

VIVRE EN EMS

UNE INFORMATION POUR LES RÉSIDENTES ET LEURS PROCHES
À PROPOS DU NOUVEAU DROIT DE LA PROTECTION DE L'ADULTE
HEINZ RÜEGGER, INSTITUT NEUMÜNSTER



Vivre en EMS

Une information pour les résidentes et résidents et leurs proches à propos du nouveau droit de la protection de l'adulte

Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie pour des personnes qui ont besoin d'assistance. Elles doivent pouvoir s'y sentir comme à la maison et être respectées dans leur dignité inaliénable et leur unicité. Cela implique qu'elles puissent disposer autant que possible de leur droit à l'autodétermination. Les collaboratrices et collaborateurs mettent tout en œuvre pour identifier et prendre en considération les besoins des résidentes et résidents¹. Ils leur apportent une aide individualisée, de façon à pouvoir assurer leur bien-être.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte (art 360 ss. CCS) est en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2013. Il règle les questions relatives aux personnes qui ont perdu leur capacité de discernement, c'est-à-dire aux personnes qui, selon l'art. 16 CCS, sont privées de la faculté d'agir raisonnablement en raison de déficience mentale, de troubles psychiques, ... ou d'autres causes semblables. De ce nouveau droit de la protection de l'adulte, il est utile de connaître les aspects relatifs à la vie en EMS, le cas échéant de les clarifier avant l'entrée en établissement.

Le contrat d'assistance

Au moment de l'entrée en EMS d'une personne incapable de discernement, l'établissement conclut un contrat d'assistance avec la personne habilitée à la représenter selon l'art. 378 CCS, qui établit les prestations que l'EMS doit fournir ainsi que leur coût (art. 382 CCS). En règle générale, un tel contrat est également conclu lorsque la personne est capable de discernement ; auquel cas cette dernière peut le signer elle-même. La répartition des coûts attendus doit être présentée de façon à établir clairement qui (commune, assurance maladie, résidente) prend quelle part en charge. Au besoin, les responsables des EMS attirent l'attention des personnes intéressées sur les possibilités de soutien financier qui existent par le biais des prestations complémentaires, un soutien qui n'est ni une aumône ni une contribution de l'aide sociale, mais un droit à faire valoir.

Le droit à l'autodétermination des résidentes

- Les homes sont des lieux de vie collectifs. Comme pour toute forme de vie en communauté, ils exigent le respect mutuel de tous ceux qui y vivent. A l'intérieur de ce cadre, les résidentes doivent pouvoir exercer le plus largement possible leur droit à

¹ Dans le texte, la forme féminine sera toujours utilisée, mais s'applique aussi pour les résidents de sexe masculin.

l'autodétermination et leur autonomie, malgré leur situation de dépendance vis-à-vis de l'aide d'autrui. Les traitements, les soins et l'accompagnement doivent ainsi répondre à la volonté et aux besoins des résidentes.

- L'histoire de vie, les convictions religieuses, la vision du monde et l'appartenance culturelle des résidentes sont prises en compte. Celui qui vit en EMS doit pouvoir poursuivre sa vie aussi longtemps que possible, comme il ou elle avait l'habitude de la vivre par le passé.
- Les résidentes en EMS ont droit à une information complète et en temps voulu sur tout ce qui concerne leur vie en établissement. Elles doivent pouvoir disposer du temps nécessaire pour se préparer aux nouvelles situations, discuter de leurs préoccupations avec des personnes de confiance et évaluer les intérêts en présence jusqu'à ce qu'elles soient en mesure de prendre leur propre décision. De plus, elles ont le droit de changer d'avis au cours du temps.

... en cas de capacité de discernement

Il est important que les résidentes expriment leur volonté le plus clairement possible et communiquent au personnel ce qu'elles veulent et ce qu'elles ne veulent pas. Pour les résidentes capables de discernement, c'est leur volonté déclarée au moment donné qui prévaut.

... en cas d'incapacité de discernement

Pour les résidentes incapables de discernement, c'est leur volonté présumée qui vaut, c'est-à-dire ce qui correspondrait vraisemblablement le mieux à leur volonté. Selon la portée de la décision à prendre, cette volonté présumée doit être soigneusement recherchée, dans le cadre d'une discussion interdisciplinaire et en collaboration avec les personnes de référence faisant partie du cercle privé de la résidente concernée.

Le respect de la sphère privée

- L'établissement respecte la sphère privée des résidentes et leur désir de se retirer dans leur chambre sans y être dérangées. Même si elles logent dans des chambres à plusieurs lits, cela leur permet d'avoir l'espace intime souhaité pour échanger des confidences avec quelqu'un ou pour passer un moment avec leur conjoint ou leur partenaire.
- Le personnel veille à la sphère intime et fait preuve de tact et de discrétion. Il respecte la pudeur et les désirs individuels des résidentes.
- Les informations personnelles concernant les résidentes sont traitées conformément à la protection des données. Les résidentes déterminent librement le cercle des personnes auxquelles le personnel est habilité à fournir des renseignements.
- Si rien de spécifique n'a été convenu, il faut partir du principe que seules des personnes très proches font partie de ce cercle : le conjoint ou partenaire, les enfants, et en leur absence, les éventuels frères et sœurs, ainsi que, le cas échéant, le représentant légal (curateur) ou le médecin de famille.
- Si une résidente n'est plus en mesure de gérer elle-même son courrier, elle peut décider de son propre chef à qui l'office postal doit le faire suivre. Sans indications particulières

de sa part, cette tâche incombe à la personne qui est habilitée à la représenter selon l'art. 378 CCS.

- Il est dans l'intérêt de l'établissement de bien collaborer avec la famille et les proches de ses résidentes. La condition est cependant toujours d'avoir l'accord des résidentes.

Les traitements médicaux et les soins

- Lorsque les résidentes sont capables de discernement, le médecin traitant et les soignants responsables discutent avec elles des mesures à prendre. Par principe, aucun examen ni aucun traitement médical ne peut être entrepris sans l'accord explicite ou implicite de la personne concernée. Une résidente a le droit de refuser ou d'interrompre tout traitement, même si cela doit mener à sa mort.
- Le libre choix du médecin est généralement garanti (art. 386 CCS). Les médecins de famille externes doivent cependant être prêts à assurer eux-mêmes ou à se faire remplacer pour prodiguer les soins médicaux à une résidente, à tout moment et en temps voulu. Dans les cas où cela ne peut pas être garanti, il est recommandé de changer pour s'en remettre au médecin d'établissement compétent.

Les décisions prises à la place de la personne

- Dans les cas d'incapacité de discernement, les interventions médicales et soignantes doivent s'orienter selon la volonté présumée de la résidente. Cette volonté est à rechercher dans la discussion entre toutes les personnes concernées. Dans la mesure du possible, la résidente doit être associée à ce processus. Ce n'est pas le médecin qui décide finalement quelle est la volonté présumée de la personne incapable de discernement qui prévaut, mais la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical. Le médecin la renseigne sur tous les aspects médicaux pertinents et établit avec elle un plan de traitement qui sera continuellement adapté aux derniers développements (art. 377 CCS).
- Selon le nouveau droit de la protection de l'adulte (art. 378 CCS), sont habilités à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical, dans l'ordre :
 1. la personne que la résidente avait préalablement désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude;
 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;
 3. le conjoint ou le partenaire enregistré, qui a fait ménage commun avec la résidente ou qui lui a fourni une assistance personnelle régulière;
 4. la personne qui a fait ménage commun avec la résidente et qui lui a fourni une assistance personnelle régulière;
 5. les descendants, pour autant qu'ils aient fourni à la personne incapable de discernement une assistance personnelle régulière;

6. les père et mère éventuellement encore en vie, qui ont fourni à la personne concernée une assistance personnelle régulière;
 7. les frères et sœurs de la personne incapable de discernement, pour autant qu'ils lui aient fourni une assistance personnelle régulière.
 8. S'il n'y a pas, à ces sept niveaux, une personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement, ou si la personne habilitée à le faire n'accepte pas de la représenter, l'autorité de protection de l'adulte institue une curatelle de représentation.
- Les responsables de l'établissement clarifient donc dès l'entrée qui est habilité, au cas où la résidente deviendrait incapable de discernement, à la représenter dans le domaine médical et dans les domaines de l'assistance juridique et administrative, et à être l'interlocuteur obligé de l'établissement. Si une mesure de curatelle existe déjà au moment de l'entrée de la personne représentée par un curateur, l'établissement exigera alors son acte de nomination ainsi que le mandat consigné par écrit, afin de prendre connaissance du contenu exact du mandat de représentation.

Les directives anticipées

- Le nouveau droit de la protection de l'adulte propose deux instruments permettant de tenir compte de sa volonté, dans le cas d'une possible incapacité de discernement survenant ultérieurement : le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées du patient.
- Avec le *mandat pour cause d'inaptitude* (art. 360-369 CCS), une personne peut charger une autre personne physique ou morale de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers, au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Le mandat pour cause d'inaptitude est constitué en la forme olographe ou authentique.
- Avec les *directives anticipées du patient* (art. 370-373 CCS), toute personne capable de discernement peut déterminer à l'avance les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Pour les directives anticipées, la forme écrite suffit, avec date et signature. Les établissements ont intérêt à proposer la rédaction de directives anticipées mais ne peuvent toutefois pas l'exiger.
- Les deux instruments permettent de désigner une personne qui sera appelée, en cas d'incapacité de discernement, à s'entretenir avec le médecin et à décider des soins médicaux et des traitements thérapeutiques à administrer ou auxquels renoncer, conformément à la volonté présumée de la résidente.

Les mesures limitant la liberté de mouvement

- Une résidente a le droit de se déplacer librement dans l'EMS et d'en repartir.
- A titre exceptionnel, et pour autant que des mesures moins rigoureuses ne suffisent pas, l'établissement peut prendre des mesures qui restreignent la liberté de mouvement d'une personne incapable de discernement, notamment en cas de 1) grave danger menaçant sa vie ou celle d'un tiers, 2) grave perturbation de la vie communautaire de l'institution (art. 383 CCS). De telles mesures doivent être levées dès que possible et leur justifica-

tion reconsidérée à intervalles réguliers.

- La personne habilitée à représenter la personne concernée dans le domaine médical doit être informée de la mesure. Le cas échéant, elle peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte contre la mesure prise.
- Des tranquillisants ne peuvent être administrés qu'avec l'accord de la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical.

Les voies de recours

- L'EMS informe les résidentes, respectivement leurs proches, des instances qu'elles peuvent saisir en cas de plaintes éventuelles. Dès l'entrée en EMS, elles reçoivent les adresses des instances de recours compétentes, p. ex.
 - la direction de l'EMS
 - l'autorité de protection de l'adulte
 - les offices de médiation
- En cas de conflit, l'établissement peut lui aussi saisir l'autorité de protection de l'adulte.

Les devoirs des résidentes

Pour autant qu'elles soient en mesure de le faire, les résidentes contribuent à leur propre bien-être et à celui des autres personnes vivant et travaillant dans la même institution,

- en respectant les autres résidentes et en leur témoignant courtoisie et tolérance,
- en respectant le règlement de la maison,
- en respectant les collaborateurs, en leur témoignant courtoisie et estime, et en leur apportant leur coopération.

Edition: Mars 2013

Auteur:
Dr. Heinz Rügger, Institut Neumünster, Zollikerberg

Avec les conseils de:

Trix Manfioletti, Centres pour personnes âgées de la Ville de Winterthour

Marlies Petrig, Centre de compétences soins et santé (KZU), Bassersdorf

Beatrice Schär, Résidence Neumünster Park, Zollikerberg

Christoph Schmid, CURAVIVA Suisse

Franziska Zúñiga, KZU et Institut des sciences infirmières, faculté de médecine de l'Université de Bâle