

Hors des frontières

Quels regards sur la vieillesse?
(page 21)

CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



Profils professionnels

De nouvelles exigences dans les soins et l'accompagnement

«Il faut prendre du recul pour s'adapter aux évolutions sociétales et faire bouger les lignes des cadres professionnels habituels.»



Anne-Marie Nicole

Rédactrice

Éditorial

Il ne sera pas question de Covid-19 dans cette édition. Ou si peu... Dans les esprits et les conversations, dans les contacts et les rencontres, le nouveau coronavirus n'est en effet jamais bien loin. Si la crise sanitaire et le semi-confinement initial ont durement mis à l'épreuve les équipes des institutions médico-sociales et socio-éducatives et ont bouleversé le quotidien de leurs bénéficiaires, si elle a obligé à reporter, voire à annuler des projets, certaines et certains ont malgré tout vu dans cette drôle de période une chance, une pause bienvenue, une bouffée d'air, une opportunité – rare dans le quotidien institutionnel – de prendre du recul.

Et du recul, il en faut pour s'adapter aux évolutions sociétales et, ce faisant, pour interroger les pratiques, penser de nouvelles attitudes, faire bouger les lignes des cadres professionnels habituels. Aux nouveaux modèles d'habitat et de soins correspondent désormais de nouveaux profils professionnels. De part et d'autre de la Sarine, sur le terrain, on voit en effet apparaître des nouvelles fonctions de coordination multidisciplinaire et d'accompagnement social, soit des rôles qui sont si bien conçus pour les spécificités des lieux où ils s'exercent qu'ils ne se laissent pas si facilement modéliser dans des plans d'études cadres et autres dispositifs de formation. Mais ce n'est peut-être qu'une question de temps, car cela bouge aussi du côté de la formation professionnelle et continue.

«Nous assistons à une évolution de l'accompagnement», confirment Mariette Zurbriggen et Claudia Kubli, deux spécialistes de la formation professionnelle et continue auprès de Curaviva Suisse, la première dans le domaine du travail social, la seconde dans celui des soins (lire en page 6). «Les personnes âgées souhaitent vivre le plus longtemps possible chez elles et les personnes en situation de handicap souhaitent choisir librement où elles veulent vivre et recevoir l'aide dont elles ont besoin. Il en résulte des situations inédites aussi pour la formation professionnelle.»

Aujourd'hui, l'une des clés du changement semble être la notion d'interprofessionnalité, c'est-à-dire la collaboration interprofessionnelle, le rapprochement des points de vue, le travail d'équipe, la connaissance et la reconnaissance mutuelle. Et comme le relève Claudia Kubli, dans ce processus de changement, tout l'art sera alors aussi de préserver les identités professionnelles. ●

Page de couverture: le vieillissement des personnes en situation de handicap modifie le rôle des équipes socio-éducatives. A Neuchâtel, des professionnel-le-s apprennent à accompagner autrement.

Photo: Fondation Les Perce-Neige

Les nouveaux rôles



Sommaire

Gros plans sur le contenu de cette édition

Au-delà des frontières



Indicateurs de qualité médicaux



Profils professionnels

Un maître-mot: l'interprofessionnalité 6
Les métiers sont confrontés à de nouvelles exigences professionnelles et à de nombreux défis en termes d'évolution démographique et sociétale. Regards croisés de deux expertes sur le développement des formations professionnelles.

Nouveaux modèles d'habitat, nouveaux rôles 11
Les fonctions de coordination et de conciergerie sociale se multiplient dans les structures d'accueil et d'accompagnement des personnes ayant besoin de soutien. Se pose alors la question de la formation de ces nouveaux rôles.

Âge et handicap: une remise en question des pratiques 18
Souvent démunies face aux pertes successives des personnes handicapées vieillissantes, des équipes socio-éducatives se forment pour acquérir les compétences et les outils nécessaires pour faire face aux changements.

Au-delà des frontières

Les deux visages de la vieillesse 21
Les personnes âgées sont respectées dans la mesure où elles ont une famille et des moyens. Et tant qu'elles sont en bonne santé. La situation est toute autre pour les personnes très âgées et fragiles.

Âge et handicap

Une boîte à outils pour les institutions et les proches 25
Curaviva Suisse a mis en ligne une nouvelle plateforme thématique «Âge et handicap» sur son site internet.

Indicateurs de qualité médicaux

Appel à un débat de fond sur la qualité 27
La première publication des indicateurs de qualité médicaux se fait attendre. Les représentants de la branche appellent un débat de fond sur la qualité en EMS.

Découvertes 30



DIE PUREN FARBEN.
SCHADSTOFFFREI.
GERUCHSFREI.



Impressum

La *Revue spécialisée* CURAVIVA, publiée de manière trimestrielle, s'adresse aux EMS de Suisse romande, à leurs organes dirigeants et à leurs professionnels, aux décideurs et responsables politiques ainsi qu'aux nombreux partenaires du réseau santé-social qui oeuvrent en faveur des personnes âgées. Cette publication a pour objectifs de renforcer les liens au sein et autour du réseau des EMS au niveau romand, de donner une large audience aux actions, projets et initiatives des établissements, de valoriser les compétences et le dynamisme des professionnels, et d'informer les partenaires des préoccupations, activités et enjeux du secteur.

Editeur: CURAVIVA – Association des homes et institutions sociales suisses, 2020, 12^e année.
Adresse: Siège CURAVIVA SUISSE, Zieglerstrasse 53, 3000 Berne 14, tél. 031 385 33 33, fax 031 385 33.
Rédaction romande: Anne-Marie Nicole (amn), rédactrice responsable, route du Prieur 65, 1257 Landecy, redaction@curaviva.ch.
Rédaction alémanique: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en chef, Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw)
Correction: Stephan Dumartheray
Traduction: Sandrine Mehr, Anne-Marie Nicole
Annonces: Zürichsee Werbe AG, Stäfa, tél. 044 928 56 53, e-mail markus.haas@fachmedien.ch
Graphisme et impression: AST & FISCHER AG, 3084 Wabern (mise en page Belinda Flury)
Abonnements (non membres): abo@curaviva.ch; CHF 60.– par année, 4 parutions
Tirage: 1000 exemplaires
ISSN 1663-6058

Les nouvelles exigences envers les profils professionnels dans la santé et le social

«L’interprofessionnalité gagne en importance»

Les métiers sont confrontés à de nouvelles exigences professionnelles. De plus, la collaboration entre les équipes de la santé et du travail social gagne en importance. Deux expertes de Curaviva Suisse s’expriment sur les conséquences pour le développement des formations professionnelles.

Propos recueillis par Elisabeth Seifert

Mesdames Kubli et Zurbriggen*, vous participez au développement des métiers de la santé et du travail social dans le domaine des institutions pour personnes ayant besoin de soutien. Quels sont les besoins actuels et comment la formation professionnelle y répond-elle?

Mariette Zurbriggen – La formation professionnelle se conforme aux exigences du monde du travail et à ce qu’on estime juste

***Mariette Zurbriggen**, 59 ans, est cheffe du secteur Formation professionnelle de Curaviva Suisse et responsable de la défense des intérêts et du développement des professions dans le domaine social. Elle a suivi la formation pédagogique-didactique pour le conseil et la formation des formateurs des enseignants, réalisée dans le cadre de la Conférence des directeurs de l’instruction publique du Nord-Ouest de la Suisse.

Claudia Kubli, 47, est cheffe du secteur RH en soins et accompagnement pour le domaine personnes âgées de Curaviva Suisse. Elle est chargée du développement des ressources humaines et de la formation professionnelle. Elle est infirmière diplômée et enseignante en école professionnelle dans le domaine de la santé.

et important dans l’un et l’autre domaine. Dans le domaine social, par exemple, les personnes en situation de handicap vivent aujourd’hui plus longtemps. Cela signifie que les professionnel-le-s qui les accompagnent sont de plus en plus souvent confrontés à des problématiques de santé liées au vieillissement et doivent, par conséquent, acquérir les compétences nécessaires pour y faire face.

De quels moyens disposent les accompagnateur-trice-s pour justement faire face aux problèmes de santé des personnes handicapées vieillissantes?

Mariette Zurbriggen – Lorsque des personnes handicapées vieillissantes souhaitent continuer de vivre dans leur environnement familial au sein d’une institution et que l’institution le permet, les professionnel-le-s doivent alors développer un savoir-faire, en plus de leurs compétences premières, pour être capables d’accompagner, d’identifier et d’évaluer les besoins en soins. Ils apprennent aussi, par exemple, à collaborer avec les services des soins à domicile ou avec les équipes d’un établissement de soins. Par ailleurs, ils peuvent effectuer eux-mêmes des gestes infirmiers simples, pour autant qu’ils aient été formés et instruits pour ce faire.

Madame Kubli, quel est le défi actuel pour la formation professionnelle dans le domaine des soins de longue durée?

Claudia Kubli – Avec l’entrée plus tardive des personnes en institution, les besoins se sont considérablement modifiés. Les établissements médico-sociaux accueillent dès lors des personnes souffrant de pathologies très complexes et ont donc besoin de personnel au bénéfice d’une formation dans une école supérieure ou une haute école spécialisée. Et ce, dans une plus large mesure que ce n’est le cas aujourd’hui en raison de la dotation en personnel dans les institutions. Par ailleurs, les formations actuelles ne correspondent pas toujours au profil requis.

C'est-à-dire?

Claudia Kubli – Nous devons commencer par définir ce qui fait que le travail dans les soins de longue durée est si exigeant. La particularité des soins de longue durée réside dans le fait que les résidentes et résidents ne sont pas uniquement considérés sous l'angle de leurs symptômes, mais qu'ils sont accompagnés individuellement en tenant compte de tous les aspects psychosociaux durant la dernière étape de leur vie. Outre l'existence simultanée de plusieurs maladies, la plupart des personnes âgées ont un organisme d'une grande fragilité. Elles ont généralement peu de réserves pour résister à une maladie aiguë. Pour les équipes soignantes dans les soins de longue durée, les changements qui surviennent en raison d'une péjoration de l'état de santé combinée à une fragilité sont souvent difficiles à identifier et interpréter. Cela accroît donc les exigences en termes de qualité des soins dans les institutions de long séjour.

Les formations devraient-elles donc être mieux adaptées aux soins de longue durée?

Claudia Kubli – La formation dans le domaine tertiaire est encore et toujours fortement orientée vers les soins aigus en milieu hospitalier. Le développement des connaissances devrait pourtant davantage se tourner aussi vers les personnes âgées et leurs symptômes qui souvent se cumulent. À cela s'ajoute le fait que les personnes âgées vivent et meurent là où elles sont soignées aussi. Ce type d'accompagnement et de soins requiert des compétences spécifiques.

La formation du degré secondaire II d'assistant-e en soins et santé communautaire ASSC introduite il y a une dizaine d'années fait-elle ses preuves?

Claudia Kubli – La formation d'ASSC a été créée afin de prévenir la pénurie de personnel qui s'annonçait et de proposer une offre de formation attractive au niveau du secondaire II. Ce profil professionnel a en effet attiré de nombreuses personnes intéressées. Au cours des trois dernières années, cette formation a figuré au nombre des formations les plus souvent choisies en Suisse. Depuis son introduction, le profil des ASSC a déjà été adapté trois fois par le biais de son ordonnance de formation, et se positionne de plus en plus comme un véritable métier. Une difficulté tient cependant au fait que, à ce niveau, il s'agit surtout d'acquérir des connaissances et des capacités, c'est-à-dire un savoir informatif. Mais au vu de la place centrale qu'occupent ces assistant-e-s aujourd'hui dans les institutions, il faudrait plutôt les pousser à acquérir aussi des compétences transformatives.

Que sont ces compétences transformatives?

Claudia Kubli – Il s'agit par exemple de reconnaître des situations complexes, telles qu'elles peuvent apparaître chez des personnes âgées, de les interpréter correctement et de faire le lien avec les connaissances acquises. En raison de la complexité des situations des résidentes et résidents, le personnel des soins de longue durée doit être capable de percevoir les changements subtils de l'état de santé qui surviennent souvent au jour le jour, et savoir réagir en conséquence. Chez les ASSC, ces

capacités d'observation ciblée et de reconnaissance des corrélations ne sont généralement pas assez poussées et doivent par conséquent être travaillées.

La formation des ASSC devra-t-elle donc à l'avenir renforcer ces compétences-là?

Claudia Kubli – Pour une bonne qualité des soins et la sécurité des résidentes et résidents, nous ne pouvons pas nous contenter de simplement attirer un plus grand nombre de personnes dans ce dispositif. Nous devons en effet renforcer les compétences transformatives afin de répondre au plus près des besoins des personnes âgées. C'est un défi très important, aussi pour les personnes chargées de la formation à la pratique professionnelle.

Parallèlement aux ASSC, le métier d'assistant-e-s socio-éducatif ASE a été introduit dans le domaine social...

Mariette Zurbriggen – L'éducation sociale est la formation classique pour travailler dans une institution sociale. Outre cette formation,

qui peut être suivie dans une école supérieure ou dans une haute école spécialisée, le métier d'ASE a été introduit au niveau du secondaire II, dans le cadre de la professionnalisation du domaine social. C'est un métier très apprécié qui connaît un beau succès. Il en va de même pour l'attestation d'aide en soins et accompagnement. Tous ces professionnel-le-s travaillent dans des institutions pour personnes en situation de handicap, dans des établissements médico-sociaux et dans les structures d'accueil extra-familiales pour les enfants.

Dans les structures d'accueil stationnaires, mais également ambulatoires, pour les enfants et les adolescents qui vivent des situations familiales difficiles, c'est avant tout du personnel formé au niveau tertiaire qui intervient.

Mariette Zurbriggen – Aucun métier fondamentalement nouveau n'est apparu dans ce secteur. En raison de la complexité des situations vécues par les enfants et les adolescents, on y voit généralement beaucoup de professionnel-le-s de l'éducation spécialisée, du travail social, de l'enseignement et d'orientations thérapeutiques diverses. Les formations continues prennent tout leur sens ici car elles permettent de réagir aux besoins du moment, par exemple aux expériences traumatisantes des enfants qui ont dû fuir leur pays.

Les ASE sont de plus en plus présents dans le domaine des personnes âgées...

Mariette Zurbriggen – L'importance des besoins sociaux sur la santé des personnes âgées est reconnue. Par conséquent, les aspects sociaux sont davantage pris en considération dans l'aide et l'accompagnement des personnes âgées, que ce soit dans les soins de longue durée stationnaires ou ambulatoires. Les discussions actuelles à propos de la révision de la formation d'ASE avec l'orientation personnes âgées portent sur la définition des compétences requises. À l'avenir, ces ASE pourraient assurer une fonction de soutien conséquente auprès des personnes âgées dans le cadre de l'aide et des soins à domicile.

>>

Les questions relatives aux soins palliatifs et à la démence sont centrales dans les soins de longue durée. Comment cela se reflète-t-il dans la formation professionnelle?

Claudia Kubli – Les deux grandes stratégies nationales de santé, l'une en matière de soins palliatifs, l'autre en matière de démence, notamment, ont eu des répercussions sur les ordonnances de formation. Depuis la troisième révision de l'ordonnance de formation professionnelle des ASSC, ces professionnel-le-s ont une compétence participative dans les situations palliatives. Mais le métier d'ASSC s'est beaucoup développé principalement dans les soins de longue durée, en raison des besoins du monde du travail. La formation professionnelle supérieure aussi, avec les formations continues, met l'accent sur les secteurs de la gériatrie, de la gérontopsychiatrie et des soins palliatifs. Le brevet fédéral de spécialiste en soins de longue durée et accompagnement en est un exemple.

Il y a justement dans le domaine des soins palliatifs toute une série de formations continues hautement spécialisées: comment analysez-vous cette tendance à la spécialisation?

Claudia Kubli – Nous avons besoin de spécialistes. Parce que chacune de ces spécialisations conduit à une meilleure prise en soin des résidentes et résidents et qu'une formation généraliste ne peut pas à elle seule garantir une diversification suffisante des compétences. La bonne collaboration entre les professionnel-le-s au sein d'une institution compte aussi beaucoup. Chacune et chacun est engagé selon ses compétences dans une composition d'équipe qui mixe les compétences et les qualifications. Comme je l'ai déjà dit, le plus grand défi réside dans la faculté des professionnel-le-s, quel que soit leur niveau de formation, d'acquiescer non seulement des capacités et des connaissances, mais de disposer également de compétences transformatives. Ce n'est qu'ainsi qu'il est possible de s'assurer des compétences supplémentaires et spécialisées au profit des résidentes et résidents.

Mariette Zurbriggen – Dans le domaine social aussi, c'est naturellement le bien des résidentes et résidents qui prime. Pour cela, il importe de développer les relations, ce qui peut aussi permettre de donner du sens au travail. Cependant, le développement des relations avec les bénéficiaires se heurte aujourd'hui souvent à une fragmentation des processus de travail et des responsabilités.

Quelles sont les priorités que Curaviva Suisse a définies pour les deux champs professionnels de la santé et du travail social?

Mariette Zurbriggen – Curaviva Suisse s'investit dans les deux champs professionnels et les différents métiers ont souvent pour objectif de soutenir la même clientèle. C'est la raison pour laquelle nous essayons d'agir avec les organes responsables concernés lorsqu'il est question de développer de nouveaux métiers. Une pluralité d'organes responsables est essentielle pour coordonner intelligemment les compétences des différentes professions et pour attirer suffisamment de participant-e-s dans les formations. Pour l'attestation d'aide en

soins et accompagnement ainsi que pour le brevet fédéral en soins de longue durée, Curaviva Suisse s'est fortement engagée afin que la responsabilité soit portée conjointement avec les organisations du monde du travail de la santé et du social. Actuellement, nous visons la même chose dans le cadre de l'examen professionnel supérieur en gériatrie et psychogériatrie. Avec l'association partenaire Inso, nous nous engageons en faveur d'examens professionnels dans le domaine du handicap.

Il y a également le concept d'orientation dans l'espace social qui met au défi les deux champs professionnels...

Claudia Kubli – Les nouvelles structures de soins reposent sur l'idée que les personnes âgées veulent vivre le plus longtemps possible de façon autonome dans leur environnement de vie familial. Et même si elles dépendent déjà largement de prestations d'aide. Cela a des répercussions pour les différents acteurs de la santé et du social et leurs services. Ils vont devoir davantage orienter leurs prestations vers les besoins individuels des personnes ayant besoin de soutien, avec des effets aussi bien sur les modèles d'affaires des institutions que sur la formation professionnelle. Curaviva Suisse développe les bases permettant d'avoir suffisamment de personnel qualifié pour assurer des prestations de soins dans l'espace social. Nous démarrons avec deux projets de formation professionnelle.

Mariette Zurbriggen – Tous ces projets visent les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Dans ces deux domaines, nous assistons à une évolution de l'accompagnement: les personnes âgées souhaitent vivre le plus longtemps possible chez elles et les personnes en situation de handicap souhaitent pouvoir choisir librement où et comment elles veulent vivre et recevoir l'aide dont elles ont besoin. Il en résulte des situations inédites aussi pour la formation professionnelle. Traditionnellement, nous formons des professionnel-le-s dans et pour les institutions.

Que signifie cette évolution par rapport à l'idée que les professionnel-le-s ont de leur métier?

Mariette Zurbriggen – Il faut changer d'état d'esprit. Les professionnel-le-s n'évoluent plus simplement dans leur propre cadre professionnel, mais doivent être en mesure de considérer l'ensemble du réseau autour de la personne accompagnée et d'y accomplir leur propre tâche. Autre élément central, la capacité de collaborer avec d'autres groupes professionnels. L'interprofessionnalité se développe.

Claudia Kubli – Oui, la collaboration gagne en importance. Mais cette collaboration est complexe à double titre. D'abord parce que la question de savoir quelle qualification professionnelle est nécessaire pour quelle prestation ne se pose pas de la même manière selon le groupe professionnel considéré. Ensuite, il faudra également décider à l'avenir de quel champ professionnel une personne doit venir. De plus, dans l'idée de l'espace social, il s'agit également d'associer le système d'aide informel, c'est-à-dire les bénévoles, le voisinage et les proches.

«L'importance des besoins sociaux sur la santé des personnes âgées est reconnue.»

Mariette Zurbriggen – Si l'on part effectivement de l'individu, c'est-à-dire du sujet qui a besoin de quelque chose, la complexité se réduit. Une première étape consiste à déterminer le réseau de relations dont bénéficie déjà une personne, puis à identifier les besoins qui sont ainsi couverts. Dans un deuxième temps seulement, on évalue les prestations supplémentaires nécessaires. Naturellement, dans de nombreuses situations, il faut quelqu'un pour faire le lien.

Claudia Kubli – Il peut s'agir d'une ou d'un case manager qui passe régulièrement auprès des bénéficiaires pour vérifier que les prestations conviennent encore. La difficulté sera de définir le profil professionnel adéquat pour accomplir cette tâche. Il est essentiel que toutes celles et ceux qui s'occupent d'une même personne soient reliés entre eux par un système de données informatique. Les personnes qui interviennent doivent être informées de qui fait quoi.

Comment abordez-vous ce processus complexe du côté de la formation professionnelle?

Claudia Kubli – Nous pensons à deux niveaux. Au niveau de la stratégie de formation, nous réfléchissons aux effets que les changements dans le paysage des soins ont sur les différents

éléments de la formation: sur les contenus de la formation, sur l'idée que les groupes professionnels se font de leur métier et sur les rôles des groupes professionnels et leurs recouvrements. Pour ce faire, nous devons comprendre, avec les autres acteurs de la formation professionnelle, comment la réalité des soins se modifie au regard de la notion d'orientation dans l'espace social. Ensuite nous discutons des répercussions pour la formation professionnelle. Il s'agira alors de déterminer si et quelles nouvelles tâches incombent aux écoles professionnelles, aux cours interentreprises et à la formation pratique.

Et le second niveau?

Claudia Kubli – Dans un deuxième projet plus opérationnel, nous voulons trouver, dans le domaine de l'enseignement et des méthodes pédagogiques, de nouvelles formes pour un apprentissage commun aux divers groupes professionnels. Outre le développement de compétences professionnelles spécifiques,

l'accent sera mis sur l'apprentissage de la collaboration entre différents métiers.

Mariette Zurbriggen – Il s'agit ainsi de former à la réflexion interprofessionnelle déjà dans le processus de formation. Nous visons à mettre en place une formation avec des séquences

«La formation devra mettre l'accent sur le travail d'équipe et l'auto-organisation.»



Chez Curaviva Suisse, Claudia Kubli (à gauche) et Mariette Zurbriggen promeuvent le développement de la formation professionnelle dans les domaines de la santé et du social.

Photo: esf

interprofessionnelles. Il est beaucoup plus difficile de développer une telle réflexion lorsqu'on y est confronté dans le travail quotidien. La collaboration doit être apprise à l'appui de situations pratiques qui impliquent plusieurs métiers. Mais cela doit toujours se faire dans le cadre des exigences des différents métiers, car chaque métier est tenu d'atteindre ses objectifs de formation.

Les partenaires de la formation devront-ils donc à l'avenir collaborer plus étroitement?

Mariette Zurbriggen – Les organisations nationales du monde du travail sont compétentes en matière de développement des professions. Au niveau national, et plus particulièrement au niveau cantonal, nous connaissons une grande segmentation dans les domaines qui nous intéressent. Les organisations du monde du travail compétentes pour les métiers de la santé, du social et de l'intendance défendent chacune leurs propres intérêts. Penser la formation sous l'angle de l'espace social implique la collaboration des principaux acteurs. Par conséquent, nous allons tenter, au cours des mois à venir, de constituer de larges partenariats.

Dans la perspective d'une collaboration entre les métiers de la santé et du social, comment évaluez-vous les différentes identités professionnelles?

Mariette Zurbriggen – Vous faites allusion aux images habituellement associées au travail social «plutôt participatif» et au secteur de la santé «plutôt hiérarchisé et technique». Ces caractéristiques existent en effet. Mais ce sont surtout les soins aigus qui sont organisés hiérarchiquement. Les soins de longue durée en revanche, où les aspects sociaux sont tout aussi importants que les questions médicales, favorisent aussi la participation. Le processus de soins dans les soins de longue durée n'est rien d'autre que la clarification commune d'un besoin particulier. Dans les institutions pour personnes en situation de handicap, qui emploient des ASSC ou qui font appel à ce personnel dans le cadre des soins à domicile, la collaboration fonctionne très bien. Je vois plutôt le problème ailleurs: dans certaines discussions, j'ai parfois l'impression que les professionnel-le-s de la santé n'accordent que peu de considération aux métiers du social...

Que répondez-vous à cela, Madame Kubli?

Claudia Kubli – L'un des enjeux de la collaboration interprofessionnelle réside dans le rapprochement et le bénéfice que nous pouvons retirer des différents points de vue. C'est bien la raison pour laquelle il existe des formations différentes et des profils de compétences différents. L'idée du travail interprofessionnel, dans la perspective d'une valeur ajoutée pour les bénéficiaires, est de réunir ces points de vues, d'apprendre les uns des autres et avec les autres.

Les identités professionnelles vont-elles s'effacer?

Claudia Kubli – Non, ce n'est pas l'idée de l'interprofessionnalité. L'identité professionnelle spécifique doit perdurer. Tout l'art est de faire en sorte que les différents groupes professionnels ne se sentent ni supérieurs ni subordonnés à un autre groupe professionnel. Pour que cela fonctionne, un leadership interprofessionnel sera toutefois nécessaire. La formation devra donc davantage mettre l'accent sur le travail d'équipe et l'auto-organisation. ●

Texte traduit de l'allemand

À nouveaux modèles d'habitat et de soins, nouveaux profils professionnels

Entre maintien de l'autonomie et cohésion sociale

De part et d'autre de la Sarine, les fonctions de coordination et de conciergerie sociale se multiplient dans les structures d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées. Se pose, par conséquent, la question de la formation et de la reconnaissance de ces nouveaux rôles.

Anne-Marie Nicole

Plus de deux ans après la pose de la première pierre, la structure intergénérationnelle de l'Adret s'apprête à accueillir ses premiers locataires – les étudiants d'abord, les seniors ensuite – avec un peu de retard sur le planning en raison de la crise sanitaire. Construit selon les directives et standards suisses en matière d'habitat pour personnes âgées et d'architecture sans obstacles, l'ensemble est intégré au cœur d'un futur pôle urbain, à la jonction des villes de Genève, Lancy et Carouge. Il se compose de 119 appartements pour personnes âgées seules ou en couple, de deux appartements communautaires de six chambres chacun, l'un pour seniors et l'autre pour adultes vieillissant avec déficience intellectuelle, et de 28 studios pour étudiant-e-s, le tout réparti dans deux bâtiments de respectivement cinq et sept étages. La structure est exploitée par une association qui gère déjà deux établissements médico-sociaux à Lancy et qui assurera désormais les prestations d'aide et de soins à domicile pour ce nouvel espace de vie intergénérationnel. Enfin, une unité d'accueil temporaire de répit (UATR) de huit lits, une crèche, une chambre d'hôte, une salle polyvalente, des espaces de rencontre, un centre de santé, un cabinet de physiothérapie et un restaurant public complètent l'offre.

«La structure de l'Adret correspond à l'évolution de la société, elle est une évidence.»

Sous l'appellation d'Habitat évolutif pour seniors (HEPS), le projet vise à assurer la continuité de l'accompagnement et des soins en adaptant les prestations au gré des fragilités et de la perte d'autonomie des personnes. Favorisant la mixité des âges, il a pour ambition de réinventer une véritable culture du vivre ensemble. D'ailleurs, toutes et tous les locataires et prestataires ont signé la charte du «Vivre ensemble».

Un profil professionnel inédit

Novateur, le projet s'inscrit pleinement dans l'esprit du modèle d'habitat et de soins 2030 développé par l'association faîtière Curaviva Suisse. «La structure de l'Adret correspond à l'évolution de la société, elle est une évidence», affirme Sandrine Grether, coordinatrice répondante des logements intergénérationnels de l'Adret, une fonction créée sur mesure et qu'elle occupe depuis le 1^{er} mai 2020. Une telle structure inédite, multidisciplinaire et flexible, implique en effet aussi un profil professionnel inédit. Plus généralement, la nouvelle organisation exige d'entrer dans une réelle dynamique de réseau, pour développer des synergies, favoriser les échanges de compétences entre groupes professionnels et maîtriser ainsi les coûts.

En cette journée de la mi-août, Sandrine Grether est sur tous les fronts: le téléphone dans une main, un gros trousseau de clés dans l'autre, du rez-de-chaussée à la terrasse sur le toit, elle coordonne, vérifie, interroge, discute avec l'architecte, l'électricien et le poseur des

portes et fenêtres, elle répond aux demandes des physiothérapeutes, de la responsable de la crèche ou encore des employés du restaurant qui aménagent leurs futurs locaux respectifs. Tout le monde s'active pour mettre la dernière main au chantier. Pour l'heure, la coordinatrice répondante officie davantage comme un régisseur de scène! «Mon véritable travail

>>



Brigitte Husi assure le service de concierge de l'institution Lindenhof, à Oftringen (AG). Elle accompagne et conseille les habitantes et au maintien de leur autonomie le plus longtemps possible.

commencera avec l'accueil des premiers locataires dès la fin août», assure-t-elle. Et son véritable travail, justement, sera de favoriser le vivre ensemble de toutes les parties prenantes – locataires, professionnel-le-s, prestataires, partenaires externes, organes responsables et autorités. Mais à lire le cahier des charges de la coordinatrice répondante, la mission

s'annonce bien plus complexe et se décline en une cinquantaine d'activités. Concrètement, il s'agira par exemple de faciliter les échanges entre les locataires, partenaires et prestataires, de faire appel à des intervenants externes pour des activités souhaitées par les locataires, d'assurer un rôle de médiatrice en cas de différend, de gérer les plannings pour l'utilisation des locaux communs, de coordonner la livraison des repas à domicile avec le restaurant et d'organiser la mise en place des prestations d'aide et de soins à domicile avec les responsables des équipes des EMS de Lancy.

«La nouvelle organisation exige d'entrer dans une réelle dynamique de réseau.»



Sandrine Grether est coordinatrice répondante des logements intergénérationnels de l'Adret

Photo: Adret

Un regard à 360 degrés

Face à l'ampleur de la tâche, elle reste cependant confiante. D'une part parce qu'elle peut compter sur le soutien d'une petite équipe qu'elle dirige, constituée de deux réceptionnistes, d'une assistante socio-éducative et d'un couple de concierges sociaux principalement chargés des travaux de nettoyage, d'entretien, de réparation et de maintenance, tout en veillant à la sécurité et au bien-être des locataires. D'autre part, elle estime être «bien outillée» pour assumer une telle fonction en raison de sa formation, de son expérience et des compétences acquises tout au long de son parcours professionnel.

Conformément au profil requis par l'employeur, Sandrine Grether est titulaire d'un diplôme HES en travail social. Durant vingt-six ans, elle a travaillé comme animatrice socio-culturelle au sein d'un EMS genevois de plus de deux cent lits.



habitants des logements protégés et contribue

Photo: Lindenhof

Là, elle a toujours su et pu élargir son rôle, développant régulièrement des activités et des projets dans une intention interdisciplinaire. «Je me suis toujours dit que si un jour je devais quitter l'EMS, ce serait pour une structure comme celle de l'Adret qui casse les territoires professionnels», confie-t-elle. Elle qui affirme avoir toujours travaillé dans une dynamique de partenariat se réjouit de sortir du strict cadre institutionnel. «Pour exercer une telle fonction, il faut une ouverture d'esprit, une capacité d'adaptation, un travail d'équipe, un regard à 360° et aimer les projets!»

«Une femme à tout faire»

À quelque 220 kilomètres de là, à Oftringen dans le canton d'Argovie, Brigitte Husi exerce elle aussi un job à 360 degrés au sein de l'établissement pour personnes âgées Lindenhof! «Une femme à tout faire», comme elle s'amuse à présenter sa fonction. Avant d'ajouter très vite: «Mais de haut niveau!» Elle assure le service de concierge de l'institution argovienne qui comprend un EMS, des logements protégés, un foyer de jour, un accueil de court séjour et divers services au public. Sa mission de coordination, d'accompagnement et de conseil doit permettre, notamment aux habitantes et habitants des logements protégés, de continuer à vivre dans leur environnement familial et de contribuer au maintien de leur autonomie le plus longtemps possible.

Faire les courses, tondre le gazon, arroser les plantes, accompagner chez le médecin, aider à rédiger des directives anticipées, écrire un courrier aux services sociaux, coordonner l'intervention services de police... la nature du soutien apporté

aux seniors est vaste et variée et exige des compétences multiples. «Quand j'arrive le matin, je ne sais jamais ce qui m'attend!» Et elle ne sait pas toujours non plus à quelle heure sa journée se terminera. Si le vivre ensemble n'est pas aussi ouvertement formulé qu'à l'Adret, le lien social est également au cœur de sa mission. On pourrait donc sans hésiter ajouter à la dénomination officielle de sa fonction de «concierge» le qualificatif de «sociale».

Sous l'impulsion du directeur de l'institution Ralph Bürge – «un chef innovateur qui reconnaît les besoins», c'est Brigitte Husi elle-même qui a monté il y a trois ans le service de concierge qu'elle assume seule pour l'instant. Mais cela fait déjà vingt et un ans qu'elle travaille à Lindenhof, où elle a d'abord exercé plusieurs autres métiers et développé différents projets comme le concept d'accompagnement, le programme d'activation, la crèche ou le foyer de jour. Son parcours professionnel est peu banal: après une formation initiale de fleuriste, elle entreprend un apprentissage d'assistante socio-éducative puis une formation de spécialiste en activation. Elle a également suivi des spécialisations en soins palliatifs et en accompagnement de la démence et complété ses connaissances dans le domaine du droit du bail et du droit de protection de l'adulte. La richesse de ce parcours est sans nul doute un véritable atout pour répondre aux exigences de sa fonction. De même qu'un bon réseau et de bonnes connaissances générales.

Les principales difficultés que la concierge de Lindenhof peut éprouver dans son travail quotidien – mais qu'elle considère plutôt comme des défis – sont d'une part la nécessité de devoir prendre les décisions seule, et rapidement lorsqu'il y a urgence,

d'autre part la relation de confiance qu'il faut savoir instaurer, notamment avec les autres prestataires et groupes professionnels avec lesquels elle est amenée à collaborer.

Dans le canton de Vaud, la bonne collaboration avec le réseau de soins est aussi une préoccupation des référent-e-s sociaux, un métier qui ne fait l'objet d'aucune formation spécifique.

Active dans le domaine de l'habitat protégé, l'association Althys emploie, forme et supervise une vingtaine de référent-e-s

>>

«Quand j'arrive le matin, je ne sais jamais ce qui m'attend!»

sociaux, des «porteurs de liens sociaux et communautaires» qui interviennent principalement dans le canton de Vaud, mais également dans les cantons de Neuchâtel et Fribourg. Ici aussi leur mission a pour objectif le maintien à domicile des locataires des logements protégés le plus longtemps possible. Les référent·e·s sociaux jonglent avec la gestion des locaux, les dossiers administratifs, les liens avec le réseau et l'accompagnement relationnel, et proposent des activités qui favorisent la mobilité, la mémoire, les liens sociaux et la prévention de la santé. La plupart d'entre eux ont une formation de base d'assistant·e socio-éducatif·ve ou d'une formation équivalente, en travail social ou en intendance, par exemple. L'association Althys veille à leur formation continue par le biais de cours et journées thématiques sur l'écoute active, la gestion des conflits, le respect des procédures, la médiation, l'assistance au suicide, etc.

En 2019, à l'occasion d'une rencontre organisée par Althys en collaboration avec Pro Senectute Vaud et HéviVA, l'association vaudoise des institutions médico-psycho-sociales, les référent·e·s sociaux ont pu échanger à propos de leurs expériences et exprimer leurs attentes. Au nombre des difficultés ressenties dans leur travail, le sentiment d'isolement est celle qui revient le plus souvent, ainsi que l'absence d'une communauté des référent·e·s sociaux sur laquelle pouvoir s'appuyer. La connaissance et la collaboration avec le réseau médico-social vaudois figure également au nombre des préoccupations.

L'importance de la reconnaissance des compétences

«Il est important que les compétences des référentes et référents sociaux soient connues et reconnues, notamment pour assurer la bonne coordination avec les autres intervenants comme les centres médico-sociaux, les organisations d'aide et de soins à domicile ou les médecins», explique Dominique Diesbach Vernevault, présidente d'Althys. Elle insiste sur la nécessité de pouvoir échanger des informations et partager des observations dans un rapport de pairs avec les autres prestataires de soins. Au niveau des autorités cantonales, on est sensible à ce besoin de reconnaissance exprimé par les référent·e·s sociaux.

La question de la formation et des profils professionnels requis est d'autant plus sensible que l'intégration des logements protégés au nombre des structures de prise en charge des personnes âgées constitue un véritable enjeu, comme le relève Vincent Pasquier, chef de projet dans le domaine de l'habitat senior à la Direction générale de la cohésion sociale de l'État de Vaud. Si les autorités recommandent à minima une formation de niveau CFC pour les référent·e·s sociaux, elles ne l'imposent pas. Le chef de projet en appelle davantage au bon sens et à la responsabilité des prestataires des logements protégés qui, en vertu des conventions passées avec le canton, s'engagent à respecter leur mission et, par conséquent, à engager des personnes qualifiées pour ce faire.

Du côté d'Althys, on s'interroge: le brevet fédéral d'accompagnement social pourrait-il être une possibilité de qualification professionnelle pour les référent·e·s sociaux? En substance, les accompagnatrices et accompagnateurs sociaux sont

appelés à soutenir des personnes dans leur cadre de vie, à leur donner les moyens d'utiliser leurs ressources pour rester autonomes, à entretenir des relations professionnelles et coopérer avec l'environnement de vie des personnes accompagnées. Il est attendu de ces professionnels un sens élevé des responsabilités, l'aptitude à travailler de manière autonome et à fixer des limites, une disposition à réfléchir par soi-même et une capacité d'empathie. Autant d'exigences que l'on retrouve en effet généralement dans ces nouveaux rôles professionnels.

Une grande diversité des bagages professionnels

Porté par les faïtières Curaviva Suisse et Insos Suisse, par l'organisation faïtière du monde du travail du domaine social

SavoirSocial et par l'association professionnelle pour l'accompagnement social, le brevet d'accompagnement social existe en Suisse alémanique. Pour l'heure, il n'y a pas de prestataires pour offrir cette formation en Suisse romande. «Pour cela, il faudrait que l'initiative vienne d'un prestataire de formation comme HéviVA ou Curaviva», explique Monika Weder, responsable du Département formation de

Curaviva Suisse. «Et qu'il y ait suffisamment de personnes intéressées.» Elle attire également l'attention sur les difficultés qui peuvent se poser sur le long chemin vers une reconnaissance formelle par le biais d'un titre, à commencer par le contenu même de la formation. Il semble en effet difficile de donner un cadre à ces nouveaux rôles de coordination multidisciplinaire et d'accompagnement social tant ils sont conçus selon les spécificités des lieux où ils s'exercent.

C'est également un premier constat qui ressort d'une recherche actuellement en cours sur «Les références sociales en matière d'habitats intermédiaires. Nouvelles figures de la domesticité dans l'accompagnement des personnes âgées», dirigée par Valérie Hugentobler, professeure et co-doyenne à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne. L'enquête met en évidence la grande variété des parcours et des bagages professionnels des référent·e·s sociaux. La directrice de recherche relève également la position délicate des référent·e·s sociaux, pris entre les attentes et les injonctions des employeurs, des locataires et des familles et leur difficulté parfois à gérer des situations complexes ou conflictuelles.

Les profils de Sandrine Grether et de Brigitte Husi laissent penser qu'il faut déjà un certain bagage professionnel et une maturité relationnelle pour assurer de telles fonctions. Mais une reconnaissance formelle permettrait certainement de valoriser la somme des compétences qu'elles requièrent. «Ce sont des rôles professionnels du futur. Les besoins sont là. Mais les institutions ne savent généralement pas quels profils recruter pour assumer ces fonctions», observe Brigitte Husi, la concierge de Lindenhof, qui a été sollicitée par la Fondation Careum pour participer aux réflexions quant à une éventuelle future formation. «Cela vaut certainement la peine d'étudier les besoins de plus près et, pourquoi pas, d'envisager un brevet fédéral. Ou un certificat de branche, plus facile à mettre sur pied mais de moindre niveau», suggère Monika Weder. ●

Il est difficile de donner un cadre à ces nouveaux rôles de coordination multidisciplinaire.

Favoriser l'interprofessionnalité

La Haute école spécialisée de Suisse occidentale a révisé le plan d'études cadre du Bachelor en travail social. Les objectifs? Mieux accompagner les évolutions sociétales, favoriser les compétences transversales et renforcer l'interprofessionnalité.

Anne-Marie Nicole

À Fribourg, Genève, Lausanne et Sierre, la rentrée académique 2020 des étudiantes et étudiants de Bachelor en travail social s'annonce sous le signe de la nouveauté. En effet, le nouveau plan d'études cadre (PEC) entre progressivement en vigueur cet automne. Fruit d'une collaboration entre les milieux professionnels et les acteurs de la formation, la révision vise à «accompagner l'évolution des besoins sociétaux et adapter la formation aux réalités multiples des institutions du travail social», peut-on lire dans le communiqué. En d'autres termes, il s'agit de développer les compétences transversales des diplômé-e-s et de renforcer leur aptitude à faire face aux nouveaux défis, par exemple penser de nouvelles formes d'accompagnement ou favoriser les dynamiques intergénérationnelles.

Selon Olivier Grand, responsable du domaine Travail social à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), une critique souvent entendue à propos des jeunes diplômé-e-s en travail social est «leur manque de maturité et de bagage expérientiel». Dès lors, pour favoriser l'employabilité et la mobilité des diplômé-e-s, le nouveau PEC privilégie la voie généraliste et met davantage l'accent sur les compétences transversales aux trois spécialisations – service social, animation socio-culturelle et éducation sociale. La spécialisation dans l'un de ces trois métiers du travail social intervient ainsi dans la deuxième moitié du cursus de formation.

Meilleure alternance entre formation et pratique

Une attention particulière est également portée à la dimension interprofessionnelle, au travail en réseau et à la collaboration entre les professionnel-le-s des trois métiers. «Dans les institutions, où gravitent une multitude d'intervenant-e-s socio-sanitaires, l'interprofessionnalité est une nécessité», reconnaît Olivier Grand. Enfin, les modalités pédagogiques ont été renforcées, avec une meilleure alternance entre formation et pratique et l'introduction d'un nouveau support: le portfolio. Cet outil pédagogique doit permettre à l'étudiant-e de garder une trace de ses apprentissages tout au long de sa formation et de documenter l'acquisition des compétences en école et sur le terrain.

Comme par le passé, chacune des quatre hautes écoles romandes de la filière du travail social propose des modules d'approfondissement – animation en institution, études genre et travail social, protection de l'enfance, regards croisés sur les migrations, etc. – ouverts aux étudiant-e-s pour développer des thématiques spécifiques et entrer dans une dynamique interprofessionnelle.

Du nouveau dans la formation continue

La HES-SO innove également dans le domaine de la formation continue, avec la mise en place d'un certificat d'études avancées (CAS) en «Accompagnement des aîné-e-s». Conçu par les Hautes écoles de travail social (HETS) du Valais et de Genève, ce nouveau CAS est né d'une enquête menée avec quatre focus groupes réunissant des intervenant-e-s en EMS, d'une part des professionnel-le-s de l'animation et des soins, d'autre part des membres des directions des institutions. «Nous voulions avoir l'avis des praticiennes et praticiens et des directions à propos des besoins en termes de compétences, du temps à investir, respectivement à libérer, des coûts de formation à consentir et de l'importance accordée à une certification», rappelle Nicole Fumeaux, professeure associée à la HETS du Valais et responsable pédagogique du CAS.

Les objectifs formulés sont multiples: il s'agit de consolider la posture des travailleur-euse-s sociaux auprès des personnes âgées, que ce soit dans l'environnement institutionnel ou communautaire, d'actualiser leurs connaissances sur le vieillissement et le grand âge, d'acquérir des outils et des méthodes de travail, et de repérer les enjeux institutionnels et politiques. «La formation n'est pas uniquement axée sur les actions ou outils à mettre en œuvre pour accompagner le grand âge, mais bien sur la capacité des professionnel-le-s à développer une vision et une réflexion plus globale sur la personne âgée dans toutes ses dimensions individuelles et sociales et dans son environnement de vie», insiste Nicole Fumeaux.

Initialement prévu cet automne, le lancement du nouveau CAS est reporté à la rentrée académique 2021. Le coronavirus est passé par là... ●

Le nouveau plan d'études cadre privilégie la voie généraliste et les compétences transversales.

Les équipes socio-éducatives à l'épreuve du vieillissement des personnes handicapées

Une profonde remise en question du rôle professionnel

Les équipes socio-éducatives sont souvent démunies face aux pertes successives des personnes handicapées vieillissantes. La Fondation Les Perce-Neige a choisi de former son personnel pour qu'il acquière les compétences et les outils nécessaires pour faire face aux changements.

Anne-Marie Nicole

«Le handicap et l'âge, c'est double peine!» Le ton est donné. Les propos sont souvent provocateurs, le trait parfois exagéré, le discours toujours percutant. L'intervenant du jour, Bernard Schumacher, philosophe et maître d'enseignement à l'Université de Fribourg, n'hésite pas à bousculer les esprits. «C'est le but!» Et le but de cette journée réflexive sera justement de se questionner, de «lever le nez du guidon», de prendre du recul pour réinterroger les pratiques. «Toute remise en question est déstabilisante», avertit encore le professeur. Face à lui, une vingtaine d'éducatrices et éducateurs sociaux entament ainsi leur deuxième journée «Handicap et vieillissement», une formation intra-muros qui en compte dix, organisées en quatre modules et réparties sur quelques mois. Ces professionnel-le-s accompagnent au quotidien des personnes en situation de handicap mental vieillissantes vivant dans les différents foyers Aînés de la Fondation Les Perce-Neige, aux Hauts-Geneveys, dans le canton de Neuchâtel. À l'occasion d'un premier tour de table destiné à connaître leurs attentes par rapport à cette journée de formation et de co-construction, les participant-e-s confient leur impuissance souvent face aux pertes successives liées à l'âge qui s'ajoutent au handicap des bénéficiaires, et souhaitent acquérir les outils

nécessaires pour appréhender ces changements. Ils s'interrogent sur leur rôle dans un tel contexte et sur leurs représentations de la vieillesse. «Aujourd'hui, le terme d'accompagnatrice me correspondrait mieux que celui d'éducatrice sociale», observe une participante. «J'avais l'impression d'être à l'aise dans mon métier, mais comment continuer à l'être dans mon nouveau rôle auprès de seniors qui ne vont plus aussi bien qu'avant?», se demande une de ses collègues. «Comment accepter qu'une personne qui était active par le passé ait désormais juste envie d'être là, sans rien faire?», ajoute une autre. Les questions liées aux soins, à la gestion de la douleur, aux transferts, aux fausses-routes ou à l'accompagnement de fin de vie préoccupent également beaucoup les participant-e-s. La posture professionnelle, le regard porté sur la vieillesse et l'image négative qui lui est généralement associée interpellent également les personnes présentes.

Changement de paradigme

«Dans notre métier d'éducatrice ou d'éducateur social, nous allons toujours de l'avant, nous construisons, nous développons des projets avec les personnes. Or là, nous devons changer de dynamique pour les accompagner dans le déclin et le repli social», analyse Anne-Laure Racine, directrice du Domaine de compétences des aînés de la Fondation Les Perce-

Neige, qui traduit un sentiment partagé au sein de l'équipe. Si les caractéristiques propres à la vieillesse sont plus ou moins les mêmes chez tout le monde, elles surviennent cependant sensiblement plus tôt chez les personnes en situation de handicap mental, vers 45 ou 50 ans déjà, explique la directrice. C'est à chaque fois un nouveau défi. Et le handicap complexifie la situation. «Nous avons aussi parfois fait des erreurs, comme vouloir maintenir les bénéficiaires dans l'action et dans le

Les participant-e-s confient leur impuissance et s'interrogent sur leur rôle, désormais.



Lili est une bénéficiaire qui réside dans l'un des foyers pour aînés de la Fondation Les Perce-Neige, aux Hauts-Geneveys.

Photo: Les Perce-Neige

même rythme de vie.» Surtout, elle admet qu'il y a vingt ans, personne au sein des équipes socio-éducatives n'imaginait devoir accompagner des fins de vie.

Pourtant, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap est à l'agenda des organes de l'institution depuis des années. Créée en 1967, la Fondation Les Perce-Neige a ouvert au fil des ans des ateliers, des foyers et des structures spécialisées, elle s'est déployée à Neuchâtel, La Chaux-de-Fonds ou encore Lignières et Fleurier. Aujourd'hui, l'institution accueille 464 enfants dans des écoles spécialisées et 408 adultes dans d'autres domaines. Elle compte 606 collaborateur-trice-s, elle accueille en permanence 38 stagiaires et elle forme plus de cinquante apprenti-e-s.

La première unité d'accueil spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes a été ouverte aux Hauts-Geneveys en 2006. Actuellement sept foyers y accueillent chacun jusqu'à neuf bénéficiaires seniors, lesquels conservent ainsi les liens sociaux qu'ils ont développés durant les années précédentes. «L'équipe éducative les accompagne en mettant l'accent sur leur bien-être et sur la réalisation de soi. L'infrastructure a été adaptée en fonction des besoins spécifiques dus au déclin des capacités et des habiletés des uns et des autres et à leur perte d'autonomie», écrit la fondation à propos des foyers Aînés.

Les prises de conscience

Deux événements au sein de la fondation ont marqué un >>

Des objectifs ambitieux

Le dispositif «Handicap et vieillissement» se décline en quatre modules totalisant 9 jours de formation, auxquels s'ajoute une journée de validation avec un bilan personnel et la présentation collective d'un projet.

Le programme est vaste mais passionnant. Sa finalité est ambitieuse, puisqu'il vise, pour chaque personne et pour l'équipe, «le développement de compétences à la fois techniques et théoriques à même de favoriser la compréhension et l'accompagnement au quotidien des personnes en situation de handicap vieillissantes et de leur entourage». Les thématiques traitées sont

- le regard global sur le vieillissement et ses spécificités,
- les soins spécifiques, la qualité de vie et la bientraitance,
- le sens de l'accompagnement,
- le deuil et les rites institutionnels dans l'accompagnement de fin de vie.

En termes d'objectifs, et pour les participant-e-s, cela se traduit notamment par l'acquisition de compétences liées à

la démence et aux autres pathologies du grand âge, par la mise en place d'un projet individualisé favorisant l'auto-détermination chez les personnes âgées, par la réflexion sur sa propre posture professionnelle, par la connaissance des gestes techniques favorisant la sécurité et le bien-être ou encore par les questionnements sur la fin de vie et la mort. «Le mode intra-muros, avec des équipes qui collaborent déjà au quotidien, devrait favoriser la mise en œuvre des changements à l'interne», précise Géraldine Duvanel, consultante et formatrice auprès d'Enkidu-conseil. Par ailleurs, l'intervention dans les modules à la fois d'experts du terrain et de représentants du monde académique doit permettre de proposer une pluralité et une diversité des points de vue. «Finalement, le propre de la formation, c'est de transformer les points de vue, de développer des connaissances nouvelles et de faire bouger les pratiques!»

véritable tournant dans la prise de conscience des conséquences du vieillissement des bénéficiaires sur leur propre existence et sur le quotidien institutionnel. Le premier, relaté par une éducatrice sociale des Perce-Neige, remonte au jour où une bénéficiaire travaillant aux ateliers a fait valoir son droit à la retraite. «La question ne nous avait même pas effleurés jusque-là... Nous n'avions pas l'habitude de voir des bénéficiaires travailler jusqu'à l'âge de la retraite!»

Quant à l'autre événement marquant dont se souvient Anne-Laure Racine, c'est lorsque l'équipe éducative s'est retrouvée confrontée à la première situation de démence de type Alzheimer, révélant du même coup l'absence de compétences professionnelles en la matière. «Nous avons alors fait appel à l'association Alzheimer et aux services des soins à domicile afin de nous aider dans la prise en charge de cette bénéficiaire», raconte la directrice. Au vu des apports bénéfiques de ces collaborations, des partenariats similaires ont été instaurés par la suite avec d'autres spécialistes dans les domaines de l'accompagnement de fin de vie ou des soins palliatifs, pour guider les éducatrices et éducateurs sociaux à adapter leurs pratiques. Anne-Laure Racine relève d'ailleurs que ces différents partenaires se sont aussi adaptés aux bénéficiaires et à leurs besoins particuliers, notamment en planifiant systématiquement la même aide-soignante intervenant au sein de l'institution.

Même si trois infirmières à temps partiel apportent leur soutien à l'équipe d'accompagnement en semaine pour les soins médicaux, le suivi de la médication et la coordination des tâches avec d'autres professionnel-le-s de la santé, «l'équipe socio-éducative a besoin de développer de nouvelles compétences pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes», affirme Anne-Laure Racine. Ainsi, une première volée de

professionnel-le-s socio-éducatifs des Perce-Neige a déjà suivi la formation «Handicap et vieillissement» en 2019, ce qui a permis d'ajuster le contenu, notamment l'ordre dans lequel les thématiques sont abordées.

Initiée par Héviva, l'association vaudoise des institutions médico-psycho-sociales, en collaboration avec l'AVOP (association vaudoise des organisations privées pour personnes en diffi-

culté), la formation «Handicap et vieillissement» a été pensée pour les institutions du monde du handicap. «Il est plutôt rare que des personnes en situation de handicap vivant en institution socio-éducative soient intégrées dans des EMS», explique Géraldine Duvanel, consultante et formatrice auprès d'Enkidu-conseil, la société mandatée pour le développement pédagogique de la formation. Dès lors,

la formation a pour ambition d'apporter aux équipes socio-éducatives qui interviennent dans le domaine du handicap des connaissances générales sur le vieillissement dit «normal» et «pathologique». Elle doit aussi les aider à développer des compétences spécifiques et interdisciplinaires pour répondre aux besoins liés à l'avancée en âge.

Cette formation demande de prendre du recul et du temps pour la réflexion, insiste Géraldine Duvanel. Un recul et un temps que les professionnel-le-s n'ont pas toujours sur le terrain. «La personne en situation de handicap a peut-être quelque chose d'essentiel à nous apprendre sur la notion du temps, y compris du temps du vieillissement», suggère Bernard Schumacher. «Le vieillissement, nous ne l'avons pas choisi», a rappelé le philosophe. «Dans une société où nous voulons tout choisir, décider, maîtriser, c'est donc difficile! L'expérience de la vieillesse et du handicap, c'est l'expérience de la démaîtrise, de la vulnérabilité; c'est un deuil à faire, mais c'est aussi se réapproprier ce qu'on peut encore faire.» ●

**«Il y a vingt ans,
personne
n'imaginait devoir
accompagner
des fins de vie.»**

Dans toutes les cultures, une même ambivalence face à la vieillesse

«La vieillesse a toujours eu deux visages»

Les personnes âgées sont respectées tant qu'elles ont une famille et des moyens - et qu'elles sont en bonne santé. Il en va autrement pour les personnes très âgées et fragiles. C'était déjà le cas dans la Bible, et ça l'est resté, du Japon au Brésil, comme le montrent des études menées dans le monde entier.

Claudia Weiss

Le fils adulte gravit péniblement la pente, portant sur son dos sa vieille mère, minuscule, dans un cadre de transport. Il passe à côté de volées de corbeaux et d'os blanchis et luisants, et continue de grimper, toujours plus haut, avec elle... jusqu'à ce qu'il atteigne un endroit précis, où sa mère lui fait comprendre qu'elle veut descendre. Il la dépose doucement à terre et la serre fort dans ses bras, refusant de la lâcher. Elle le caresse tendrement et l'embrasse, mais, voyant des larmes couler sur ses joues, elle s'écarte brusquement et le gifle, avant de le repousser en criant: «Va-t-en!». Cette scène d'adieu touche étrangement: mais il ne peut en être autrement. Pour la communauté de son village, confrontée à une famine, cette femme de 70 ans est vieille et inutile. Elle va donc mourir en silence, dans la solitude de la montagne, choisissant, en quelque sorte, de les débarrasser d'elle.

Cette scène est tirée de «Narayama Bushiko» – la Ballade de Narayama –, un film japonais de 1983 récompensé à multiples reprises. La supposée tradition japonaise de l'oyasute («abandonner un parent»), n'est cependant confirmée ni par l'histoire ni par l'archéologie. Mais elle illustre une problématique qui interpelle toutes les cultures depuis longtemps: que faire des personnes âgées? Faut-il en prendre soin, parce qu'elles sont

riches d'expérience et de savoir? Ou les exclure parce qu'elles deviennent séniles et dépendantes? C'est bien le nœud du problème. «La vieillesse a toujours eu deux visages, comme Janus, aux yeux de la société», résume le professeur de sociologie zurichois émérite François Höpflinger, 72 ans. «On lui associe la sagesse, la sérénité et l'expérience – mais aussi la solitude, la décrépitude et l'entêtement.» Cette ambivalence, souligne-t-il, se reflète à travers toutes les époques, dans toutes les cultures et dans tous les pays. Dans la Bible, déjà, la vieillesse est liée à la fois à la sagesse et au déclin physique et intellectuel. Pour François Höpflinger, il existe une «zone de tensions entre les nouvelles représentations de la vieillesse, qui s'adressent à une élite parmi les personnes âgées, et les anciennes réalités, comme la pauvreté des seniors et la décrépitude physique liée à l'âge.»

«Il serait faux de croire que l'image de la vieillesse s'améliore.»

Les conceptions négatives se reportent sur le quatrième âge

Pour lui, ces conceptions «sont difficiles à faire évoluer et à remplacer par des représentations uniquement positives.» Certes, la publicité tend de plus en plus à présenter ce type d'images positives, et l'économie a découvert les seniors en tant que consommateurs à haut

potentiel d'achat: les «seniors vermeils», acteurs bronzés et en pleine forme de la «silver economy», «économie des cheveux gris», qui mordent à pleines dents dans une pomme avant d'enfourcher leur moto et de s'élancer sur les routes, ou d'empoigner leur sac à dos pour une randonnée en montagne. Mais pour François Höpflinger, il serait faux de croire que l'image de la vieillesse s'améliore. Même si, depuis les années 1980, dans nos cultures occidentales, l'accent est de moins en moins mis sur les déficiences liées à l'âge, et de plus en plus sur des modèles illustrant des seniors actifs, autonomes, voire productifs.

>>

«C'est une représentation efficace qui se concentre sur plus de joie de vivre, de bien-être et de santé physique sur le long terme». Mais cette «vieillesse active» n'est pas la «vraie vieillesse» – plutôt une période intermédiaire de la vie, celle des «jeunes seniors». «Alors que chez nous la vieillesse commence à l'âge de la retraite, à 64 ou 65 ans, dans la réalité, il faut la faire repousser de 15 à 20 ans.»

On attribue à cet âge intermédiaire des «jeunes seniors» un ensemble de qualités positivement connotées, comme la sérénité, l'expérience, une nouvelle liberté, ou même la forme et la vitalité. Mais elles «ne remplacent pas les notions négatives liées à l'âge. Elles les repoussent simplement à l'arrière-plan», explique Höpflinger. «La grande vieillesse, à partir de 80 ans, qu'on appelle le quatrième âge, est toujours essentiellement caractérisée par les déficiences.»

Seuls les pays du nord connaissent les «jeunes seniors»

Un regard par-delà les frontières permet de constater que le phénomène des «jeunes seniors» ne se produit pas partout de la même façon. François Höpflinger est l'auteur d'une étude basée sur les résultats de l'European Social Survey 2012: «Ils font clairement apparaître que les conditions sanitaires et économiques relatives à une vieillesse active ne sont pas comparables et varient selon les pays.» L'étude établit des comparaisons entre 29 pays, de l'Espagne à la Norvège, en passant par le Portugal et l'Ukraine. «Les bonnes notes en matière de santé et de situation économique vont à la Suisse, aux Pays-Bas et aux pays du nord de l'Europe», résume Höpflinger.

À l'inverse, dans le sud et l'est de l'Europe, les conditions sont nettement plus mauvaises: «Dans ces pays, la majorité des personnes entre 65 et 74 ans considèrent que leur santé est moyenne à mauvaise, et leur situation économique difficile à très difficile.» Clairement, on ne rencontre pas dans ces pays de joyeux seniors en randonnée... parce que les moyens et la forme physique font défaut. Une situation qui, pour le sociologue, devrait encore se péjorer à l'avenir, du fait de la crise économique et de la pandémie de Covid-19.

La situation économique et la santé jouent pourtant un rôle important dans la perception qu'ont les personnes âgées de leur bien-être subjectif. Qui, en retour, impacte à part quasiment égale leur santé comme leur état psychologique. Becca Levy, chercheuse spécialisée en gérontologie de l'Université de Yale, a découvert il y a déjà vingt ans, dans le cadre d'une étude américaine, que les personnes qui ont une image positive de l'âge vieillissent mieux et vivent en moyenne 7,5 ans de plus que les autres. L'épidémiologiste explique cela par le fait qu'une attitude négative face à la vieillesse augmente le niveau de stress. Elle a publié cette année une autre étude, mandatée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), sur les effets de la discrimination par l'âge dans 45 pays. Portant sur sept millions de personnes, cette étude démontre que la discrimination par l'âge a non seulement un impact négatif sur la qualité de vie, mais qu'elle détériore également la santé physique et mentale, ainsi que les capacités cognitives. La réduction de l'espérance de vie, déjà mise en lumière dans sa précédente étude,

se trouve quant à elle confirmée par des études menées, notamment, en Australie, en Chine et en Allemagne.

Les facteurs familiaux ont une influence

François Höpflinger, le spécialiste suisse du vieillissement, a observé quant à lui que, selon les cultures, des facteurs familiaux peuvent également influencer la situation des seniors, en plus des facteurs sociaux. «Dans de nombreux pays – mais surtout dans les pays organisés autour d'un modèle familial traditionnel, par exemple dans le sud de l'Europe –, la manière dont sont considérées les personnes âgées dépend aussi de la position qu'elles occupent au sein de la famille. Dans de nombreux pays, les grands-parents jouissent ainsi d'un statut plus élevé que les personnes âgées sans enfants, et les femmes

âgées mariées sont mieux considérées que les veuves et les célibataires du même âge.»

Andreas Kruse, 64 ans, directeur de l'institut de gérontologie de l'Université de Heidelberg, souligne également à quel point le respect dont peuvent jouir – ou pas – les personnes âgées est ambivalent et dépend de plusieurs facteurs: au nom du ministère fédéral allemand de la famille, et avec le soutien de la Fondation Robert Bosch, il a réalisé en 2016

une étude non représentative intitulée «Image de la vieillesse dans d'autres cultures», où il comparait la façon dont est perçue la vieillesse au Brésil, en France, en Norvège, au Japon, au Canada, en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Il y relevait que «dans tous les pays (étudiés), la vieillesse est associée à la fois à des gains et à des pertes, à des forces et à des faiblesses, à des potentiels et à des charges pour la société». Un résultat selon lui particulièrement intéressant, «car il contredit la thèse selon laquelle il existerait des pays où l'âge est avant tout associé à la sagesse et à l'expérience, et où prévaudrait une vision essentiellement positive de la vieillesse».

Au Japon, le respect doit encore beaucoup au culte des ancêtres. Avec ses co-autrices, il a pu observer – «contrairement à ce que nous supposons» – un haut niveau d'ambivalence par rapport à l'âge en ce qui concerne le Japon, par exemple. Là-bas, «les qualités spirituelles et morales du très grand âge sont certes particulièrement mises en avant dans le discours public, mais c'est également là que les dépenses privées pour des opérations ou des produits anti-âge sont les plus élevées».

Le poids des traditions

Dans les faits, le respect de la vieillesse est encore nettement perceptible dans de nombreux endroits au Japon, confirme Sabina Misoch, 49 ans, directrice de l'Institut de recherche en gérontologie de la Haute école spécialisée de Saint-Gall. Elle garde notamment le souvenir très vif d'un voyage d'étude au Japon, au cours duquel elle avait convenu d'une rencontre avec le CEO d'une entreprise de taille moyenne: «J'ai été très étonnée de le voir arriver à notre rendez-vous en compagnie de son prédécesseur à la retraite, qui devait avoir environ 80 ans, et qui a mené toute la conversation, tandis que son successeur plus jeune écoutait respectueusement», raconte-t-elle. Et d'ajouter que ce qui, pour elle, s'est révélé intéressant fut moins l'expérience elle-même que son «irritation face à cette situation».

Le sud et l'est de l'Europe offrent aux personnes âgées de moins bonnes conditions que le nord.

Elle explique par le poids des traditions le fait que la veillesse soit encore très respectée au Japon, malgré des attitudes ambivalentes: «Évidemment, la productivité y revêt autant d'importance que chez nous – celles et ceux qui ne sont plus productifs ont moins de valeur –, mais la religion l'emporte encore largement. Le shintoïsme, dans lequel le culte des ancêtres est essentiel. Et le confucianisme, où l'on progresse intérieurement vers la sagesse. L'un et l'autre jouent toujours un rôle important en ce qui concerne la manière dont est perçue et acceptée la vieillesse.»

Le Japon est cependant le pays qui, à l'heure actuelle, vieillit le plus vite. Parce que les gens y vivent de plus en plus longtemps (selon une étude publiée en 2018 dans le magazine spécialisé «The Lancet», les Japonais devraient, en 2040, atteindre 85,7 ans en moyenne, ce qui représente le deuxième rang mondial) et parce que, dans le même temps, il y naît de moins en moins d'enfants. On estime que, dans les années à venir, près d'un tiers des Japonaises et Japonais aura dépassé 65 ans. La plupart travaillent jusqu'à un âge avancé, parce que les retraites sont très modestes, qu'il y a pénurie d'espace et de logements, que l'éducation coûte très cher pour les jeunes et représente de toute façon une charge trop élevée. Sabina Misoch, qui mène actuellement en Suisse une étude sur la recomposition identitaire après la retraite (lire l'encadré en page XX), souligne que «même au Japon, le vernis de l'estime (portée aux personnes âgées) est de plus en plus mince.»

Aux États-Unis, le grand âge est très hétérogène

Cette grande ambivalence vis-à-vis de l'âge, Andreas Kruse et son équipe l'ont également observée aux États-Unis: «La comparaison entre vieillissement et maladie y est encore relativement rare dans le discours public», écrit-il. La grande hétérogénéité des personnes très âgées, sur le plan physique mais aussi intellectuel et économique, rend de toute manière cette identification difficile. «Ce sont plutôt des groupes spécifiques de personnes âgées qui, parce qu'elles ont de l'influence, se battent pour leurs droits – et ce faisant, pour ceux de toutes les personnes âgées en général.»



Iris Apfel, 98 ans, entrepreneuse, artiste, modèle et icône new-yorkaise: aux États-Unis, la vieillesse présente un visage exceptionnellement hétérogène.

Andreas Kruse relève un phénomène intéressant dans ce pays émergent qu'est le Brésil, où les classes moyennes supérieures et supérieures cultivent un idéal extrême de jeunesse: «Il n'y a pas vraiment de troisième âge.» Ce jeunisme profondément marqué, «couplé au rejet de tout ce qui peut caractériser le vieillissement et la vieillesse», mène parfois hommes et femmes très loin, jusqu'à dépenser une grande partie de leurs économies pour des opérations de chirurgie esthétique destinées à repousser les marques de l'âge le plus longtemps possible. Puis, ces personnes disparaissent tranquillement et en silence: «Les personnes très âgées des classes moyennes et supérieures se retirent dans des établissements de luxe, et n'apparaissent plus en public.» Les classes inférieures, en revanche, comme le montrent les études, acceptent le fait de vieillir comme une fatalité: «Soit elles ne parviennent tout simplement pas à un âge avancé, soit elles se perçoivent uniquement comme pauvres, mais absolument pas

>>

comme étant avant tout des personnes âgées.» L'appartenance sociale, note encore Andreas Kruse, est donc tellement prégnante dans la perception de la vieillesse, «qu'elle domine même le cadre religieux et philosophique».

Dans notre pays, si l'importance de la famille dans la prise en charge de ses membres âgés peut différer selon les cas, cela relève davantage de différences culturelles que sociales. Sabina Misoch et son équipe de recherche spécialisée souhaitent ainsi inclure des personnes migrantes âgées dans une étude portant sur l'encadrement et le soutien technologique aux seniors. Mais il leur a été pratiquement impossible de trouver des participants, les enfants des personnes interrogées s'interposant systématiquement sur le mode: «Ma maman n'a pas besoin de ça, elle m'a moi.»

Il y a longtemps cependant que ces modèles de prise en charge familiale ne fonctionnent plus partout, ni de manière fiable et sans heurts. Dans de nombreux endroits, il n'y a que des enfants uniques, vivant loin de leurs parents. C'est le cas par exemple en Italie et en Chine. «Même en Afrique, l'image traditionnelle des vieillards entourés et pris en charge ne correspond plus à la réalité», comme l'a relevé il y a déjà un certain temps François Höpflinger dans une analyse réalisée au niveau international. Les résultats d'une étude menée au Burkina Faso ont montré que si les familles africaines sont toujours parmi celles qui ont le plus d'enfants, ceux-ci ne sont depuis longtemps plus automatiquement disposés ou capables de s'occuper de leurs parents âgés.

Des grands-parents suisses sans droit de visite

La Suisse, en revanche – c'est le constat de François Höpflinger – est une société individualiste où l'on observe la situation exactement inverse. Les grands-parents y sont très demandés pour assurer la garde des petits-enfants – parce qu'on a longtemps négligé la construction de crèches –, mais leur situation est

loin d'être satisfaisante. «En cas de divorce des parents, ils n'obtiennent aucun droit de visite.» Ce qui l'interpelle tout particulièrement, en tant que grand-père très impliqué. Tout comme le fait que les gens de son âge sont maintenant considérés comme une population à risque, voire pratiquement tenue pour coresponsables de la débâcle économique créée par la crise du Covid-19. «Alors que le curseur du très grand âge

ressenti continue de se déplacer vers 85 ans et plus, le voilà ramené d'autorité par le gouvernement à 65 ans», souligne-t-il, en précisant: «Dans les faits, c'est un retour en arrière dans les années 1970 et qu'il sera très difficile de rattraper.»

Les conclusions d'une étude commandée par la Maison des générations de Berne sur l'image de la vieillesse en Suisse (et pour la-

quelle l'Institut de recherche Sotomo a interrogé près de 9000 adultes en Suisse alémanique) sont moins alarmistes: «On constate très clairement que les personnes âgées elles-mêmes considèrent cette phase de leur existence comme plus positive et l'associent non seulement à la sérénité, mais encore à un très fort sentiment de plénitude.»

Une conclusion assez étonnante, dont l'idée générale peut se résumer ainsi: «La vieillesse n'est que peu associée à ces deux caractéristiques que sont l'amertume et la rigidité.» Les notions négatives – comme la déchéance et la solitude – ne sont ainsi citées que par environ un quart des personnes interrogées. «Et pour deux tiers d'entre elles, la sérénité est l'une des trois caractéristiques le plus souvent associées à l'âge.» Parmi les autres caractéristiques positives citées figurent la liberté et la satisfaction. Une plus grande sagesse semble en revanche ne pas vraiment figurer au rang des certitudes: manifestement, accumuler les années de vie ne signifie pas automatiquement accumuler savoir et connaissances.

Les résultats de cette enquête montrent d'autre part qu'en Suisse, la grande majorité des personnes âgées mettent très longtemps avant de se sentir vraiment «vieilles». Beaucoup ne considèrent faire partie du quatrième et très grand âge qu'à partir de 85 ans. Et encore, pas toujours. Les Suissesses et les Suisses commencent à se sentir plus jeunes que leur âge à partir de 35 ans. À 74 ans, la différence de perception entre leur âge ressenti (63 ans) et leur âge réel est déjà de 11 ans, ce qui fait d'eux, dans leur propre perception, de «jeunes seniors» pour encore longtemps. Ces témoignages optimistes laissent espérer qu'une scène du genre de celle relatée au début de cet article – les adieux d'une vieille mère à son fils désespéré dans les montagnes de Narayama – ne deviendra jamais réalité. Car si l'on tient compte du fait qu'il y aura de plus en plus de personnes âgées à l'avenir, notre société – peut-être sous l'influence de la génération vieillissante mais confiante des baby-boomers – va devoir appréhender la vieillesse de manière à la fois bienveillante et respectueuse. Et pas seulement la «vieillesse pétillante et pleine de vie», mais aussi le «très grand âge» vulnérable. ●

Il y a longtemps que les modèles familiaux traditionnels ne fonctionnent plus.



Image extraite du film «Narayama Bushiko»: l'abandon de ses parents n'est heureusement pas un phénomène prouvé historiquement.

Texte traduit de l'allemand

Comment accompagner les personnes en situation de handicap vieillissantes?

Une boîte à outils pour les institutions et les proches

Pour soutenir les équipes professionnelles, les proches et les personnes concernées, Curaviva Suisse a mis en ligne une nouvelle plateforme thématique «Âge et handicap». Des aides, des informations spécialisées, des idées et des exemples de la pratique y sont proposés.

Anna Gruber*

Le vieillissement des personnes en situation de handicap ou de polyhandicap cognitif et psychique sévère est au cœur de cette box thématique «Âge et handicap». Au cours de ces dernières années, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap n'a cessé d'augmenter. Cette évolution réjouissante a aujourd'hui pour conséquence une forte croissance du nombre de personnes en situation de handicap permanent qui, avec l'âge avançant, ont besoin de soins et d'accompagnement. Les structures médico-sociales ainsi que les proches aidant-e-s sont désormais confrontés à de nouveaux défis.

À la demande des institutions membres

La thématique gagne donc en importance et préoccupe les institutions sociales, ce que confirme un sondage réalisé par Curaviva Suisse auprès de ses membres. Les institutions

* **Anna Gruber** est collaboratrice spécialisée et responsable de projet dans le Domaine spécialisé personnes en situation de handicap de Curaviva Suisse.

sondées ont fait part de leur souhait de pouvoir disposer de davantage d'informations et attendent que Curaviva Suisse s'empare activement de la question. Les connaissances et les informations à propos du vieillissement des personnes en situation de handicap permanent ne sont explorées et disponibles que depuis récemment. «Ce n'est que depuis quelques années que nous avons pris conscience de la vulnérabilité et des maladies développées par les personnes en situation de handicap vieillissantes», confirme la gérontologue Christina Affentranger Weber, membre de la direction de Curaviva Suisse jusqu'en juillet de cette année.

Pour combler une lacune, Curaviva Suisse a donc pris l'initiative de réunir et de préparer un large éventail des informations issues de la recherche et de la pratique. Un groupe d'expert-e-s, composé de spécialistes des domaines de la gérontopsychiatrie, de l'éthique, de la gérontologie et de la médecine, ainsi que des personnes concernées, des responsables d'institutions et des soins à domicile, etc., a

été associé aux travaux afin d'assurer la pertinence et l'adéquation du contenu de la box thématique. L'association partenaire Insos Suisse a également participé aux échanges et contribué à la définition des contenus.

Informations spécialisées et exemples de la pratique

La box thématique s'organise autour des cinq rubriques suivantes: les bases, les problèmes de santé, l'accompagnement, les espaces de vie et l'organisation. Outre une sélection de fiches d'informations portant sur des questions majeures, les utilisateurs y trouvent également des exemples très concrets, des recommandations de lecture, des instruments de travail ainsi que des informations relatives aux personnes en situation de handicap, notamment:

>>

Les rubriques thématiques dans le détail

<p>Les bases</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Les personnes en situation de handicap durable ■ La gérontologie ■ L'éthique 	<p>Les problèmes de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Les processus du vieillissement et les maladies liées à l'âge ■ Les formes de démence 	<p>L'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ L'accompagnement des personnes âgées ■ L'accompagnement en fin de vie
<p>Les espaces de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ L'habitat ■ L'organisation du quotidien 	<p>L'organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Le personnel ■ La coopération ■ Les conditions cadres 	<p>À propos de la box</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Le contexte ■ Les objectifs et les développements ■ Les remerciements ■ La revue de la littérature

- Le processus du vieillissement et les maladies liées à la vieillesse ainsi que les démences.
- Des aides pour accompagner les personnes dans les transitions critiques de leur parcours de vie.
- Un soutien pour l'organisation des espaces de vie et du quotidien.
- Des réponses à des questions relatives au personnel, à la mise en place de coopérations et aux conditions-cadres importantes.

De la pratique à la pratique: à noter que pour permettre d'enrichir les contenus de cette box thématique, les exemples issus de la pratique sur les différentes thématiques évoquées sont en tout temps les bienvenus.

Difficultés accrues en situation de handicap

Le processus du vieillissement n'évolue pas très différemment chez les personnes en situation de handicap durable que dans la population en général. Cependant, du fait de leur parcours de vie particulier, elles sont confrontées à de plus grandes difficultés de nature médicale, sociale, émotionnelle et financière. La box thématique présente diverses méthodes appropriées pour accompagner et soutenir les personnes handicapées vieillissantes, par exemple, lors du passage à la retraite. Les différentes fiches d'information détaillent des modèles d'accompagnement des personnes en situation de handicap, telles que la planification personnelle de l'avenir, le travail biographique, l'approche centrée sur la personne, et décrivent le (nouveau) rôle des proches de personnes avec un handicap durable vieillissantes. Les exemples tirés de la pratique illustrent la façon dont les institutions gèrent le passage à la retraite des résident·e·s et explicitent les offres et les structures de jour qu'elles ont développées et qu'elles proposent à leurs retraité·e·s. La variété des informations spécialisées et des exemples pratiques permet de documenter ces thématiques et de recueillir des idées pour savoir comment aborder la question du vieillissement et des changements qu'il implique, que ce soit en tant qu'institution, proche ou personne concernée.

Si la box thématique s'intéresse à un large champ thématique, c'est parce que les modifications physiologiques ne constituent pas la seule difficulté majeure à laquelle se heurtent les personnes âgées avec un handicap durable. Elles doivent également surmonter des situations psychologiquement et émotionnel-

lement pénibles. Dans ce contexte, les personnes en situation de handicap cognitif, psychique ou complexe diffèrent considérablement du reste de la population. Le plus souvent, elles n'ont pas d'enfants, elles vivent rarement en couple et leur réseau social ainsi que leur rôle social se limite généralement au cadre institutionnel ou familial. La famille – les parents et les frères et sœurs – est donc particulièrement importante tout au long de leur vie. Avec l'âge avançant, les besoins en soins et en accompagnement des personnes concernées augmentent. Dans le même temps, les proches aussi vieillissent. Il peut donc arriver qu'ils ne soient plus en mesure de prendre soin de leur enfant handicapé, qu'eux-mêmes tombent malades et décèdent. Une telle situation peut nécessiter une entrée en institution, une perspective angoissante tant pour la personne concernée que pour ses proches.

Par ailleurs, la vieillesse correspond à l'âge de la retraite, aussi pour les personnes en situation de handicap. Le passage de la vie professionnelle à la retraite préoccupe de nombreuses personnes. Pour les personnes handicapées, dont les relations sociales et les structures de jour sont souvent étroitement liées au travail, cette transition peut être ressentie comme une menace. La perte d'un être cher ou d'un environnement structurant sont des situations qui peuvent angoisser et déstabiliser. Aider les personnes de façon adéquate à surmonter ces pertes et à anticiper les transitions met à l'épreuve les équipes professionnelles de même que les proches et les personnes dans l'entourage immédiat.

Le principe général de l'autodétermination

La notion d'autodétermination dans toutes ses dimensions traverse toutes les thématiques abordées. Conformément à l'esprit de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les personnes en situation de handicap durable doivent pouvoir librement décider du type de soutien qui leur convient, de leur logement, de l'organisation de leur retraite et de leur quotidien. Un accompagnement durant la vieillesse et la fin de vie n'est «bon» que si les souhaits et les besoins individuels de la personne concernée sont suffisamment pris en considération. ●

Texte traduit de l'allemand

Des lacunes dans les données empêchent la publication des indicateurs de qualité

«On ne peut communiquer que sur des indicateurs de qualité irréprochables»

La Confédération n'a pas encore publié les premiers indicateurs de qualité médicaux dans les EMS. Les représentants du secteur subordonnent la communication publique à une qualité irréprochable des données et demandent un débat de fond sur la qualité en institution.

Elisabeth Seifert

Dans le courant de cette année, et c'est une première, un ensemble d'indicateurs de qualité médicaux devrait être publié. Ces indicateurs sont destinés à établir une comparaison nationale de la qualité des établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse, dans certains secteurs de soins prédéfinis. À l'heure actuelle, il s'agit surtout de savoir si et comment tout cela va être mis en place; nous sommes en effet déjà en septembre, et rien n'est encore très clair... Avec une date-butoir fixée à la mi-mars de cette année, les quelque 1600 EMS de Suisse avaient l'obligation de transmettre à l'Office fédéral de la statistique (OFS) des données portant sur six indicateurs de qualité médicaux relatifs à quatre thématiques (lire l'encadré en page 28) et expressément collectées à cet effet courant 2019.

Publier malgré des données incomplètes?

En réponse à nos questions, envoyées au nom de la revue spécialisée, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) nous a fait savoir, par le biais d'une prise de position écrite, qu'il avait «commencé l'évaluation des données», l'OFS ayant préalablement transmis lesdites données à l'OFSP, chargé du calcul des différents indicateurs et de leur publication finale.

Le fait que l'OFSP soit confronté à un certain nombre de diffi-

cultés apparues au cours du processus d'évaluation ne constitue pas véritablement une surprise. Plusieurs EMS n'ont livré aucune donnée ou transmis des données incomplètes. Combien? L'OFS se refuse à en communiquer le nombre. Ce que l'on sait, c'est que certains cantons de Suisse centrale ont pris la décision de ne commencer à collecter leurs données qu'à partir de janvier 2020. En Suisse romande, où les EMS travaillent avec l'instrument standardisé d'évaluation des soins Plaisir/Plex, plusieurs établissements n'ont installé le module complémentaire requis que courant 2019. Par ailleurs, les données de quelques autres EMS – qui sont, eux, raccordés au système Besa – sont également incomplets. Parce que les institutions et établissements concernés n'ont pas procédé en temps voulu à l'installation du logiciel informatique nécessaire pour la transmission des données collectées à l'OFS.

Outre le fait que les données soient complètes ou pas, leur qualité ne satisfait pas toujours aux exigences requises – ou ne l'ont pas fait jusqu'ici. «Après étude des premiers résultats obtenus, l'OFSP s'est vu contraint d'exiger des fournisseurs d'outils d'évaluation des soins des données corrigées», est-il précisé par ledit office fédéral. Les variables des indicateurs sont actuellement collectées par trois instruments d'évaluation, à l'exclusion de tout autre système de mesure: soit, selon la région, le système Rai-NH, le système Besa ou

le système Plaisir/Plex. Au cours des derniers mois, les fournisseurs de ces divers instruments de mesure et d'évaluation ont donc travaillé à améliorer leurs données. À côté de questions plutôt techniques, le problème demeure que pour un certain nombre de blocs ou de séquences, aucune attribution à un EMS donné n'est possible. Pour qu'une attribution claire soit possible, les établissements concernés doivent entrer dans chaque document le numéro d'entreprise et d'établissement (numéro

Outre des données incomplètes, leur qualité n'est pas toujours satisfaisante.

>>

REE) qui leur a été attribué dans les statistiques nationales sur les établissements médico-sociaux (statistiques SOMED) pour la transmission des données IQ. Mais cela n'a pas toujours fonctionné.

Une grande partie des problèmes actuels concernant la qualité des données devrait être résolue dans l'intervalle. Comme le confirme Beat Stübi, directeur général de Besa Care SA et de Q-Sys SA: «Les corrections nécessaires ont été faites.» Les deux principaux instruments d'évaluation des soins requis – le système Besa et le système Rai-NH – relèvent en effet de ces deux filiales de Curaviva Suisse. La balle est donc à présent, et à nouveau, dans le camp de l'OFSP, qui nous a fait parvenir la réponse suivante: «Nous allons évaluer les données corrigées en septembre et communiquerons à une date ultérieure sur la collecte des données 2019 et leur publication.»

Pour Beat Stübi, le principal problème réside dans les données incomplètes qui ont pu être transmises. Impossible de savoir pour l'instant l'impact que ces lacunes vont avoir sur la publication des résultats 2019. Comme le souligne Daniel Höchli, directeur de Curaviva Suisse, il était prévisible qu'un projet de cette ampleur se heurte à certaines difficultés. En ce qui concerne la collecte des données pour 2019, Christian Streit, directeur de Senesuisse, l'association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées, préfère parler de «test» pour les années à venir. Les deux directeurs soulignent toutefois que l'on ne devrait communiquer publiquement sur les indicateurs de qualité que lorsqu'ils seront absolument irréprochables. Et que dans le cas où il y aurait trop de données incomplètes, ne permettant donc pas de garantir une qualité, une publication groupée par canton – et en aucun cas une publication par établissement de soins – constituerait la meilleure, voire la seule option.

Les directeurs des deux associations considèrent comme essentielle la mise en place d'un groupe de soutien dédié par l'OFSP pour assurer une communication professionnelle. Daniel

Höchli recommande par ailleurs, dans ce cadre, que les données soient «contextualisées». Tout particulièrement si les indicateurs sont publiés pour chaque EMS pris séparément. Pour pouvoir classer et évaluer ces valeurs, il faut par ailleurs que celles-ci soient complétées par l'indication de certaines caractéristiques propres à l'EMS considéré, par exemple sa taille ou son type de clientèle.

Une conception unilatérale de la qualité est critiquable

Pour Christian Streit, le directeur de Senesuisse, la communication accompagnant la publication de ces indicateurs de qualité médicaux devrait également préciser clairement qu'il est impossible de juger de la qualité d'un établissement sur la seule base de ces indications. Avec Daniel Höchli, il insiste également sur le fait que la collecte de données objectives – ne portant de surcroît que sur la seule qualité des soins – est insuffisante pour évaluer la qualité d'un EMS. Pour évaluer correctement des prestations centrées sur les personnes – c'est le cas de ceux que fournissent les EMS –, il faut

prendre en compte la qualité d'un établissement non seulement au niveau méta, mais encore au niveau subjectif. C'est-à-dire intégrer le bien-être de ses résidentes et résidents. Et cela, non pas uniquement en ce qui concerne les soins, mais également par rapport à tous les aspects de la vie en EMS.

«Quoi que nous fassions et dans tous nos efforts de qualité, c'est d'abord et avant tout la qualité de vie des résidentes et résidents qui prime», insiste Daniel Höchli. C'est le cas lorsque la réalité objective observée dans un EMS correspond au mieux aux besoins subjectifs de sa clientèle. Outre la collecte de données objectives, des enquêtes sur la base de questionnaires sont donc absolument nécessaires. Daniel Höchli et Christian Streit ont déjà eu l'occasion de préciser leur conception de ce qu'est la qualité dans le cadre de plusieurs projets fédéraux incluant des normes de qualités spécifiques pour les EMS. La collecte et la publication des six indicateurs de qualité médicaux listés

La seule collecte de données objectives ne suffit pas pour évaluer la qualité d'un EMS.

Six indicateurs de qualité sur quatre thèmes

La qualité définie par chaque indicateur est inversement proportionnelle au nombre de résident·e·s qu'elle recense:

1. Malnutrition:

Pourcentage de résident·e·s ayant perdu 5% et plus de leur poids au cours des 30 derniers jours, ou 10% et plus au cours des 180 derniers jours.

2. Mesures destinées à limiter la liberté de mouvement:

a) Pourcentage de résident·e·s dont la partie supérieure du corps est immobilisée quotidiennement, ou dont le siège est conçu spécifiquement pour les empêcher de se lever de façon autonome, au cours des 7 derniers jours.

b) Pourcentage de résident·e·s utilisant quotidiennement des barrières de sécurité de lit, ou tout autre dispositif placé sur tous les côtés ouverts du lit et destiné à les empêcher de se lever seul·e·s, au cours des 7 derniers jours.

3. Polymédication:

Pourcentage de résident·e·s ayant pris 9 substances médicamenteuses ou plus au cours des 7 derniers jours.

4. Douleurs:

a) Auto-évaluation: pourcentage de résident·e·s ayant déclaré des douleurs quotidiennes modérées, ou plus fortes, ou des douleurs plus intenses mais non quotidiennes, au cours des 7 derniers jours.

b) Évaluation externe: pourcentage de résident·e·s qui ont ressenti une douleur modérée ou plus forte, chaque jour, au cours des 7 derniers jours – ou une douleur très intense mais pas chaque jour.



La polymédication est l'un des quatre thèmes pris en considération par les indicateurs de qualité médicaux.

ci-dessous ne constitue qu'un élément parmi d'autres. L'Office fédéral de la santé publique a déjà initié pour l'année actuelle les travaux préparatoires à la collecte d'autres indicateurs de qualité médicaux dans les EMS. Et le Conseil fédéral a mis ce printemps en consultation deux projets visant à établir et consolider, au niveau des ordonnances d'application, les normes de qualité applicables à tous les établissements médicaux, EMS inclus.

«Ces deux projets se caractérisent par un concept de qualité fortement technocratique et mettent l'accent sur les coûts, la sécurité, les mesures de qualité et les processus, mais pas sur la qualité de vie des personnes concernées.» Tel est le constat que dressent Curaviva Suisse et Senesuisse dans un communiqué de presse commun, récemment publié. Les deux associations de branche exigent la suspension provisoire des deux projets, au moins pour ce qui concerne le domaine des soins, le temps de «définir d'abord les exigences de qualité requises pour permettre aux personnes concernées de pouvoir bénéficier de la meilleure qualité de vie possible». Outre la non-prise en compte de la qualité de vie, les deux associations lancent également une vive critique contre ces textes, élaborés par le Conseil fédéral, en soulignant que certaines de leurs dispositions interfèrent avec les compétences des cantons et contiennent en outre, sur un plan plus général, des directives ne relevant pas des compétences de la Confédération.

La qualité en question: un débat de fond s'impose

Le nombre des différents acteurs impliqués – qui tous peuvent prétendre à imposer certaines conditions ou à faire valoir certaines nécessités – complique considérablement toute discussion sur ce qu'est la qualité dans ce domaine. La compétence de la Confédération, en l'occurrence, se limite essentiellement

aux prestations de soin inscrites dans la LAMal, ce qui explique également l'importance qu'attache l'OFSP à la collecte d'indicateurs de qualité médicaux. «Une approche unilatérale de ce type d'indicateurs aura pour conséquence que les EMS vont se concentrer sur ces seuls critères, et non plus sur leurs résidentes et résidents», soutient Christian Streit, très critique.

«Un EMS n'est pas un établissement médical, c'est un lieu de vie», souligne quant à lui Daniel Höchli. Les EMS devraient ainsi, inévitablement, assumer la responsabilité de tout ce qui constitue le quotidien de leurs résidentes et résidents. Et donc de leur bien-être psychologique comme de l'organisation de leur vie quotidienne, par exemple. La crise du Covid-19 a clairement mis en évidence l'importance qu'il y a à pouvoir répondre à ces besoins. «Peu importe que nous protégeons au mieux les personnes âgées et leur prodiguions les meilleurs soins possibles si leurs besoins sociaux ne sont pas pris en compte et que leur qualité de vie en pâtit.»

Daniel Höchli appelle donc à un véritable débat de fond sur la qualité en EMS, avec tous les acteurs impliqués: la Confédération, les cantons, les prestataires de services, mais également les résidentes et résidents et leurs proches. Et tout cela sans tenir compte de qui est légalement en charge de quoi. «Nous avons besoin d'un consensus entre toutes les parties prenantes, de nous entendre sur ce que nous voulons évaluer et mesurer, pour pouvoir réellement estimer la qualité d'un établissement.» Ce n'est qu'en clarifiant ces divers points qu'il sera possible de définir des directives pertinentes et utiles. ●

Texte traduit de l'allemand

Découvertes

Lectures

L'entrée dans la vieillesse en questions

Larges portes. Grandes ouvertes après une longue attente. Nous les franchissons presque tous. Plusieurs décennies nous attendent. Un temps à conquérir, à inventer et à garnir de projets. Des années imprévisibles, désirées, parfois craintes. Découvrons-les simplement en compagnie de Laure, de Xavier, d'Adeline et des autres. Ces septuagénaires partagent leurs expériences et leurs doutes. Ils dessinent toute la saveur des années dans lesquelles ils sont engagés.

«L'entrée dans la vieillesse. 30 questions», Jean-Pierre Fragnière, Éditions Socialinfo, 2020, 110 pages

Casser les tabous liés à la vieillesse

Dans une approche plurielle du vieillissement où l'intime se mêle au rationnel, l'auteure questionne les potentiels de liberté, de dépassement et de puissance de ces « années qui restent ». Elle croise les apports des sciences humaines, son vécu personnel et des témoignages de femmes et d'hommes interrogés sur leur rapport émotionnel, souvent ambivalent, au vieillissement. Son objectif est de contribuer à casser les tabous et le cercle vicieux de la dépréciation de soi et du regard des autres sur le vieillissement et ses changements. Métamorphoses, abandons et rebonds jalonnent l'avancée en âge et chacun de nous est amené à explorer les nouveaux chemins aventureux que nous serons les seuls à connaître. Tout est à faire, à penser, à construire dans un monde en totale mutation!

«L'aventure au coin de la ride», Danielle Rapoport, Éditions Erès, collection L'âge et la vie, juin 2020, 224 pages

Un récit en stéréo

Voici un beau témoignage mère-fille.

Celui de l'ancienne journaliste radio Pascale Clark qui, en quittant son poste fin 2016, s'est retrouvée un jour sans voix... Au même moment, sa mère tombait, devenait dépendante (les chutes sont les plus à risque en matière de dépendance des personnes âgées) et perdait de surcroît l'usage de la parole. Ironie du sort ou coïncidence significative, les deux perdent l'usage de la parole au même moment: «C'est quand je suis devenue muette que tu as cessé de parler. On pouvait vraiment compter sur ta solidarité petite maman», peut-on lire sur la couverture du livre. Dès lors, deux histoires de femmes et deux silences vont se faire face. Une histoire en binôme que Pascale Clark va retracer tout au long de ce livre intimiste. Mais au-delà de la relation mère dépendante et fille aidante, l'autrice pointe également du doigt, d'une manière plus générale, «l'invisibilisation des personnes âgées de nos jours dans notre société». Dans ses nombreuses interviews, elle indique: «Les personnes âgées ou les vieux sont mis de côté, c'est comme si on ne voulait pas les voir sur la photo et ça me révolte pas mal.» Pour Pascale Clark, ce rejet du vieillissement et des aîné-e-s serait directement lié à la crainte de la mort... Et comme de nombreuses personnalités, chercheurs et scientifiques, elle estime qu'il est grand temps que cette société change son regard sur la vieillesse. «Une nécessité absolue» selon elle. (Source: Senioractu.com) «Mute», Pascale Clark, Éditions Flammarion, février 2020, 256 pages

Accompagner les proches aidants

«Accompagner les proches aidants» est un ouvrage qui s'adresse aux professionnels-le-s de la relation d'aide. Il s'appuie sur les nombreuses années d'expérience des deux auteures – Michelle

Arcand est une psychologue clinicienne, Lorraine Brissette est détentrice d'une maîtrise en service social spécialisé en gérontologie. Ce livre dépasse largement la description des symptômes et des effets de l'épuisement. Il propose une démarche structurée et pragmatique, afin de comprendre les mécanismes psychologiques qui amènent un-e proche aidant-e à s'épuiser. Il propose des réflexions et des outils pratiques d'intervention, tant en individuel qu'en groupe. «Accompagner les proches aidants. Guide à l'intention des intervenants psycho-sociaux», Michelle Arcand, Lorraine Brissette, Éditions L'Harmattan, collection Défis, juin 2020, 382 pages

La place des personnes âgées dans la société

Nous ne voulons pas vieillir isolés, invisibles et désinvestis par la communauté des humains! Vivre longtemps expose à une souffrance inenvisagée: celle de l'isolement social qui génère cette sensation tellement douloureuse d'être seul. Il faut trouver des solutions collectives pour que le temps de vie gagné se déroule dans la cité. Comment relever le défi de vivre vieux en restant en liens? En refusant de se laisser disqualifier au prétexte d'un trop grand âge ou de fragilités; en osant demander de l'aide à des professionnels qualifiés; en choisissant un habitat ouvert sur les autres; en réclamant des territoires accessibles; en réinventant les relations intergénérationnelles. Véronique Châtel brosse le portrait de nombreux acteurs pour changer la place des personnes âgées dans notre société.

«Nous ne voulons pas vieillir seuls!», Véronique Châtel, Éditions Erès, collection L'âge et la vie, février 2020, 160 pages ●