



**Soutenir les
familles et
les amis de
personnes vivant
en résidences
pour personnes
âgées**

The Australian Centre for
Evidence Based Aged Care
(ACEBAC)

UN CENTRE DE L'

AIPCA

Australian Institute
for Primary Care & Ageing



ISBN 978-0-9873121-1-2

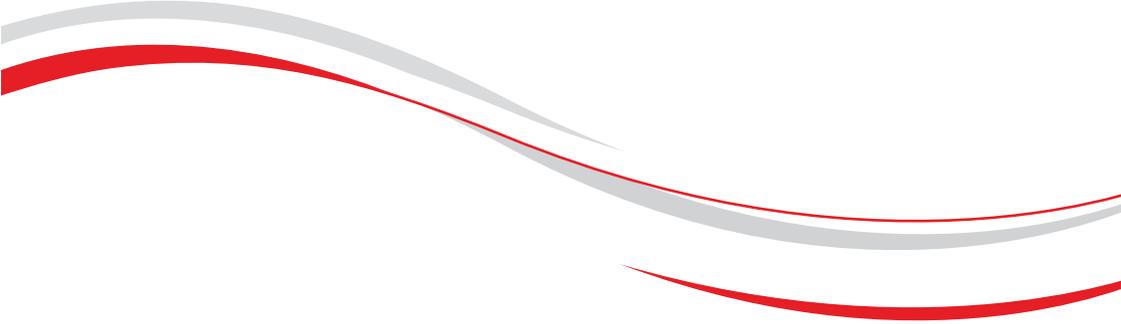
Cette publication est protégée par le droit d'auteur. Sauf lorsque cela est expressément prévu par le Décret de 1968 sur le droit d'auteur, aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, conservée dans un système de recherche ou transmise, quelle que soit la façon (notamment électronique, mécanique, via microcopie, photocopie, enregistrement ou autre), sans une permission préalable écrite.

Cette monographie est éclairée par les travaux rapportés dans:

- Haesler, E. Bauer, M. & Nay, R. (2010) Recent evidence on the development and maintenance of constructive staff-family relationships in the care of older people - a report on a systematic review update. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 8(2):45-74.
- Haesler, E. Bauer, M. & Nay, R. (2006) Factors associated with constructive nursing staff-family relationships in the care of older adults in the institutional setting. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 4 (4): 288-336.

Publiés par:

L' Australian Centre for Evidence Based Aged Care (ACEBAC)
Level 5 Health Sciences 2
La Trobe University
Bundoora VIC 3086
www.latrobe.edu.au/acebac



Soutenir les familles et les amis de personnes vivant en résidences pour personnes âgées

Dr Deirdre Fetherstonhaugh

Directrice intérimaire / Chargée principale de recherche, ACEBAC

Dr Sally Garratt

Consultante, ACEBAC

Dr Michael Bauer

Chargé principal de recherche, ACEBAC





Introduction

Si vous pensez à installer un membre de la famille ou un ami dans une résidence pour personnes âgées, ou si vous l'avez déjà fait, les informations suivantes vous seront utiles. L'Australian Centre for Evidence Based Aged Care (ACEBAC) a cherché les informations les meilleures et les plus récentes pouvant vous donner un aperçu sur la façon de vous comporter par rapport aux personnes participant au programme de soins proposé par l'établissement.

Les mots «famille», «membre de la famille» et «parent» sont utilisés tout au long de ce livret pour se référer à toute personne ayant été impliquée, et souhaitant le rester, avec la personne vivant, ou emmenée à vivre, en résidence de personnes âgées. Cela inclut les amis, même si l'on ne mentionne pas toujours spécifiquement le terme dans ce livret. Le mot «résident» est utilisé pour se référer à la personne vivant dans la résidence de personnes âgées. Les personnes âgées ont besoin de rester en contact avec leur famille et leurs amis.

Les membres de la famille et les amis peuvent vouloir continuer à prodiguer certains des soins dont a besoin la personne âgée lorsque celle-ci s'installe dans une résidence. Les établissements de personnes âgées sont dans l'obligation de consulter les membres de la famille. Il peut toutefois y avoir parfois des incompréhensions de la part des deux côtés, pouvant conduire à des frustrations et altérer les relations entre les familles et le personnel soignant. Une approche collaborative de la part à la fois des familles et du personnel bénéficiera à l'ensemble des personnes concernées.

Les informations de cette brochure sont conçues pour examiner la relation de soin du point de vue de toutes les parties prenantes: la famille ou les amis, le personnel soignant, et les responsables de l'établissement. Nous espérons que ceci éclaircira certains problèmes et vous aidera à rechercher des informations plus approfondies auprès de l'établissement ou d'autres sources, si nécessaire.

Participation aux soins



Si vous avez participé depuis un certain temps aux soins donnés à un époux ou un membre de la famille, vous connaissez très bien cette personne. Vous avez peut-être participé à apporter des soins intimes. Vous vous êtes peut-être déjà retrouvé soumis à la pression de conserver un équilibre dans votre propre vie, car des soins permanents sont fatigants et peuvent être contraignants pour les membres de la famille. La sensation de «laisser tomber» et de déléguer les soins à quelqu'un d'autre peut être à la fois un soulagement et une perspective effrayante. Il est donc très important que vous continuiez à participer aux soins, de la manière convenant le mieux à vous et à votre parent. Cela va signifier la formation de relations avec d'autres personnes participant aux soins et le partage d'informations concernant votre parent, pour que tous trouvent un sens aux soins.



Sommaire

Les points suivants sont un sommaire de l'examen par l'ACEBAC des informations concernant les relations entre la famille et le personnel dans les résidences pour personnes âgées:

- Les soins collaboratifs en équipe entre la famille et le personnel soignant est le meilleur modèle pour apporter des soins.
- Les membres de la famille doivent comprendre comment l'établissement fonctionne, voir si les modèles de travail en équipe fonctionnent vraiment et comment ils peuvent contribuer à l'apport des soins.
- Les manières de communiquer doivent être mises en place lorsque la personne âgée envisage d'aller vivre en résidence.
- La planification et le suivi des soins constituent un effort d'équipe et les modifications des soins sont mieux réalisées grâce à des décisions de l'équipe.
- Les membres de la famille doivent être conscients que leur parent préfère prendre des décisions concernant ses propres soins sans faire participer la famille.
- Des relations positives sont essentielles pour la qualité de vie des personnes vivant en résidences.
- Lorsqu'il y a des désaccords au sein des familles, le personnel peut recevoir des messages ambigus pouvant avoir un effet négatif sur leur relation avec la famille.
- La confiance mutuelle, le respect, l'empathie, la compréhension et la familiarité constituent des éléments importants pour l'édification de relations positives entre le personnel et les familles.

Le sommaire fourni sur la page précédente est à présent expliqué plus en détails.

Le membre de ma famille est unique

- Bien sûr! Il est irremplaçable. Les relations formées au cours des ans constituent la base du bien-être humain, même si elles peuvent varier et que certaines sont plus fortes que d'autres. Nous devons respecter le fait que d'autres personnes ne perçoivent pas nos relations de la même manière que nous, mais elles doivent néanmoins comprendre ce que nous ressentons.
- Le personnel soignant a pour consigne de respecter la personnalité de chaque résident et d'encourager l'expression de cela dans la vie de la personne. Nous exprimons tous notre individualité à notre manière et nos besoins peuvent changer au fil du temps. Il peut se révéler difficile pour le personnel soignant de répondre à tous ces besoins, particulièrement lorsqu'ils doivent s'occuper de plusieurs personnes à la fois. Parler à la famille pour savoir comment les besoins peuvent être satisfaits est très important pour l'ensemble du personnel soignant participant aux soins. Pour apporter les soins les mieux individualisés, il est important que le personnel soignant soit conscient des choses qui font de votre parent une personne unique, notamment: ses points d'intérêt, ses goûts et ses dégoûts, sa personnalité, l'histoire de sa vie et les choses auxquelles il attache de la valeur et qui sont importantes pour lui.
- Vous aurez peut-être l'impression que certains employés sont meilleurs que d'autres pour trouver des façons de préserver l'individualité de votre parent. Vous pensez peut-être que votre relation avec ces employés est plus forte qu'avec d'autres. L'appréciation des soins apportés par ces employés peut être exprimée de nombreuses manières mais il est préférable de ne pas sembler favoriser un employé par rapport à un autre. Les soins sont apportés pendant 24 heures et de nombreux employés vont donc entrer en relation avec les résidents de manière personnelle différente.



Les membres de la famille ont aussi des besoins

- Placer un parent en résidence pour personnes âgées est souvent décrit par les familles comme «la chose la plus dure que nous ayons jamais faite»; il est fréquent d'éprouver de la culpabilité.
- Les membres de la famille ressentent parfois la pression de rendre visite à leur parent et d'être dans l'incapacité de partager l'expérience de soin de la même manière qu'ils le faisaient chez eux. La raison de l'installation dans l'établissement peut aussi être un facteur pour déterminer comment les familles se situent par rapport au personnel soignant. Un diagnostic de sénilité peut être dévastateur pour les familles et toute maladie en phase terminale entraînera chagrin et sentiments d'impuissance.
- Il est important que vous transmettiez vos sentiments au personnel et posiez des questions à propos de tous les aspects des soins dont vous n'êtes pas sûr. Le personnel a besoin de savoir ce que vous pensez au sujet de la participation aux soins et dans quelle mesure vous souhaitez participer à la vie quotidienne de votre parent et de l'établissement.
- Le soutien aux familles est important et il peut être trouvé aussi par l'intermédiaire d'organismes externes tels qu'Alzheimer's Australia, Carers Australia ou autres organisations s'occupant des maladies de longue durée.
- Vous aurez peut-être besoin d'informations supplémentaires à propos de la mise à disposition de soins de santé de l'établissement ainsi que de vos responsabilités en tant que membre de la famille. Vous pouvez par exemple continuer à fournir des vêtements adéquats, des chaussures, organiser des sorties et apporter de petites attentions. Votre parent allait peut-être chez des professionnels de santé spécialisés tels qu'un dentiste ou un podologue, et fréquentait peut-être le même coiffeur depuis des années, et vous avez la liberté de poursuivre ces relations et services tant qu'il vit dans la résidence de personnes âgées. Vous pouvez discuter de cela avec le responsable de l'établissement.
- De plus amples informations concernant d'autres problèmes ou diagnostics médicaux peuvent être obtenues en prenant rendez-vous avec le docteur, en lisant sur ces sujets, en trouvant des réponses via des associations de soins pour les maladies chroniques, en utilisant Internet et en posant des questions aux cadres du personnel.

Maintenir la communication

- Vous connaissez votre parent depuis longtemps, le personnel depuis peu de temps. Fournir des informations à propos des besoins de votre parent aidera à développer des relations positives entre vous et le personnel soignant. Les membres de la famille ont souvent l'impression que le personnel est réticent à enregistrer les informations que vous avez fournies. Ceci peut être dû au fait que le personnel a le sentiment que les besoins du résident, tels qu'ils sont présentés par sa famille, ne peuvent être satisfaits de manière réaliste. Discuter des rôles du personnel et de votre apport en tant que soignant, sur la base du projet de soins du résident, est une manière de mettre en place une bonne communication. Si un membre précis du personnel semble ne pouvoir être approché, vous pouvez en discuter avec le responsable de l'établissement. C'est par la discussion et par une communication claire que l'on peut le mieux trouver une solution aux inquiétudes que vous pouvez éprouver.
- Il est important de partager clairement les informations. Vous avez le droit de recevoir des informations exactes concernant les problèmes des soins. Parler ouvertement et honnêtement de vos attentes facilite pour le personnel de savoir ce que vous attendez et s'il pourra répondre à vos besoins et à ceux de votre parent.
- Nous voulons tous ce qu'il y a de mieux pour nos parents mais nous devons aussi être conscients des contraintes de vie en communauté avec beaucoup d'autres personnes. Il est souvent impossible de se concentrer uniquement sur une personne lorsque dix autres attendent. Trouver l'équilibre entre le temps et les priorités complexes de soins est difficile pour le personnel, mais il doit écouter vos inquiétudes et discuter de la manière dont un compromis peut être trouvé.
- La communication est un ingrédient vital des soins partagés au sein d'un réel modèle de partenariat entre le personnel soignant et vous en tant que parent. Continuer à communiquer demande souvent un effort de la part des deux partenaires. La qualité de vie pour la personne âgée dans la résidence doit être le centre commun d'intérêt pour toute discussion



Contrôler ce qui se passe dans l'établissement

- Les membres de la famille ont parfois le sentiment de n'être que des spectateurs de l'administration des soins et qu'ils ne peuvent que surveiller ce qui se passe et se plaindre de ce qu'ils perçoivent comme des soins de qualité inférieure. Cette approche provoque des frictions entre le personnel soignant et la famille car le personnel a l'impression d'être surveillé et dénoncé à la direction pour avoir fait du mauvais travail. Il vaut mieux travailler avec le personnel pour atteindre les objectifs initialement définis et pour partager les inquiétudes directement avec l'employé. S'il y a des problèmes récurrents, ou si le personnel ne répond pas de manière appropriée à vos interrogations, la direction doit alors être informée.
- Les informations et la connaissance apportent le pouvoir et peuvent être utilisées par certains employés pour garder le contrôle de situations dans lesquelles ils ont le sentiment de ne pouvoir laisser les membres de la famille s'impliquer dans certains aspects des soins.
- Apprendre à connaître les employés et leur permettre de vous connaître peut aider à créer un environnement plus confortable et accueillant pour les familles. Une relation positive a plus de chances de se développer lorsque le personnel et la famille se traitent mutuellement avec courtoisie et respect. Établir la confiance prend du temps, nécessite de la tolérance et la compréhension des attentes raisonnables dans un environnement de soins à long terme. Il est important de se souvenir que personne ne peut tout savoir d'un seul coup ni de s'attendre à des réponses immédiates aux demandes, à moins qu'il n'y ait danger de mort.
- Il est important d'accepter que les personnes âgées en résidence peuvent encore être capables de prendre des décisions réfléchies concernant leur vie et que nous devons respecter ces choix. Votre parent voudra parfois peut-être prendre des décisions au sujet des soins, ou d'autres aspects de sa vie dans l'établissement, sans que vous le sachiez ou sans votre accord. Les résidents veulent parfois garder confidentiels des pans de leur vie et ne pas faire intervenir la famille.

Problèmes d'encadrement

- La façon dont les établissements de soins sont gérés peut affecter les relations entre le personnel et les familles. La charge de travail des employés, le niveau de formation et les modèles de soins peuvent aller à l'encontre des soins collaboratifs. Les familles se plaignent qu'il n'y a pas assez de personnel, qu'il y a trop de routines fixes, que le personnel n'a pas suffisamment de temps pour parler aux parents que la communication est mauvaise.
- Tous les établissements fonctionnent avec un budget et tous doivent se conformer aux critères du gouvernement australien pour être accrédités. Si vous comprenez ces obligations vous verrez comment le personnel doit travailler et cela peut affecter votre participation aux soins. Si vous avez des inquiétudes concernant une mauvaise organisation vous devez en parler avec l'encadrement, et non pas le personnel soignant direct. Il peut souvent y avoir des frictions entre le personnel et l'encadrement, et impliquer les familles dans ces problèmes ne pourrait qu'accroître les tensions dans l'établissement.
- Les problèmes de qualité des soins ayant un rapport avec une mauvaise gestion seront mieux résolus en commençant par discuter avec les responsables de l'établissement. Il existe des voies à emprunter par les familles voulant se plaindre auprès du Department of Health and Ageing, ou demander conseil auprès de groupes de consommateurs ou d'associations de défense si les problèmes ne peuvent pas être résolus avec l'encadrement de l'établissement. Si vous pensez que les pratiques de travail gâchent la qualité des soins, vous devez communiquer vos inquiétudes et trouver des réponses. Les organisations procurent des soins à beaucoup de personnes âgées et la plupart tentent de faire de leur mieux avec les ressources disponibles, et il est donc essentiel que vous soyez sûr des faits avant de porter plainte.

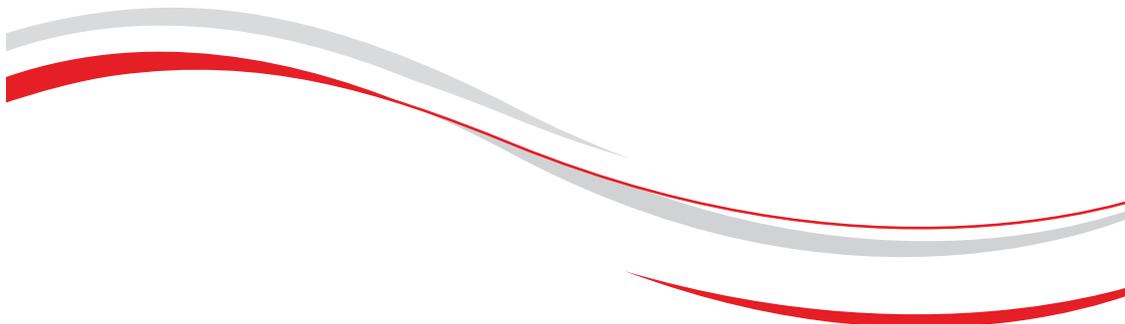
Soins collaboratifs

Collaborer signifie «travailler avec».

- Travailler avec d'autres pour parvenir à un résultat est un travail d'équipe. Le personnel participant aux soins et les membres de la famille devraient dans l'idéal travailler en équipe, partager les informations et se soutenir mutuellement lors de la prise de décisions concernant les soins, tout en s'assurant toujours que la personne âgée est consultée, lorsque c'est possible. La manière dont le personnel est formé et soutenu par l'organisation détermine aussi sa capacité à fonctionner en tant que membre d'une équipe. Les membres de l'équipe du personnel doivent aussi vous consulter avant de prendre des décisions concernant les soins.
- Si les membres de l'équipe ne communiquent pas, cela peut provoquer de la compétition et non pas une collaboration. La personne âgée recevant les soins devient «la propriété» des factions se mettant en place et la guéguerre qui s'ensuit ne peut qu'être néfaste. On ne doit pas permettre aux fortes personnalités de mettre en péril le travail d'équipe et de perturber les soins. Une communication ouverte constitue la manière d'éviter ces problèmes.
- Le travail d'équipe est l'unique façon de prodiguer des soins tout en améliorant la qualité de vie du résident. Le personnel soignant ne peut procurer des soins complets sans la contribution des membres de la famille, et ces derniers ne peuvent prendre en charge tous les soins qu'un soignant compétent peut donner.
- Il peut parfois y avoir des tensions au sein des familles. Lorsque celles-ci ne peuvent s'accorder au sujet des décisions touchant leur parent, la situation peut également devenir plus difficile pour le personnel, qui peut recevoir des messages opposés.

Interventions pour les soins

- La partie la plus importante des soins est la première rencontre entre les membres de la famille et le personnel soignant afin de discuter du projet de soins. Les rencontres d'équipe constituent une excellente manière d'obtenir des informations et de discuter des attentes avec la «nouvelle» équipe de soins. Le personnel perçoit les membres de la famille de façon plus positive s'il existe dès le départ un modèle partagé de soins.
- Les rôles de chaque membre de l'équipe doivent être clairs et la mise en place de stratégies de soins doit être partagée. Les manières de communiquer doivent être claires et les voies d'intervention des membres de la famille pour être inclus dans les décisions doivent être soulignées.
- Le personnel soignant a besoin du soutien et des directions de l'encadrement pour aider à développer l'approche d'équipe.
- Les interventions de soins entreprises par le personnel peuvent parfois provoquer vos inquiétudes par rapport aux soins apportées à la sénilité, à la sécurité et au comportement du résident. Les discussions d'équipe doivent se dérouler avant que toute décision soit prise concernant une modification des soins, comme dans le cas par exemple d'une médication accrue, d'un changement de chambre, etc. Ces modifications acceptées doivent être écrites dans le projet de soins.
- Lors de cas d'urgences, des décisions doivent être prises rapidement, mais les membres de la famille doivent pouvoir être contactés aussitôt que possible.
- Les rencontres de l'équipe sont à nouveau la meilleure manière de discuter des options futures de soins et de toutes modifications donnant l'impression d'être nécessaires.



Nous souhaitons reconnaître et respecter votre participation continue aux soins de votre parent tandis qu'il vit dans un établissement de soins pour personnes âgées. Des numéros de téléphone et des adresses de sites Web utiles figurent ci-dessous.

Contacts utiles:

Alzheimer's Australia

– il y a des bureaux dans les États mais le numéro du bureau national est le (02) 6254 4233 <http://www.alzheimers.org.au>

Le numéro d'assistance d'Alzheimers Australia National Dementia est le 1800 100 500

Carers Australia

– il y a des bureaux dans les États mais le numéro général de contact est le 1800 242 636 <http://www.carersaustralia.com.au/>

Aged Care Complaints Investigation Scheme

1800 550 552

Elder Rights Advocacy (Victoria)

1800 700 600 ou 9602 3066



