau résident une pochette d'accueil présentant l'établissement, son fonctionnement et les contacts utiles.

Démystification par l'animation : pour rendre l'EMS plus accessible, des activités ludiques et originales (théâtre-forum, ateliers artistiques) sont imaginées afin de présenter l'institution de manière ludique et réaliste

HESAV

# 3. LE RESPECT ET L'IMPLICATION DES PROCHES AIDANTS

Les proches aidant·e·s collaborent avec les équipes soignantes, elles et ils peuvent déléguer des tâches pour se concentrer sur leur rôle de parent·e, ami·e, voisin ou voisine.

Lors de toute situation conflictuelle impliquant la personne âgée et/ou son entourage pendant la prise en charge, les personnes qui le souhaitent ont droit à une médiation.

Des conseils de famille ou des réseaux peuvent être organisés spécifiquement pour discuter de leurs besoins (besoins d'informations, charge induite par les tâches) ou des décisions à prendre.

Enjeux relevés durant les discussions

Les proches aidant·e·s veulent collaborer avec les équipes

L’offre de médiation est mal connue

Les outils disponibles pour mieux collaborer avec les proches ne sont pas assez mobilisés

Les proches ne veulent pas du terme de « charge » pour caractériser leur engagement

HESAV

Pistes de mise en œuvre

Lors de l'entrée en EMS , une première rencontre est prévue entre l'infirmier·ère référent·e, l'infirmière-cheffe les proches et la résidente ou le résident afin de discuter des besoins actuels en termes de suivi (temporalité des rencontres ultérieures).

Si les proches font part d'une difficulté spécifique ou que l'équipe pense que la famille est en souffrance, un conseil de famille est proposé.

Si un conflit survient entre une personne âgée, l'équipe soignante et les proches, une médiation est proposée.

HESAV

# 4. LA PRÉSERVATION DE L'IDENTITÉ

Toutes les initiatives visant à personnaliser les lieux de soins et de vie et à conserver l'identité, la personnalité et les valeurs des personnes âgées sont soutenues d'un commun accord par les équipes soignantes et les proches, qu'elles émanent de la personne âgée, de son entourage ou de l'institution.

L'équilibre entre liberté, intimité et sécurité est discuté avec la personne âgée, ses proches aidant·e·s et avec l'institution en collaboration avec le médecin.

Enjeux relevés durant les discussions

L’équilibre entre la protection des personnes vulnérables et le respect de leur identité est au centre des discussions

Le choix de la décoration de la chambre est un exemple d’équilibre à trouver entre identité et sécurité

HESAV

Pistes de mise en œuvre

Lors de la première rencontre avec le personnel de l'EMS, le résident ou la résidente  et son entourage discutent avec les équipes soignantes des effets personnels à amener de son domicile à l'EMS.

L'entourage en collaboration avec les équipes soignantes installent les effets et en prennent soin si besoin (faire attention à ne pas dégrader les objets).

Si une personne âgée désire acquérir un nouveau bien matériel, elle est soutenue et accompagnée dans cette démarche.

Installer des paravents dans les chambres à deux lits pour préserver et permettre l'intimité.

Les équipes soignantes instaurent une discussion entre les résidentes et les résidents sur la décoration des chambres à deux lits

HESAV

# 5. LA PARTICIPATION SOCIALE

Les proches, les professionnel·le·s, les citoyens et citoyennes sont impliqués dans la continuité des relations sociales, familiales, amicales, dans la continuité des relations de voisinage et dans la continuité de la vie culturelle, artistique, spirituelle, communautaire quel que soit le lieu de vie ou de soins des personnes âgées.

La participation sociale est garantie en fonction des ressources logistiques et financières disponibles de la collectivité publique.

Le rythme des personnes âgées est respecté au maximum tout comme leurs choix de rencontrer ou pas des personnes.

Les ressources familiales, associatives, techniques sont développées, les compétences des personnes âgées valorisées.

Enjeux relevés durant les discussions

Certains professionnel·le·s considèrent encore les personnes âgées sous l'angle de la dépendance et des besoins, les proches sous l'angle de la culpabilité.

Leurs ressources ne sont pas suffisamment mobilisées

La créativité non plus : le manque de ressources financières ne doit pas être un frein aux initiatives

La continuité entre la vie d'avant (la vieillesse, la maladie, l'EMS…) et la vie actuelle doit être préservée

HESAV

## Pistes de mise en œuvre

Rôle du référent social : il ou elle accompagne activement les résidentes et les résidents dans leurs projets de sorties (internes ou externes), en gérant la logistique, le transport et les aspects financiers si nécessaire.

Approche proactive et personnalisée : le service développe continuellement de nouveaux partenariats externes et organise des rencontres préalables pour adapter les activités aux envies et aux capacités de chaque personne âgée.

Stimulation et respect du choix : des activités sont systématiquement proposées pour encourager la participation, tout en respectant les refus.

Ouverture et collaboration : l'établissement facilite l'accès aux activités communales (avec soutien logistique et financier) et favorise les collaborations inter-ems

HESAV

## 6. LES APTITUDES PHYSIQUES, INTELLECTUELLES, PSYCHIQUES ET LE BIEN-ÊTRE.

Lors de chaque prise en soins et de chaque accompagnement d'une personne âgée par une institution (hôpital, EMS, CAT, SPAH, CTR, CMS…) un ensemble de moyens thérapeutiques et sociaux (comme par exemple la physiothérapie ou l'ergothérapie) est mis en œuvre pour récupérer, maintenir, améliorer le plus possible le bien-être, et les aptitudes physiques, intellectuelles et psychiques.

Enjeux relevés durant les discussions

Il est important de ne pas se focaliser sur les pertes mais de tenir compte des ressources des personnes âgées et de leurs envies d'amélioration des aptitudes

Tout lieu de soins est aussi un lieu de vie

Le bien–être spirituel pourrait être rajouté

HESAV

# Pistes de mise en œuvre

- Les physiothérapeutes, l’APA (un spécialiste dans l'adaptation du mouvement, de l'activité physique et du sport), les équipes soignantes et d’animation collaborent pour établir un plan d’action hebdomadaire ou mensuel (planning d’activités)
- Dans les 2 à 3 semaines qui suivent l’entrée en EMS, aborder la question de la préservation des capacités physiques et cognitives et refaire le point une fois par mois.
- Discuter de ce qui est possible de faire pour préserver les acquis (possiblement intégrer les proches aux activités si souhaits ?).
- Collaborer avec les services techniques pour créer des espaces favorables à l’activité physique
- Respecter le rythme et les volontés de la résidente ou du résident e (ne pas forcer).

HESAV

## 7. LES APPRENTISSAGES TOUT AU LONG DE LA VIE ET LES CAPACITÉS ADAPTATIVES

Tout au long des séjours dans les institutions de soins et des prises en charge par le CMS, un ensemble d'initiatives sont mises en œuvre pour soutenir les envies d'apprendre, de réapprendre, pour maintenir les acquis et si possible pour les améliorer.

La vieillesse est une étape de la vie où on apprend de nouvelles choses

Les personnes âgées sont de différentes nationalités et ont des ressources culturelles passionnantes

Pistes de mise en œuvre

Varier les activités (des cours de langue, jeux de stratégies, lectures, pièces de théâtre, poésie, bricolage, tricot) et organiser des ateliers thématiques (atelier d'écriture, de tricot, de théâtre, de peinture, de soutien à la technologie) pour favoriser les échanges et développer de nouvelles compétences.

Organiser des sorties culturelles (visiter un parc, faire une promenade collective, cinéma, aller aux bains si possible) ou des venues culturelles (ex «Musée à l'emporter », concert classique ou de variétés, karaoke, visionnage de films).

HESAV

# 8. LES SOINS DE TRANSITION ET LE TRANSFERT DES INFORMATIONS

Les différents moments de transition (changement d'état de santé, de lieux de soins, deuils et perte physiques) sont des périodes particulièrement importantes et délicates pour la continuité des prises en soins, de l'accompagnement, ainsi que de la préservation de l'identité et des relations sociales. Des modèles de soins de transition et d'accompagnement sont donc développés.

Le rôle des infirmières et infirmiers de liaison est valorisé lors des transitions.

La période d'intégration des personnes âgées est un moment privilégié d'échanges d'informations et de transmissions de données sur les habitudes de vie et les besoins spécifiques, ainsi que les envies et les rêves des personnes âgées.

Lors de chaque transition, le vécu et les besoins des personnes âgées sont discutés analysés, évalués dans des réseaux de soins inter collaboratifs (personnes âgées, équipes soignantes, médecin traitant, proches-aidant·e·s)

Enjeux relevés durant les discussions

Les modèles de soins de transitions sont source d’inspiration.

Les transitions durent dans le temps, par exemple, l’accueil en EMS est une période d’intégration

Les transitions ont des aspects très pratiques (prévoir un petit bagage en cas d’entrée à l’hôpital en urgence)

HESAV

Les moments de transitions sont identifiés et gérés comme des périodes à risque de perte d'informations, de sécurité et de contrôle

Les documents de transmission sont mis à jour et utilisés par toutes les personnes impliquées dans la prise en charge afin de garantir la qualité des transitions

Les soignantes et soignants de référence sont le point d'ancrage des proches et des personnes âgées afin de répondre au besoin de sécurité et de contrôle sur leur vie.

# 9. L’ÉVALUATION GÉRIATRIQUE

Une évaluation gériatrique globale (aspects médicaux, sociaux, environnementaux, financiers) et standardisée est effectuée régulièrement ou en fonction des besoins (notamment en cas de crise).

L’évaluation clinique infirmière complète la documentation des dossiers de la personne âgée.

Les données et informations transmises par toutes les personnes impliquées, en particulier les proches, sont intégrées à l’évaluation.

Enjeux relevés durant les discussions

Les infirmières et les infirmiers disposent de nouvelles compétences en évaluation clinique et peuvent être des auxiliaires précieux en situation de pénurie médicale.

Toutes les personnes qui fréquentent les personnes âgées disposent de données intéressantes sur leur bien -être

HESAV

# Pistes de mise en œuvre

Les cliniciennes et cliniciens  organisent une séance de présentation pour l'ensemble du personnel pour présenter ce qu'est une évaluation gériatrique (les bases) et organiser des séances de formation (ce que les infirmières contrôlent, à quoi elles doivent faire attention).

Les syndromes gériatriques  font l'objet d'un dépistage systématique et d'une réévaluation régulière ou ciblée selon l'évolution de la situation

L'évaluation gériatrique  s'appuie sur les regards croisés de l'équipe interprofessionnelle, afin d'intégrer les dimensions cliniques, fonctionnelles, relationnelles, environnementales et sociales.

Les informations apportées par les proches sont prises en compte et intégrées à l'évaluation, dans l'intérêt de la personne accompagnée.

# 10. LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs font partie de l'offre en soins dès le début des prises en charge.

Ils garantissent le confort par l'évaluation, le traitement et le soulagement des symptômes liés à l'évolution

Enjeux relevés durant les discussions

Les soins palliatifs restent un sujet tabou au sein des familles

Les directives anticipées sont peu rédigées

Le terme «soins de confort» seraient plus facile à entendre

Les décisions doivent être concertées

La question de l’assistance au suicide devrait être discutée dans le cadre d’un principe à part

## Pistes de mise en œuvre

Démystification et information : un travail de sensibilisation sur les soins palliatifs et la mort est mené auprès de tous (équipes, résidents et résidents, proches), soutenu par des supports explicatifs détaillant les différents types de soins et leurs destinataires.

Expertise interne et formation avancée : l'institution forme des référents qualifiés (niveau CAS/DAS) pour guider la mise en œuvre des mesures et présente régulièrement le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs au personnel.

Engagement de formation continue : l'établissement s'engage à financer et encourager les formations courtes pour l'ensemble du personnel, tandis que les cliniciens et cliniciennes s'engagent à actualiser régulièrement leurs connaissances spécifiques.

Accompagnement global : cette démarche vise à créer un environnement où la fin de vie est accompagnée avec compétence, en intégrant les soins palliatifs (généraux, spécialisés ou terminaux) comme une composante naturelle du soin, distincte mais complémentaire des soins curatifs.

HESAV

# 11. LA GESTION DU DEUIL EN EMS

Pour montrer qu'ils ont compté pour les personnes qui restent et pour conclure le partenariat mis en place des rituels de deuils sont élaborés par les équipes lors du décès des personnes âgées qui leur ont été confiées (couverture arbre de vie, photos, espaces de paroles, cérémonie d'adieu collectif, présence à l'enterrement…).

Enjeux relevés durant les discussions

Qui décide et organise le rituel ? La famille ou l'EMS ?

La différence entre spiritualité et religion est longuement débattue

Des lieux de recueillement sont essentiels

Les rites permettent l'expression des émotions

HESAV

# PISTES DE MISE EN ŒUVRE

- L’institution met en œuvre un rituel de deuil, par exemple un moment d’échanges avec les résidentes et les résidents dans une salle réservée à cet effet
- Désignation de deux équipes des soins et de l’animation qui animeraient ensemble la séance (tournus entre les équipes).
- Désignation par les résidentes et les résidents et le personnel d’un lieu de recueillement symbolique (arbre, ruisseau, étang …).
- Continuer de mettre à disposition un livre d’adieu avec photos et bougies.
- L’institution s’engage à libérer la ou le professionnel référent pour qu’il puisse assister à l’enterrement
- Proposer aux familles et ou aux proches un temps de parole avec les membres du personnel qui ont bien connu leur parent selon le besoin (entre 20-45 minutes) dans le mois qui suit le décès et respecter un certain rythme dans la récupération des effets personnels.

HESAV