# ARTISET

Édition 01 I 2024

Le magazine des prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien.

À la une

## Vivre et construire son identité

CURAVIVA

La directrice de Curaviva Christina Zweifel entend mieux intégrer les régions

INSOS

Steps, un festival de danse inclusif, sur scène, en coulisses et dans le public

YOUVITA

Le placement forcé de personnes devenues adultes impacte aussi leurs enfants

Stiftung Adulta

Das und noch vieles mehr ist die Stiftung Adulta • www.adulta.ch

RedLine Software
redline-software.ch
RedLine Software GmbH · 9000 St. Gallen
+41 71 220 35 41 · info@redline-software.ch

SÉCURITÉ AU TRAVAIL EN SUISSE
Association suisse pour la sécurité au travail
et la protection de la santé

avantageux
éprouvé
complet
numérique

# La solution de branche pour les institutions

- Sécurité au travail, protection de la santé, gestion de la santé en entreprise: outil spécifique à la branche de détermination des dangers et de planification des mesures
- Protection de la maternité entièrement intégrée à partir de l'automne
- Satisfait à l'obligation légale de faire appel à des spécialistes MSST en cas de dangers particuliers
- Effet préventif contre les accidents et leurs conséquences
- Format numérique, toujours disponible en ligne et hors ligne
- Échange d'expériences avec d'autres institutions
- Offre de formations et prestations axée sur la pratique
- Économies de temps et de coûts

**www.securite-travail.ch**

Contactez-nous : Sécurité au travail en Suisse, Bureau romand : +41 24 424 20 44
info@securite-travail.ch

# Éditorial

**«La reconnaissance des personnes dans leur spécificité personnelle a une influence importante sur la construction de l'identité.»**

**Elisabeth Seifert, rédactrice en chef**

## Chère lectrice, cher lecteur,

Qui suis-je? Pourquoi suis-je comme je suis? Comment aimerais-je organiser ma vie, mon avenir? Quelles sont les activités, les personnes et les relations qui font sens pour moi et qui me comblent? Autant de questions que nous nous posons tous, régulièrement, en particulier à des moments clés et lors de transitions: dans les jeunes années, lorsqu'il s'agit de choisir un métier ou de planifier sa vie, lors de tournants décisifs, vers la fin de la vie.

Ce sont des questions auxquelles il n'est pas facile de répondre, car différents facteurs entrent en jeu: outre les particularités qui nous sont propres, notre environnement social et toutes les relations que nous entretenons au cours de notre vie ont également un impact important. S'ajoutent les normes et les points de vue qui déterminent notre société.

Tous ces facteurs offrent autant d'opportunités que d'obstacles pour la construction de notre identité. Nos prédispositions individuelles ne trouvent pas toujours d'écho dans notre environnement social et peuvent même entrer en conflit avec ce que la société considère comme juste. Dans un tel contexte, il peut être difficile pour un individu de trouver et de suivre sa voie, comme l'explique Dario Spini, psychologue social et professeur à la Faculté des sciences sociales et politiques à l'Université de Lausanne, dans une interview accordée au magazine (page 9). C'est un défi particulier pour les personnes qui ne peuvent pas se conformer aux normes définies par la société en raison d'un handicap, de l'âge ou de circonstances sociales particulières.

Dario Spini, qui s'intéresse régulièrement au thème de la vulnérabilité dans ses recherches, plaide donc pour que la vulnérabilité elle-même devienne la norme, sachant que nous toutes et tous ne pouvons pas non plus toujours satisfaire à toutes les exigences. Cette posture crée les conditions nécessaires pour justement permettre aux personnes «vulnérables» de vivre leur identité et pour les soutenir d'égal à égal dans le développement de leurs projets de vie.

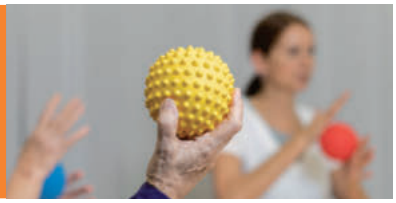
Les différents articles qui composent La Une de cette édition mettent en évidence l'importance que peut avoir l'entourage dans la reconnaissance des personnes et de leur spécificité personnelle. Par ailleurs, il est essentiel de les aider à réfléchir à leur vie, à faire des projets et les rendre ainsi autrices et auteurs de leur vie. Karen Ling, enseignante à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (page 24), résume cette idée en ces termes: «Pour le développement de l'identité, il est nécessaire d'interagir, de comprendre son propre parcours de vie. Il est également essentiel que nous puissions nous-mêmes agir et avoir des espaces et des rôles différents dans lesquels nous sommes reconnus.»

Outre nos articles principaux, je vous recommande l'interview de la nouvelle directrice de Curaviva, Christina Zweifel (page 40). L'entretien a été mené par ma collègue de la rédaction romande Anne-Marie Nicole. Elle y aborde les principaux thèmes politiques, mais aussi la manière dont les différentes régions du pays peuvent s'inspirer mutuellement. «Il ne faut en aucun cas se laisser enfermer par les barrières linguistiques», souligne la nouvelle directrice. ■

**Photo de couverture: Un résident de Discherheim, à Soleure, consulte l'oracle ou profite tout simplement de la magie de l'oasis de tranquillité.**
Photo: Discherheim

AKTIVIERUNG

;medi



**HÖHERE FACHSCHULE**
**FÜR AKTIVIERUNG AM PULS DER PRAXIS**

## HF Diplom 3-jährige Vollzeitausbildung

Dipl. Aktivierungsfachfrau HF
Dipl. Aktivierungsfachmann HF
> Mehr zum Aufnahmeverfahren unter medi.ch

## Weiterbildungsangebote

für Aktivierungsfachpersonen HF
(Ermässigung für SVAT-Mitglieder)

## Zertifikat FAB

Fachperson in aktivierender Betreuung
Fachverantwortliche/r in Alltagsgestaltung und Aktivierung
> Mehr zu den Weiterbildungsangeboten unter medi.ch

medi | Zentrum für medizinische Bildung | Aktivierung HF
Max-Daetwyler-Platz 2 | 3014 Bern | Tel. 031 537 31 10 | at@medi.ch

K-TAPING International Academy

Formation
**K-TAPING**
**DANS LES SOINS**

SBK anerkannt · ASI reconnu · ASI riconosciuto

**DATE COURS 2024**
**11.–12. Juin, en Bienne**

**COÛT : CHF 470.–** (15 leçons, 1.5 jours)

*Avec de nombreux exercices pratiques !*

sahag.ch · info@sahag.ch · 071 929 85 00

sahag Switzerland

Faire un don maintenant!
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

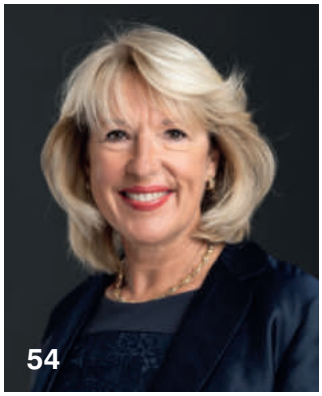
# «Souvent, mes douleurs sont insupportables»

La Société suisse de la sclérose en plaques soutient toutes les personnes atteintes de SEP. Aidez-nous vous aussi:
www.sclerose-en-plaques.ch

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

# Sommaire




## À la une


06 Le café-récits favorise la réflexion sur son propre parcours de vie

09 Ce que recouvre la notion d'identité

14 Sonnweid: laisser les personnes vivre selon leurs propres normes

20 Discherheim: pouvoir vivre des expériences individuelles

24 Construire son identité est aussi possible sans la parole

27 Un livre de vie pour conserver les souvenirs des enfants et des jeunes

30 Les placements forcés marquent aussi la deuxième génération


## Les brèves


34 La formation pratique fête ses quinze ans


## L'actu


36 Publication des indicateurs de qualité: ce que cela signifie pour les EMS

40 La directrice de Curaviva Christina Zweifel encourage les processus participatifs

44 Loi sur la protection des données: conseils pour la mise en œuvre

46 Pas à pas vers l'inclusion

49 Un nouvel outil en ligne aide les EMS à développer leur stratégie

51 La voie royale pour les directions d'institutions


## Espace politique


54 Jacqueline de Quattro, Conseillère nationale PLR, Vaud



**Impressum.** Rédaction: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en chef; Salomé Zimmermann (sz); Anne-Marie Nicole (amn); France Santi (fsa); Jenny Nerlich (jne) • Correction: Stephan Dumartheray • Éditeur: ARTISET • 3ème année • Adresse: ARTISET, Zieglerstrasse 53, 3007 Berne • Téléphone: 031 385 33 33, e-mail: info@artiset.ch, artiset.ch/magazine • Annonces: Zürichsee Werbe AG, Fachmedien, Tiefenaustrasse 2, 8640 Rapperswil, téléphone: 044 928 56 53, e-mail: markus.haas@fachmedien.ch • Graphisme et impression: AST & FISCHER AG, Seftigenstrasse 310, 3084 Wabern, téléphone: 031 963 11 11 • Abonnements: ARTISET, téléphone: 031 385 33 33, e-mail: info@artiset.ch • Abonnement annuel CHF 125.– • Parutions: 8× allemand (4600 ex.), 4× français (1400 ex.) par année • Certification des tirages par la REMP 2023 (pour la version en allemand): 3167 ex. (dont 2951 ex. vendus) • ISSN: 2813-1363 • réimpression, en tout ou partie, selon accord avec la rédaction et indication complète de la source.

Q Publication 2024 PRINT

NOS ENCRES D'IMPRESSION SONT CERTIFIÉES CRADLE TO CRADLE

FSC www.fsc.org MIXTE Papier | Pour une gestion forestière responsable FSC® C004050

# «Les gens veulent être auteurs de leur histoire de vie»

Le récit biographique favorise le maintien de l'identité individuelle et la participation sociale, notamment chez les personnes âgées.

Photo: image d'illustration, 123FR

Quand je n'écris pas pour le magazine Artiset, j'anime des cafés-récits dans différents lieux, avec différents publics. Parmi eux, des personnes âgées en EMS. Une expérience humaine riche, qui invite les personnes à réfléchir à leur parcours de vie et à valoriser leurs propres ressources, qui favorise les liens entre elles et renforce leur identité personnelle.

Anne-Marie Nicole

Un des premiers cafés-récits que j'ai eu le privilège d'animer avec des personnes âgées s'est déroulé à l'EMS Les Pervenches, à Carouge, dans le canton de Genève. En ce début d'après-midi, les premières personnes arrivent tranquillement, les unes après les autres, et s'installent autour de la grande table, dans la salle d'animation. Elles sont ainsi plus d'une vingtaine à avoir répondu à l'invitation, bien plus qu'Estelle Floret, responsable de l'animation, n'en espérait! Avant même que tout le monde ait pris place et que j'aie le temps d'expliquer les quelques consignes et le déroulement de ce moment d'échange, un résident m'interpelle: «Qu'allez-vous nous raconter aujourd'hui?» Cette question m'est régulièrement posée lorsque j'anime pour la première fois un café-récits dans un EMS. À chaque fois, je donne la même réponse, avec un sourire qui se veut rassurant: «Ce n'est pas moi, mais vous qui allez raconter!» Car c'est bien là l'ambition des cafés-récits: offrir un espace bienveillant et respectueux pour que les gens puissent se raconter et, surtout, être écoutés.

Nous sommes le 14 juillet, et le 1er août n'est pas loin. Le thème du jour était donc tout trouvé: la fête nationale. Pour l'occasion, et pour aider à libérer la parole, j'avais apporté des images évoquant les fêtes nationales de différents pays majoritairement représentés par les résidentes et résidents présents. Après un tour de table où chacune et chacun a pu donner son nom et faire ainsi entendre sa voix, j'ai commencé à poser les questions que j'avais préparées, suivant une trame chronologique entre passé, présent, et futur, aussi proche soit-il. Enfant, comment était-ce chez vous? Comment l'avez-vous vécu? Quelles images gardez-vous en mémoire? Qu'est-ce qui a changé aujourd'hui? Que souhaitez-vous perpétuer? Etc.

Timidement d'abord, puis avec plus d'assurance et d'enthousiasme, les résidentes et résidents ont raconté les fêtes de leur enfance, les traditions, les feux de joie, les lampions, les spécialités culinaires. Ils se sont parfois étonnés d'avoir vécu les mêmes choses, notamment lorsque les «petites» histoires s'inscrivent dans un contexte historique plus large. Ils ont ri ensemble à l'écoute de certaines anecdotes, ils ont partagé des émotions, ils ont respecté les larmes qui brillent au coin des yeux à l'évocation de souvenirs douloureux.

## Un espace unique d'écoute et de parole

Estelle Floret est convaincue des bienfaits des cafés-récits, «un espace unique d'écoute mutuelle et de parole partagée d'égal à égal», résume-t-elle. Elle est également surprise de constater que les personnes ne s'interrompent pas, elle s'étonne d'entendre une résidente désorientée et habituellement peu bavarde, raconter un souvenir avec justesse et cohérence. En EMS, les résidentes et résidents se croisent tous les jours. Cela ne veut pas pour autant dire qu'ils se connaissent, hormis peut-être leurs voisins de table, admet l'animatrice.

Les commentaires de ses collègues d'autres établissements vont dans le même sens: «Contrairement à leur habitude, ils se sont écoutés sans se couper la parole», rapporte l'une d'elle. «Ils se sont beaucoup exprimés, ce qui n'est pas toujours le cas», ajoute une autre. «Une complicité s'est instaurée, avec le sentiment d'avoir vécu ensemble quelque chose de particulier», se réjouit une troisième. Et de fait, de nouveaux liens se sont tissés entre deux résidentes qui ont pris conscience que l'une s'était mariée dans le village de sa belle-famille, dans un coin du canton de Lucerne, là même où cette autre résidente était née. Depuis, elles se saluent et boivent le café ensemble. →

**LE RÉSEAU CAFÉ-RÉCITS**

L'association Réseau Café-récits encourage la création et l'implantation de cafés-récits animés avec soin en Suisse. Les cafés-récits sont des espaces de discussion où les personnes qui y participent partagent leurs histoires vie, d'égal à égal, sur un thème donné et accompagnées par une animatrice ou un animateur. Les cafés-récits réunissent des personnes d'horizons et d'âges différents dans des lieux de rencontre de quartier, des musées, des bibliothèques, des cafés et autres lieux. Le Réseau offre des formations continues, des espaces d'échanges, des rencontres thématiques et propose un agenda, des articles, des outils, et une liste d'animatrices et animateurs.

**Le récit de vie a un pouvoir transformateur. Ce retour sur son propre parcours de vie peut renforcer l'identité, donner du sens au chemin parcouru, réconcilier avec sa propre histoire.**

Les cafés-récits sont des espaces de rencontre, accessibles à tout le monde, où les personnes qui y participent partagent leurs récits de vie, leurs expériences, leurs souvenirs, sur un thème donné, suffisamment large pour qu'il intéresse tout le monde – les voyages, le chez-soi, les voisins, le téléphone … Un café-récits se déroule en deux temps: le temps du récit, qui peut durer de quarante-cinq à soixante minutes, et le temps du café, moment convivial et informel autour d'une collation où les discussions peuvent se poursuivre en aparté ou en petits comités.

## Un cadre sécurisant

Le rôle de l'animatrice ou de l'animateur est de créer un climat de confiance et de tolérance, d'accompagner la conversation, de la guider, de veiller à ce que chaque personne qui le souhaite puisse s'exprimer et de prêter attention aux sensibilités et aux émotions suscitées par les récits. Ici, on ne débat pas, on ne juge pas, on ne commente pas, on n'interrompt pas. Personne n'est obligé de parler, mais tout le monde doit écouter. Ce sont-là les quelques consignes énoncées au début d'un café-récits et qui contribuent à créer un cadre sécurisant et respectueux. Et c'est sans doute ce cadre-là qui distingue les cafés-récits d'autres groupes de parole à visée plus thérapeutique. Car les cafés-récits n'ont pas de vocation thérapeutique, même si leurs effets peuvent l'être.

Le récit de vie a un pouvoir transformateur. Ce retour sur son propre parcours de vie peut renforcer l'identité, donner du sens au chemin parcouru, réconcilier avec sa propre histoire. Les histoires de vie se font écho et renforcent le sentiment d'appartenance. «Au-delà de l'histoire de vie individuelle, ce sont les conditions politiques, sociales, religieuses et culturelles de l'histoire contemporaine qui apparaissent. Grâce à la rétrospective dans le contexte du groupe, les participants peuvent découvrir les points communs et les différences, mieux comprendre, classer et réévaluer les expériences individuelles», écrit Johanna Kohn, professeure à la Haute école de travail social du Nord-ouest de la Suisse, dans un article de 2020 «Wir sind was wir erzählen» (trad. nous sommes ce que nous racontons).

## Naissance à Berlin, pour surmonter le passé

Considérés comme des interventions socio-culturelles, les cafés-récits sont nés à Berlin vers la fin des années 1980, plus précisément à Wedding, un quartier traversé par le fameux mur de Berlin, caractérisé par sa mixité sociale, parfois explosive, raconte Johanna Kohn. À Berlin, comme à Vienne d'ailleurs, les cafés-récits se sont multipliés afin de permettre à la population de raconter le vécu, de partager les réalités respectives et d'essayer de surmonter le passé.

S'il a aujourd'hui surtout pour ambition de promouvoir la cohésion sociale et l'acceptation de la diversité, le concept de café-récits développé en Suisse au début des années 2000 a d'abord été pensé pour les personnes âgées. «Le travail biographique occupe une place importante dans la vieillesse. Qui est-on devenu? Quels projets de vie a-t-on réalisés et auxquels a-t-on dû renoncer? Dans quelle situation a-t-on été performant, coupable, intelligent, courageux ou victime? Et que veut-on encore faire du temps qu'il nous reste à vivre? Ce sont là des questions existentielles, particulièrement en période de ruptures dans la trajectoire de vie», affirme Johanna Kohn. La professeure, qui assure une formation continue à l'animation de cafés-récits, est aussi l'une des chevilles ouvrières du développement des cafés-récits en Suisse et de la création du réseau des cafés-récits. «Dans ce processus de réappropriation de leur vie, les personnes âgées veulent être considérées et traitées comme auteures de leur propre histoire de vie», insiste encore Johanna Kohn.

## Les cafés-récits sont bons pour la santé

Selon un groupe de chercheuses allemandes en médecine psychosociale et psychothérapie, le récit biographique favoriserait le maintien de l'identité individuelle et la participation sociale. Une évaluation mandatée par Promotion Santé Suisse tire en substance les mêmes conclusions. Dans son rapport de décembre 2022, les auteurs écrivent que «la participation à un café-récits influence positivement la santé psychique des personnes (âgées)». Ils ajoutent que «ce type de réflexion structurée sur sa propre biographie peut avoir une influence positive sur des aspects tels que la satisfaction face à la vie, l'estime de soi, l'efficacité personnelle et l'appartenance sociale». Le café-récits participe donc d'une démarche biographique particulièrement bien adaptée pour les personnes âgées. ■

**INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES**
→ www.cafe-recits.ch

# «On n’est pas seul maître de qui l’on est!»

L’identité d’une personne ne se limite pas aux informations figurant sur ses papiers d’identité. C’est une notion complexe, paradoxale et multiple. Elle varie au fil de l’histoire, elle évolue au cours de la vie des individus, elle se construit entre ressources personnelles, environnement social, représentations normatives. Éclairage de Dario Spini*, professeur à la Faculté des sciences sociales et politiques à l’Université de Lausanne.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

**Comment définiriez-vous la notion d’identité?**
Je pourrais dire que l’identité est simplement la réponse à la question «qui suis-je?». Mais l’identité est effectivement une notion plus complexe dont la construction est propre à chaque individu. Elle réunit des caractéristiques personnelles intérieures, psychiques et physiques, qui ressortent de la mémoire autobiographique: d’où je viens, qui je suis, quelles sont mes motivations, mes activités, mes projections dans le futur. Entrent également en considération les objets, par exemple ma voiture ou mes vêtements, si je considère qu’ils font partie de moi. S’ajoute aussi le soi spirituel, qui sont les croyances, les convictions et les valeurs.

**Et que dire de la composante sociale de l’identité?**
Naturellement, l’identité se négocie avec l’environnement social de l’individu, dans les relations interpersonnelles entre et au sein de groupes de personnes, comme la famille, le travail, le club de sport, l’institution, etc. Les caractéristiques de l’identité qui sont perçues intérieurement par la personne elle-même, comme la façon de s’exprimer, l’apparence physique ou l’activité professionnelle, sont aussi perçues de l’extérieur. L’image que nous donnons de nous-mêmes et celle que nous renvoient les gens participent de la construction de notre identité. On n‘est pas seul maître de qui l’on est!

**Il y a beaucoup d’aspects de notre identité qui sont en interaction avec les autres. En conflit aussi?**
En cas d’identités différentes, il arrive en effet qu’on entre en conflit, sans même se connaître personnellement. L’identité se joue à divers niveaux, qui vont de soi à soi, de soi aux autres, de soi vers un monde où les relations de pouvoir, d’autorité, de collaboration →

ou de conflit, sont asymétriques. Dans les institutions aussi les questions d'identité se confrontent et peuvent engendrer des incompréhensions. Chaque lieu offre des opportunités et des contraintes. La vie collective ne permet pas toujours d'exprimer sa propre identité. Chaque personne doit s'adapter à cet environnement.

**La notion d'identité est paradoxale, entre différenciation et assimilation.**

La question est de savoir comment on se positionne par rapport aux autres, car l'identité est à la fois le fait de s'identifier et de se différencier. Ce qui nous rapproche permet de collaborer, de rassurer, d'estimer. Ce qui nous différencie est certainement une richesse, mais parfois aussi une source de difficulté.

Dario Spini: «Nous avons décidé de renverser la perspective: la norme, c'est la vulnérabilité. Nous sommes toutes et tous vulnérables, à des degrés divers.»
Photo: màd

**L'individu est-il donc sans cesse en mouvement entre ce qui le rend unique et ce qui le rapproche des autres?**

Tout à fait, avec des variations historiques énormes. Il y a eu des époques où la famille, le clan, la religion prenaient le dessus sur l'individu. La place de l'individu face au groupe varie beaucoup dans l'histoire. Aujourd'hui, nous sommes dans une période où la norme est d'être unique. Nous vivons dans une société très individualiste où chacune et chacun fait sa propre histoire, son «mythe personnel», se mettant en scène sur les réseaux sociaux, avec une exacerbation du soi et de son identité.

**Dans quelle mesure les normes sociales influencent-elles la construction de l'identité?**

Prenons l'exemple de la norme d'autonomie. Elle est aujourd'hui très valorisée dans la société et renvoie à l'idée que toutes les personnes qui ne l'atteignent pas, parmi lesquelles des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, sont dans une situation de fragilité ou de dépendance. Et elles sont nombreuses en Suisse à ne pas répondre à cette norme et, de ce fait, à se sentir dévalorisées, voire discriminées. Dans le cadre des travaux que nous avons menés avec le centre LIVES, nous avons décidé de renverser la perspective: la norme, c'est la vulnérabilité. Nous sommes toutes et tous vulnérables, à des degrés divers. L'admettre permet d'agir et d'aider chaque personne à gagner le maximum d'autonomie compte tenu de son contexte de vulnérabilité. Depuis que j'ai retourné les choses, cela a changé ma vie!

**En d'autres termes, on met tout le monde en difficulté …**

Exactement. Dès l'école on nous dit sans cesse «sois autonome!». En revanche, on nous apprend moins à aider celles et ceux qui sont en difficulté ou à demander de l'aide si on est soi-même en difficulté. La compétition passe

avant la collaboration. Dès l'enfance, nous sommes en compétition et devons montrer que nous allons devenir un individu autonome. C'est certainement juste, mais insuffisant. Il ne faut pas penser que tout le monde va y arriver de la même manière. Les gens ont des vulnérabilités différentes, liées à leur histoire ou à leur génétique et ne sont pas forcément responsables de ce qui leur arrive.

**Comment l'identité peut-elle se (re)construire chez des personnes vulnérables?**

Prenons l'exemple du handicap. On distingue fondamentalement deux situations: le handicap de naissance et le handicap survenu plus tard, qui crée une rupture de l'identité, qu'il faut reconstruire. Dans ces deux situations, les dynamiques ne sont pas les mêmes, pas plus que les ressources dont dispose la personne pour vivre au plus près de ses aspirations. Le futur se dessine très différemment si l'on peut construire une identité même en vivant avec des limitations que s'il faut se reconstruire une histoire et une identité après un accident, par exemple.

**Quelles sont ces ressources auxquelles la personne peut recourir?**

Les ressources sont multiples. Les ressources personnelles accumulées par l'individu tout au long de son parcours de vie et qui sont intimement liées à sa personnalité et à ses capacités, et les ressources de l'environnement. Ainsi, une personne isolée aura moins de ressources qu'une personne qui appartient à différents groupes sociaux, auxquels elle peut se rattacher, s'identifier et se référer pour reconstruire une identité. Une personne très active socialement sera aussi capable de se créer de nouvelles ressources pour se reconstruire autrement et se projeter dans le futur.

**L'identité de personnes dites vulnérables est-elle forcément vulnérable et instable?**

Non. L'identité peut vraiment s'exprimer et se construire de mille manières. Certaines personnes trouvent des niches dans lesquelles elles peuvent s'affirmer. Le sport-handicap en est une. L'identité, c'est aussi la façon dont on se met en scène dans le monde. Ce n'est pas toujours facile, même dans une vie normale. Il faut que cela corresponde à l'identité profonde de la personne et non à ce que veut l'entourage. Il est aussi plus facile d'accepter sa vulnérabilité ou son handicap dans un environnement qui ne stigmatise pas et ne discrimine pas.

**Souvent connotée négativement, la vulnérabilité favorise-t-elle le repli auprès des pairs?**

Les personnes victimes de discrimination, parce qu'elles ne correspondent pas à un modèle de société, choisissent le plus souvent de se regrouper pour y trouver de la solidarité et avoir davantage de poids. Les mouvements sociaux sont faits pour ça! Une identité commune permet aussi de se défendre collectivement avec des gens qui vivent la même situation. Les identités marginalisées et dévalorisées sont souvent invisibilisées. En occupant l'espace public, on se rend visible.

**Comme la «Mad Pride», en référence à la «Gay Pride», mais avec des personnes en situation de handicap?**

Être présent dans l'espace public, en masse et avec une identité commune, a pour but de sensibiliser l'opinion à une problématique et d'en faire un thème politique. Le groupe offre une visibilité qu'un individu isolé a beaucoup plus de peine à obtenir. C'est d'ailleurs de cette façon que les questions de genre se sont imposées ces dernières années et sont devenues un thème politique fort.

**Aux yeux de la société, l'identité des personnes vulnérables serait-elle toujours réduite à leur handicap ou à leur limitation?**

Non, parce que l'être humain a en lui cette formidable capacité de se raconter des histoires, de s'imaginer, de se projeter, tout en gardant un lien avec sa réalité. Cette identité narrative, la façon dont on se raconte à soi-même et aux autres, donne de la cohérence et du sens à la vie, et ce sens peut être trouvé malgré les difficultés, dans n'importe quelle situation. Il y a aussi des personnes →

Annonce

emeda
Die Heimärzte

# Emeda – die mobilen Heimärzte in Alters- und Pflegeheimen: Ein Blick in die Zukunft der Gesundheitsversorgung

In der Schweiz steht die Gesundheitsversorgung vor immer neuen Herausforderungen, insbesondere bei der Pflege und Betreuung älterer Menschen. Aufgrund des Ärztemangels haben viele Alters- und Pflegeheime Schwierigkeiten, die ärztliche Versorgung ihrer Bewohnerinnen und Bewohner sicherzustellen.
Das Konzept von Emeda bietet eine wegweisende Antwort auf diese Herausforderungen.

## Interprofessionelles Team mit hohem Qualitätsstandard

Bei Emeda arbeitet ein Team aus Fachärzten, Geriatern, Pflegeexperten, medizinischem Assistenzpersonal, Apothekern und APN (Advanced Practice Nurse), das interprofessionell mit dem Pflegepersonal in Alters- und Pflegeheimen agiert. Das heisst: Eine Ärztin oder ein Arzt kommt gemeinsam mit einer medizinischen Assistenz regelmässig bei der Institution zur Visite vorbei, wobei der Arzt dem Heim fest zugeordnet ist. So unterstützt Emeda die Heime dabei, die ärztliche Versorgung sicherzustellen. Aber die Dienstleistungen von Emeda gehen noch weiter: Dank einem Netzwerk von rund 370 Apotheken profitieren die Institutionen auch von einer umfassenden pharmazeutischen Betreuung, inklusive Medikamentenlieferung und Verblisterung. Es versteht sich von selbst, dass hohe Qualitätsstandards bei einem solchen Angebot von zentraler Bedeutung sind. Emeda konnte sich als erste mobile Heimarztpraxis der Schweiz von EQUAM zertifizieren lassen. Zudem ist die Praxis eine vom SIWF anerkannte Weiterbildungsstätte für den ärztlichen Nachwuchs im Bereich Geriatrie.

## Ganzheitliche Betreuung: 24 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr

Das Emeda-Team folgt einem ganzheitlichen Ansatz, der nicht nur akute Gesundheitsprobleme im Blick hat, sondern auch präventive Massnahmen bietet. Durch regelmässige Besuche können Veränderungen im Gesundheitszustand frühzeitig erkannt und entsprechende Massnahmen ergriffen werden. So hilft Emeda, ernsthafte Erkrankungen zu verhindern oder in einem frühen Stadium zu behandeln, was die Lebensqualität der Bewohnenden verbessert. Zudem steht den Alters- und Pflegeheimen ein telefonischer ärztlicher Hintergrunddienst zur Verfügung, der das ganze Jahr über 24 Stunden am Tag erreichbar ist.

## Effizient, ressourcenoptimiert und persönlich

Ein wichtiger Punkt im Kampf gegen den Fachkräftemangel ist die Optimierung von Ressourcen. Hier spielt das Team von Emeda eine tragende Rolle: Indem an einem Ort mehrere Patientinnen und Patienten besucht werden, kann das Arztpersonal seine Zeit effizienter nutzen, ohne dass die Qualität der Betreuung darunter leidet. Das Pflegepersonal wird entlastet. Die Visiten an einem fixen Tag erleichtern und steigern die Prozessabläufe in den Alters- und Pflegeheimen und die feste personelle Zuordnung zu einer Institution erhöht die persönliche Bindung zwischen Bewohnenden, medizinischem Personal und dem Pflegepersonal.

## Technologische Integration

Aber nicht nur die Optimierung der Ressourcen wirkt dem Fachkräftemangel entgegen: Auch die Integration moderner Technologien ist unabdingbar, um effizienter zu arbeiten und trotzdem genug Zeit für die Patientinnen und Patienten zu haben. Emeda dokumentiert während der Visite alle Daten in einer elektronischen Patientenakte. Nebst dem Zeitgewinn bei der Erfassung wird so auch ein nahtloser Austausch zwischen allen beteiligten Fachpersonen ermöglicht. Gemeinsam mit anderen Playern im Gesundheitsmarkt investiert Emeda Ressourcen in die stetige Weiterentwicklung von Technologien, um die digitalen Prozesse im Gesundheitswesen, z. B. bei der elektronischen Bestellung von Medikamenten, weiter voranzutreiben.

## Pionierarbeit für das Gesundheitswesen

Emeda leistet Pionierarbeit. Im Jahr 2024 wird im Rahmen eines Pilotprojekts erstmals eine APN gemeinsam mit einem Arzt auf Visite gehen, unterstützt durch telemedizinische Anwendungen. Es ist davon auszugehen, dass dieser innovative Ansatz einen wegweisenden Einfluss auf die Zukunft der Gesundheitsversorgungen haben wird.



Emeda AG, Zürichstrasse 38, 8306 Brüttisellen, T 044 655 12 34, info@emeda.ch

> «La norme d'autonomie renvoie à l'idée que toutes les personnes qui ne l'atteignent pas, dont des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, sont fragiles ou de dépendantes.»
>
> Dario Spini

qui font le choix de vivre en retrait pour échapper au regard des autres, sortir d'un système dans lequel elles pourraient souffrir, et qui se reconstruisent une identité très différente. À nouveau, cela dépend des ressources dont dispose la personne et des contraintes personnelles ou matérielles auxquelles elle est soumise.

**Au cours de leur vie, les individus vivent des événements critiques, des transitions, des ruptures. Quel en est l'impact sur l'identité?**
Il n'y a pas forcément d'impact. Certaines transitions, par exemple le passage de l'école à la vie professionnelle, s'inscrivent dans la continuité. Elles font partie d'une projection dans le futur, elles sont une suite logique. Il existe cependant des événements parfois inattendus qui sont des ruptures dans le parcours de vie et rompent l'équilibre, comme une maladie, un accident, un deuil, une séparation. Dès lors, l'identité doit se reconstruire sur de nouvelles bases. L'individu va alors puiser dans l'environnement, dans les choses du quotidien et dans sa mémoire des éléments qui renforcent la cohérence de sa vie.

**Avec le vieillissement, le statut professionnel et social des personnes se modifie, les capacités physiques et cognitives aussi. Est-ce que cela signifie aussi une perte d'identité?**
Si l'on parle ici du passage à la retraite, les études montrent plutôt une forme de libération: retrouver du temps, même si les agendas des jeunes retraités sont bien pleins! L'idée que la retraite est forcément liée à une perte d'identité n'est pas générale. Elle peut cependant se retrouver surtout chez des hommes qui avaient tout consacré à leur travail. C'est une vision normative, mais qui n'est pas représentative de ce que vivent beaucoup de femmes en Suisse, et c'est un modèle remis en question par les jeunes générations. Le fait que ces personnes aient principalement investi leur identité dans leur travail les prive de ressources qu'elles auraient pu trouver dans d'autres groupes ou sphères sociales. Cela montre qu'il ne faut peut-être pas mettre toutes ses billes identitaires dans le même panier!

**Chez les personnes âgées vivant en institution, on parle souvent de perte d'identité en raison du collectif prédominant.**
Également en raison du changement de domicile. L'entrée en EMS, surtout si elle n'a pas été choisie, crée une rupture dans le parcours de vie et une incapacité à se projeter dans le futur, à moins d'avoir des ressources dans son passé ou dans son environnement. Une étude a montré que l'identité de père ou mère est visiblement fonctionnelle très longtemps et perdure en EMS. Des nonagénaires affirment tenir le coup pour leurs enfants!

**On oublie que toutes ces personnes en EMS n'ont pas toujours été dépendantes et vulnérables. Comment valoriser ces vies?**
Dans les EMS, il y a généralement un entretien à l'entrée pour connaître l'histoire de vie des résidentes et résidents. La question est de savoir ce qu'on en fait ensuite… Souvent on ne sait pas qui est la personne, d'où elle vient, quel est son passé. Le contexte institutionnel ne favorise pas toujours la continuité de la trajectoire de vie. De nombreux exemples montrent bien que l'histoire des personnes est importante pour comprendre leur comportement et savoir comment les accompagner. ■

*Dario Spini est psychologue social, professeur ordinaire à la Faculté des sciences sociales et politiques à l'Université de Lausanne. Il est aussi professeur au Centre interdisciplinaire de recherche sur les parcours de vie et les vulnérabilités LIVES. Ses travaux de recherche portent principalement sur la vulnérabilité, les processus et ressources permettant aux individus de faire face aux événements et transitions au cours de la vie.

Un monde à part: l'EMS Sonnweid, à Wetzikon, permet aux personnes atteintes de démence de se déplacer librement dans les six bâtiments reliés entre eux et dans le grand jardin. Photo: Sonnweid

# Laisser la personne être qui elle est

Établissement spécialisé pour les personnes atteintes de démence, Sonnweid est un monde à part. Les portes sont fermées au monde extérieur. À l'intérieur, cependant, la liberté est d'autant plus grande. Les résidentes et résidents peuvent y vivre leur singularité. De plus, la manière dont le personnel les accompagne et interagit avec eux leur permet d'exprimer leur identité.

**Elisabeth Seifert**

Une petite cascade ruisselle sur un mur de pierres sombres du deuxième étage au rez-de-chaussée du bâtiment. Le bruit de l'eau et les biotopes soigneusement aménagés avec des plantes et des éléments en bois le long de la rampe reliant les étages, donnent le sentiment d'être sur un chemin de randonnée. Des niches invitent à faire une pause et à se détendre. «Cela peut rappeler à quelqu'un ses vacances à la montagne», indique Doreen Prüher, responsable des soins. «Mais nous souhaitons avant tout que nos résidentes et résidents, ainsi que le personnel, se sentent bien ici.»

Nous sommes au cœur de l'univers de Sonnweid, dans l'un des six vastes bâtiments reliés entre eux, où vivent 174 personnes présentant une démence modérée à sévère. Elles habitent et évoluent dans de grands espaces baignés de lumière, avec des tableaux et des photos qui ornent les murs. Les différentes couleurs des couloirs et des parois créent une atmosphère agréable et servent de repères. Tous les bâtiments donnent accès au vaste jardin traversé de sentiers sinueux et agrémenté de recoins, laissant deviner que les résidentes et résidents y passent certainement d'agréables moments du printemps à l'automne.

## Une tout autre normalité

Sonnweid, situé en périphérie de Wetzikon, dans le canton de Zurich, est un monde à part. Les portes sont fermées au monde extérieur. À l'intérieur, en revanche, la liberté est d'autant plus grande. «Nous laissons chaque personne être qui elle est», déclare Gerd Kehrein, responsable de la formation. Il s'agit d'un principe essentiel dans les relations avec les résidentes et résidents. De même, les gens «peuvent faire ce qui a du sens pour eux». Cela ne doit pas forcément correspondre à ce que nous considérons comme sensé selon nos conceptions et normes usuelles.

«Dans notre établissement, nous avons une tout autre notion de la normalité», affirme Doreen Prüher. Ainsi, la déambulation n'est pas considérée comme dénuée de but ou de sens: au contraire, les personnes sont encouragées à combler leur besoin de mouvement. «Les portes ne sont pas fermées. Tout le monde peut évoluer librement dans les bâtiments et le jardin», souligne la responsable des soins. La nuit, seul l'accès au jardin est fermé. Les portes des unités et des lieux de vie sont elles aussi ouvertes. «Tout le monde est bienvenu partout.» En déambulant dans les couloirs, les personnes peuvent se servir aux coins repas répartis en différents endroits. Il arrive souvent qu'une personne se couche dans le lit d'une autre ou passe la nuit sur le canapé d'une autre unité. Il peut aussi arriver qu'un résident s'endorme sur le sol et qu'un membre du personnel lui apporte une couverture.

«Avec la démence, la normalité laisse la place à l'anormalité, qui peut être assimilée au chaos», déclare Gerd Kehrein, rappelant un principe de longue date de Sonnweid, avant de conclure de manière délibérément provocatrice: «À Sonnweid, le chaos devient la normalité.» Pour les proches ou les personnes en visite, cela peut être déroutant de voir une personne boire dans le verre de son voisin ou porter son maillot de corps par-dessus son pull, ou encore une résidente arracher des plantes d'une platebande du jardin pour les replanter ailleurs, ou un résident réaménager la salle de bains.

«Chez nous, une vie libre et autodéterminée signifie que les personnes décident en grande partie elles-mêmes ce qu'elles veulent faire ou non», indique Doreen Prüher. «Nous essayons de ne pas confronter les personnes atteintes de démence à leurs déficits. Elles ne font pas mal les choses, nous les acceptons comme elles sont, et c'est bien ainsi.»

## Être en relation

Cette posture d'accepter les personnes atteintes de démence dans leur différence les apaise, observe Doreen Prüher. Par «accepter», elle veut dire que le personnel ne se contente pas de laisser les personnes faire ce qu'elles souhaitent, mais qu'il fait aussi preuve de compréhension à leur égard. Les résidentes et résidents doivent ressentir et savoir qu'ils sont bien comme ils sont. «On s'adresse à eux partout et on les →

prend en considération à tout moment», affirme la responsable des soins. Lorsqu'ils se promènent dans les couloirs, par exemple, le personnel les salue toujours. «Je m'arrête souvent un instant pour leur demander comment ça va et s'ils ont besoin de quelque chose», explique-t-elle.

Si une personne se montre particulièrement agitée, un membre de l'équipe fait un tour dans l'établissement avec elle. «Nous entrons ainsi en relation avec elle», déclare-t-elle. «Être en relation, c'est notre remède le plus important.» Gerd Kehrein estime lui aussi que ce «travail de relation» est l'élément central dans l'approche des personnes atteintes de démence. Après tout, les êtres humains ne sont pas faits pour rester seuls. «Pour vivre son identité, il faut une personne en face de soi», indique-t-il, se référant à la célèbre phrase de Martin Buber, philosophe des religions: «L'homme devient Je au contact d'un Tu.»

Selon Gerd Kehrein, les activités et les occupations permettent certes de construire une identité, mais le plus important pour la qualité de vie, l'expression de l'identité et l'individualité, «ce sont les personnes qui cheminent avec moi et la manière dont elles s'y prennent». Doreen Prüher observe souvent que, pour les personnes atteintes de démence, le simple fait d'être à leurs côtés les rassure, surtout lorsqu'elles sont tristes: «Elles veulent qu'on les étreigne et qu'on les prenne dans les bras.»

**«Nous essayons de ne pas confronter les personnes atteintes de démence à leurs déficits. Elles ne font pas mal les choses, nous les acceptons comme elles sont, et c'est bien ainsi.»**

**Doreen Prüher, responsable des soins**

Annonce

### Vivre l'instant présent

Le fait d'entrer ou d'être régulièrement en relation avec les résidentes et résidents et de voir l'effet positif que cela produit sur eux est valorisant et gratifiant pour le personnel, affirme Doreen Prüher. Elle estime que cette attitude est aussi une école de vie: «Nous devons rester dans l'instant présent et nous concentrer totalement sur notre vis-à-vis.» Les personnes atteintes de démence le font immédiatement savoir lorsqu'une collaboratrice a l'esprit ailleurs et veut se dépêcher de prodiguer les soins. «La plupart du temps, on ne peut pas faire les choses rapidement, car la résidente ou le résident est dans une tout autre intention.»

Travailler avec des personnes qui ont des troubles cognitifs demande une certaine lenteur et aide à lever le pied. Du temps, de l'empathie et un grand sens de l'observation sont nécessaires pour identifier les besoins des personnes qui peinent à exprimer leurs souhaits verbalement. Pour Doreen Prüher et Gerd Kehrein, il est important de souligner que Sonnweid n'a pas plus de personnel que d'autres EMS. Ce qui compte, c'est plutôt l'expérience, indique la première, de même que la posture acquise à Sonnweid, ajoute le second.

Dans le cadre de l'accompagnement et des soins des personnes vivant avec une démence, il faut non seulement adopter une attitude claire, mais aussi avoir conscience que les personnes vivent dans l'instant présent, précise Gerd Kehrein. Pour elles, hier et demain n'ont plus, respectivement pas encore d'importance. Cela influence aussi la manière d'aborder leur parcours de vie. À Sonnweid, comme dans beaucoup d'autres EMS spécialisés, l'accompagnement des résidentes et résidents se fonde sur leur vécu.

### Les personnes portent leur vécu en elles

«Dans les soins et l'accompagnement, nous essayons de mettre en œuvre ce que nous observons sur le moment», explique Doreen Prüher. «Les personnes nous montrent ce qui est important pour elles et nous adaptons les soins en fonction de la situation.» Le comportement et les émotions sont toujours influencés par le parcours de vie. «Les personnes portent leur vécu en elles», déclare la responsable des soins.

Il peut arriver, par exemple, qu'une personne réagisse de manière négative à une certaine collaboratrice, sans qu'on sache pourquoi. «Dans de tels cas, nous essayons de trouver des réponses dans son parcours de vie et posons des questions à ses proches.» La collaboratrice lui rappelle peut-être quelqu'un en particulier. Autre exemple: une résidente refuse soudainement de boire du café au petit-déjeuner. En parlant avec ses proches, on apprend qu'elle buvait beaucoup de thé auparavant. À Sonnweid, toutefois, le travail biographique repose toujours sur la perception dans l'ici et maintenant, soulignent les deux responsables.

En effet, on ne peut pas toujours se fier aux informations fournies par les proches quant aux préférences et aux aversions d'une personne: ces indications ne correspondent peut-être pas (ou plus) à la réalité actuelle. «Il arrive souvent que des proches apportent des meubles et des tableaux qu'une personne a toujours beaucoup aimés par le passé mais qui, soudain, lui sont complètement étrangers car, dans sa propre perception, elle a 25 ans de moins», explique Gerd Kehrein.

«Nous ne savons pas à quel moment de leur vie les personnes se situent maintenant», poursuit le responsable de la formation, qui s'est beaucoup penché sur le thème du travail biographique. Il compare notre vie à une bibliothèque dont les livres, classés par ordre chronologique, racontent notre histoire mois après mois. Lorsque la démence apparaît, ces livres se mettent à tomber de l'étagère. En outre, les personnes touchées changent et développent de nouvelles préférences ou aversions. Ainsi, quelqu'un qui s'est levé tôt toute sa vie peut devenir un lève-tard. De même, une femme au foyer qui a toujours cuisiné avec passion ne voudra peut-être plus rien savoir à propos de la cuisine.

**«Les activités et les occupations permettent de construire une identité, mais le plus important, ce sont les personnes qui cheminent avec moi et la manière dont elles s'y prennent.»**

**Gerd Kehrein, responsable de la formation**

### Belles émotions et souvenirs positifs

«Notre objectif est de rendre le moment présent agréable», déclare Doreen Prüher. À l'aménagement des espaces intérieurs et extérieurs, s'ajoutent certains arômes et parfums qui font du bien et éveillent des souvenirs positifs. La musique et le contact avec les animaux contribuent eux aussi au bien-être.

«Notre offre comprend de nombreux éléments qui peuvent avoir un lien avec le parcours de vie des personnes, mais nous ne forçons jamais quelqu'un à participer à une activité qui, aujourd'hui, n'a plus de signification pour lui. Les personnes sont libres d'être ce qu'elles sont et de faire ce qu'elles aiment sur le moment.» ■

La numérisation à la maison de retraite Zur Rose de Reichenburg

# Des technologies modernes qui améliorent la qualité de vie et les soins

Quel rapport entre les systèmes numériques et la chaleur humaine? Un lien étroit selon un des responsables de la maison de retraite Zur Rose. Reto Weber, le directeur, nous dévoile toute la modernité de son établissement.

Parfois, les idées fleurissent mieux là où elles ne sont pas attendues. Reichenburg, village schwyzois de 4000 âmes, se situe à la frontière entre les cantons de Glaris et Saint-Gall. 48 personnes résident à la maison de retraite Zur Rose. Celles-ci participent aux réunions de chantier et aux décisions, par exemple lorsqu'il s'agit de choisir des chaises pour les salles communes. Un bel exemple de démocratie de proximité. Reto Weber et son équipe innovent aussi pour faciliter les soins et la prise en charge des résident·e·s, et améliorer l'offre de divertissements. «La rénovation de la maison de retraite est l'occasion de numériser notre bâtiment», déclare-t-il. «Nous voulons en profiter pour simplifier notre travail grâce à des outils numériques modernes.»

*«Notre valeur ajoutée: moins de temps morts, plus de temps pour les résident·e·s, du personnel satisfait.»*

Reto Weber,
directeur de la maison de retraite Zur Rose à Reichenburg

## Moins de travail, plus de sécurité

Le bureau de Reto Weber se situe près de l'entrée principale. «Dès qu'un résident présentant un risque de fugue quitte la résidence, je reçois une alerte sur mon portable», explique-t-il. «Je peux alors réagir immédiatement et le raccompagner en lieu sûr. En même temps, je quittance l'alerte reçue pour éviter au personnel de quitter leur poste inutilement. Eux aussi reçoivent une alerte sur leur portable.» S'ils peuvent réagir vite, c'est grâce à la plateforme SmartLiberty. Les résident·e·s portent à leur poignet un badge multifonction qui transmet leur position dans le bâtiment au personnel soignant. En cas de besoin, il leur suffit d'appuyer sur un bouton pour appeler. L'alerte est directement envoyée sur le smartphone du/de la soignant·e concerné·e, qui localise la personne sur son téléphone – celui ou celle qui intervient confirme avoir reçu l'alerte. «Auparavant, il arrivait que trois personnes se précipitent pour venir en aide à un·e résident·e. Aujourd'hui, nous évitons ce temps perdu», déclare Reto Weber. Le badge sert aussi de clé aux résident·e·s et SmartLiberty simplifie de nombreux processus au sein de la structure: «L'application permet de voir l'ensemble des collaborateurs·trices, leur rôle et leur statut actuel. Ainsi, tout le monde sait en permanence qui est disponible. Par ailleurs, nous pouvons envoyer des notifications à certains groupes de personnes. Si on remarque quelque chose en présence d'un·e résident·e, nous prenons une photo et l'envoyons directement à la personne concernée ou au service technique en cas de problème de cet ordre-là. Les destinataires comprennent de suite la situation.»

## Un détecteur au plafond des chambres

Un·e résident·e s'assoit dans son lit? Il·elle bouge et se retrouve au bord du lit, en sort ou tombe? Dans ces situations, le personnel soignant est immédiatement informé sur son portable en fonction des besoins, et ce grâce à QUMEA. Ce système de prévention des chutes et de surveillance de la mobilité est réglé selon la situation personnelle des résident·e·s. Il permet d'intervenir très tôt et

d'assurer une prévention efficace. Reto Weber mentionne d'autres avantages: «Le système gagne constamment en précision grâce à l'intelligence artificielle, cela nous épargne également l'installation complexe de câbles et de capteurs sur le sommier. Dans les chambres, seuls deux capteurs discrets sont visibles au plafond.» Par ailleurs, la maison de retraite Zur Rose est le premier établissement en Suisse à avoir intégré QUMEA dans la plateforme SmartLiberty avec Swisscom et son fabricant. Reto Weber constate que son personnel est satisfait des nouveaux outils numériques. «En général, l'informatique intéresse peu les soignant·e·s. Mais la simplicité d'utilisation est telle qu'ils ne pourraient plus s'en passer. Globalement, la numérisation valorise les professions du secteur sanitaire et social.»

## Numériser avec des professionnels

Les systèmes modernes et efficaces destinés aux maisons de retraite et établissements de soins doivent être très solides sur le plan technique, notamment pour transmettre les données sans faille sur SmartLiberty et QUMEA. À la maison de retraite Zur Rose, cela se fait de manière redondante par le WLAN et le réseau mobile installés et gérés par Swisscom et son partenaire local. Avec blue TV Host, l'installation téléphonique virtuelle et les abonnements mobiles sont fournis d'un seul tenant par Swisscom, y compris l'assistance.

**Appelez-nous au numéro suivant pour convenir d'un entretien de conseil gratuit: 0800 055 055.**

**Plus d'infos: swisscom.ch/pme**

## Une offre TV attrayante et simple d'utilisation

Avant, l'équipe de la maison de retraite s'arrachait les cheveux avec les téléviseurs des résident·e·s: les listes de chaînes se mélangeaient, de nombreuses personnes n'arrivaient pas à utiliser leur télécommande. «Nous passions beaucoup trop de temps à résoudre les problèmes», se souvient Reto Weber. «L'introduction de blue TV Host nous a permis de faire table rase du passé. Nous avons acquis 48 téléviseurs modernes.» La liste des chaînes est programmée de manière centralisée depuis un ordinateur. Pour éviter toute manipulation indésirable, chaque télécommande est équipée d'une housse spéciale antichoc développée par Swisscom pour les maisons de retraite et médicalisées. Reto Weber déclare à ce propos: «Sur ces télécommandes, seules les fonctions principales, telles que Marche/Arrêt, Volume ou Sélection de la chaîne, sont accessibles, ce qui est très utile en cas de limitations cognitives. Grâce à blue TV Host, nous avons considérablement réduit notre charge de travail. En prime, nous l'utilisons comme outil d'information. Notre chaîne d'information apparaît sur la page d'accueil des télévisions et présente notamment les animations, les menus du moment et les nouveaux membres du personnel.»

swisscom

**Swisscom (Suisse) SA**
Clients commerciaux, case postale, CH-3050 Berne
Tél. 0800 055 055, www.swisscom.ch/pme

# De nouvelles voies pour se découvrir

Échanger et participer: à Discherheim, différents outils sont mis à contribution pour favoriser la communication. Photo: Discherheim

Il y a du changement dans l'air à Discherheim: accompagner plutôt qu'encadrer, individualiser plutôt qu'uniformiser, expérimenter plutôt que faire du surplace. Voilà pour les grandes orientations. Mais dans la cohabitation au quotidien, que signifie l'engagement pour plus d'individualité et l'accompagnement adapté aux clientes et clients? Quelle est la rapidité du changement et où sont les limites? Visite des lieux.

Tanja Aebli

Le bâtiment principal de Discherheim, une institution près de Soleure, est animé: plus de quatre-vingts personnes en situation de handicap psychique ou de polyhandicap vont et viennent. La plupart d'entre elles habitent et travaillent dans ce complexe de trois étages construit en 2009. Certaines observent avec intérêt ce qu'il se passe derrière la porte d'entrée vitrée tandis que d'autres discutent, rient, gesticulent, se promènent dans les couloirs ou s'arrêtent devant les vitrines où sont présentés les produits des ateliers. Ici, la variété des âges et des degrés de handicap est large, de même que les ressources et besoins individuels.

Quelle importance revêt la question de l'identité pour les personnes ayant besoin de soutien? N'est-elle qu'un concept théorique ou existe-t-il des méthodes et des approches qui accordent plus d'espace et d'importance à la découverte de sa propre personnalité dans le quotidien d'une institution? «La question de l'identité est étroitement liée à celle de notre propre posture», déclare Stephan Oberli, directeur général de Discherheim. «Et notre posture est claire: en tant qu'institution, nous avons l'obligation de mettre au plus vite nos prestations en conformité avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Pour ce faire, l'ensemble des 190 collaboratrices et collaborateurs et membres de direction doit tirer à la même corde.»

## Changement de mentalité à tous les niveaux

L'établissement Discherheim a certes inscrit des principes tels que l'autodétermination, l'autonomie, l'inclusion et la participation dans sa charte, sa stratégie et son nouveau concept d'accompagnement socioprofessionnel. Toutefois, la transcription des directives de la CDPH dans la pratique est loin d'être terminée. Stephan Oberli évoque un processus continu et un nouvel état d'esprit qui doit s'instaurer à tous les niveaux pour sortir d'une logique d'encadrement et passer à l'autonomisation, et se défaire des offres traditionnelles, pour en privilégier de nouvelles, inhabituelles, voire non conventionnelles. «Il s'agit d'ouvrir des portes et de créer des opportunités pour que les personnes que nous accompagnons puissent découvrir qui elles sont, ce qui leur importe et comment elles souhaitent construire leur vie.»

Les personnes ayant besoin de soutien doivent avoir le droit de vivre autant d'expériences nouvelles que possible: au travail, lors des repas, chez elles ou pendant leurs loisirs. À l'instar de cet homme en situation de polyhandicap qui s'est fixé comme objectif de faire le trajet d'une trentaine de minutes vers le centre-ville en déambulateur sans être accompagné. Il a commencé à s'entraîner en faisant de petites promenades dans le quartier, augmentant peu à peu la distance parcourue, jusqu'au jour où il s'est senti capable d'effectuer seul le trajet en entier. Au grand étonnement d'un proche, d'ailleurs, qui l'a croisé par hasard en ville et qui, dans un premier temps, a été décontenancé par la démarche de l'institution.

Pourtant, de telles expériences à l'issue incertaine font partie intégrante du changement de paradigme. «Nos clientes et clients doivent pouvoir faire de nouvelles expériences, car elles permettent de tracer les contours du soi. Pour l'entourage de la personne concernée, cela signifie s'abstenir de la surprotéger et accepter le fait que les expériences comportent certains risques», explique Stephan Oberli. Denise Gurtner, responsable du département Logement, acquiesce. Faire confiance à une personne lorsqu'elle entreprend quelque chose de nouveau est souvent un exercice d'équilibriste très exigeant. «Lorsque nous accompagnons une personne, nous devons parfois laisser se produire une situation plutôt qu'intervenir immédiatement. En même temps, nous ne pouvons pas non plus la laisser systématiquement dans l'échec.» Une observation attentive aide à trouver le bon équilibre entre risque et sécurité.

## Oli, une poupée dotée de super-pouvoirs

«Il y a dans chaque personne une graine à laquelle nous pouvons offrir un terreau fertile», affirme Denise Gurtner avec conviction. Pour cela, il faut quelqu'un qui soit à →

**Pour un espace en mouvement**

Dans toute la Suisse, IdéeSport met à disposition des jeunes des espaces pour le mouvement et les rencontres, la prévention des addictions, la promotion de la santé et l’intégration sociale.

Merci pour votre don : PC 41-939482-9

**ideesport.ch**

**«Il s'agit d'ouvrir des portes et de créer des opportunités pour que les personnes que nous accompagnons puissent découvrir qui elles sont, ce qui leur importe et comment elles souhaitent construire leur vie.»**

**Stephan Oberli, directeur général**

l'écoute et qui prête attention, en particulier pour les personnes qui ont des troubles de la communication et qui s'expriment par des gestes, des bruits ou des sons. Documenter en permanence ces formes d'expression aide l'équipe à bien les interpréter et à en percevoir les subtilités.

Par ailleurs, la communication améliorée et alternative (CAA), qui s'est développée et professionnalisée ces dernières années dans l'établissement, rend de précieux services au quotidien. De l'avis de Nicole Danis, responsable de la CAA, une communication multimodale reposant sur des pictogrammes, des visualisations, des gestes et des moyens techniques de communication fait aujourd'hui partie de la norme. Elle encourage la participation active des personnes non verbales à la vie sociale et les soutient dans la construction de leur identité.

C'est aussi un objectif que poursuit la stimulation basale, qu'elle soit utilisée dans le cadre des soins et de l'accompagnement ou pour toute autre prestation proposée au sein de Discherheim. Elle fait prendre conscience de son propre corps et du monde extérieur. L'approche Snoezelen, adaptée à chaque personne, éveille elle aussi la perception de son propre corps. Selon la devise de cette pratique, qui vise le bien-être par la stimulation multisensorielle, «rien n'est obligatoire, tout est possible».

Et puis, il y a Oli, un hôte très apprécié à Discherheim. En groupe ou en séance individuelle, Oli ouvre les cœurs, délie les langues, fait couler des larmes et concrétise les rêves. Cette poupée d'empathie, à laquelle Helga Willimann donne vie lors d'ateliers thérapeutiques, facilite la discussion sur des sujets difficiles, comme le souhait de fonder une famille. «Oli peut aider à aborder la question sous un autre angle, apporter du réconfort et encourager la personne à trouver elle-même des solutions», explique Helga Willimann.

## Créer des espaces de participation

Il ressort de ce tour d'horizon que tous ces nouveaux outils et projets favorisent la découverte identitaire. Ils suscitent aussi un intérêt certain au sein de Discherheim. Tanja Zimmermann, responsable du département Accompagnement socioprofessionnel, tient en main deux livres de formats différents: les passeports de communication et le travail biographique sont d'autres moyens de représenter ce qui est important pour quelqu'un. Ces ouvrages élaborés avec soin documentent les principales expériences et étapes de vie d'une personne. «Nos clientes et clients peuvent ainsi, à tout moment, revenir sur ce qu'elles et ils ont vécu et prendre conscience de leur propre parcours.»

Le «Conseil des clientes et clients», fondé en 2022, est une autre occasion de faire de nouvelles expériences. Il se réunit une fois par mois, se prononce sur le contenu du rapport annuel ou sur des thématiques discutées par la direction, recueille les avis des groupes résidentiels, se charge de certaines tâches pour l'organisation d'événements et s'implique de manière ponctuelle dans les affaires courantes. «En tant qu'institution, lorsque nous ouvrons la porte à la participation, il se passe toujours des choses surprenantes», se réjouit Tanja Zimmermann.

## Pas de carte blanche

Les responsables de département à Discherheim sont unanimes: plus les clientes et clients peuvent participer et faire des choix, plus il leur est facile de découvrir leur propre identité. De plus, si la priorité est accordée à leurs besoins plutôt qu'à des processus rigides, le travail est plus stimulant et valorisant pour les collaboratrices et collaborateurs.

Mais qu'en est-il lorsqu'une demande n'est pas réalisable? «Certains souhaits ne peuvent pas être exaucés par manque de ressources financières ou humaines. Dans une telle situation, nous expliquons à la personne que nous prenons sa demande au sérieux et que nous cherchons d'autres solutions, et nous justifions notre décision», répond Stephan Oberli. Il est toutefois rare qu'un refus soit définitif: «La marge de manœuvre dans les structures existantes est souvent bien plus grande qu'on ne le pense; nous nous sommes nous-mêmes imposé certaines limites, que nous pouvons repousser. C'est à nous de faire en sorte que les clientes et clients aient accès en permanence à de nouveaux terrains d'expérience.» La génération suivante insiste elle aussi sur cette flexibilité: les jeunes ont plus d'assurance et savent bien formuler leurs demandes, selon le personnel.

## Des actes plutôt que des paroles

Ouvrir des portes, créer des propositions, encourager, être à l'écoute: les clientes et clients sont la priorité absolue de Discherheim. «Nous en sommes plus loin aujourd'hui qu'hier», résume Stephan Oberli. Pour que son institution soit en conformité avec les directives de la CDPH, il aimerait toutefois que le rythme soit plus soutenu et que l'ensemble du personnel soit disposé à introduire de nouveaux espaces d'expérience. «L'autodétermination et la participation ne doivent pas être que des paroles en l'air. Nous sommes toutes et tous tenus d'explorer de nouvelles voies.» Un point de vue que traduit bien une citation de Benjamin Franklin inscrite sur la dernière page du nouveau concept d'accompagnement socioprofessionnel: «Bien fait est mieux que bien dit.» ■

# «La construction identitaire est aussi possible sans la parole»

Cinq questions, cinq réponses

Karen Ling* étudie le développement identitaire des personnes présentant des troubles de la communication. Dans cette brève interview, elle présente sa motivation, ses principales conclusions et les possibilités de soutien.

Propos recueillis par Salomé Zimmermann

**Karen Ling, pourquoi étudiez-vous le développement identitaire des personnes présentant des troubles cognitifs et de la communication?**
Principalement en raison de ma longue expérience pratique auprès de personnes présentant des troubles cognitifs et complexes. J'ai notamment été impressionnée par la manière dont des adultes atteints de polyhandicap et de surdité m'ont raconté leur parcours de vie à l'aide de quelques gestes et d'un album photos, toujours en se désignant eux-mêmes. J'ai alors compris qu'il était possible de se forger une identité sans maîtriser le langage verbal. Malheureusement, peu de recherches ont été menées dans ce domaine car ces personnes sont souvent exclues des études et la théorie à ce sujet fait défaut dans la recherche germanophone.

**Le langage et la communication sont essentiels pour former sa propre identité. Quels défis peuvent se présenter en cas de difficultés dans les interactions?**
Si le langage et la communication sont si essentiels pour développer son identité, c'est parce qu'il est nécessaire d'interagir, de se situer dans le monde social et de comprendre son propre parcours de vie. Il est également essentiel que nous puissions nous-mêmes agir et avoir des espaces et des rôles différents dans lesquels nous sommes reconnus. Nous pouvons par exemple compenser des expériences négatives au travail par des moments positifs en famille ou pendant notre temps libre. C'est ainsi que nous équilibrons notre identité.
Les personnes peu ou non verbales ont besoin d'un environnement qui leur permette de faire de telles expériences de reconnaissance et d'efficacité personnelle. Cela peut être difficile, notamment pour les adultes qui vivent avec des pathologies dégénératives telles que la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, et perdent peu à peu l'expression faciale et d'autres formes de communication non verbale, ou de la parole. Dans les situations sociales, ces personnes sont souvent exclues: on les ignore ou on leur parle comme à des enfants. Ces maladies leur font également perdre des rôles qui faisaient partie de leur identité, comme leur rôle professionnel, et cette «perte d'identité» peut entraîner de la résignation ou de l'agressivité.

**Qu'en est-il de l'identité des personnes ayant des troubles multiples et complexes?**
Tous les aspects de l'identité sont touchés: d'abord, la cognition, qui est essentielle pour comprendre son propre parcours de vie, ensuite, l'interaction et les expériences de reconnaissance et d'efficacité personnelle qui en découlent et, enfin, l'expérience de différents espaces et rôles. C'est pourquoi le «principe de normalisation» est si important pour les adultes atteints de troubles cognitifs et complexes: ils peuvent ainsi assumer des rôles tels que celui de «colocataire» ou d'«artiste à l'atelier».
Il faut également tenir compte du stade auquel se trouvent les personnes →

«La perte de rôles qui faisaient partie de l'identité peut entraîner de la résignation ou de l'agressivité.»

Karen Ling

dans leur développement (identitaire). Ce n'est qu'à partir d'un âge de développement d'environ deux ans ou du moment où une personne se désigne elle-même en utilisant le pronom «je» que l'on peut parler d'identité.

**Quelles principales conclusions tirez-vous des travaux de recherche que vous avez réalisés jusqu'à présent?**

Premièrement, le fait que l'identité peut se former très tôt dans le développement et pas seulement à partir de l'adolescence. Deuxièmement, le fait qu'une identité stable et les processus de protection identitaire n'ont que partiellement besoin du langage verbal. La communication non verbale, les émotions et la reconnaissance par les autres sont tout aussi importantes.

**Comment soutenir concrètement les personnes atteintes de ces troubles dans leur développement identitaire? Qu'est-ce qui fonctionne dans la pratique?**

Les ressources et les mesures de la communication améliorée et alternative (CAA) permettent une compréhension mutuelle et favorisent la communication verbale et non verbale. Pour être en mesure d'identifier ses propres sentiments et ceux des autres, il est utile de symboliser les émotions le plus tôt possible. La lecture à voix haute d'histoires et la possibilité pour les personnes atteintes de troubles cognitifs d'en raconter elles-mêmes sont également bénéfiques. Les «passeports de communication», qui présentent la personne concernée au moyen de nombreux symboles et photos, peuvent par exemple être utiles. La possibilité d'endosser différents rôles est également centrale. Enfin, il faut aussi impliquer l'entourage, qui a parfois besoin de plus de soutien que la personne présentant un trouble de la communication. ■

*Karen Ling enseigne à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH) et effectue des recherches sur le développement de la communication et de l'identité des personnes présentant des handicaps complexes. Elle est également membre du comité de l'association pour la formation en communication améliorée et alternative ISAAC.

Annonce

# Un cahier de vie pour construire son identité

Dans le domaine de l'accompagnement des enfants et des jeunes aux trajectoires de vie complexes, l'approche biographique se révèle être un précieux catalyseur pour la construction d'une identité solide. Cet article explore les outils déployés par diverses organisations pour soutenir le développement personnel des enfants face aux défis imposés par des situations familiales ou sociales difficiles.

Anne Vallelian

«L'identité d'une personne se forge tout au long de sa vie, et ses racines permettent de rebondir à l'âge adulte», explique d'emblée Mireille Chervaz Dramé, artisane en histoires de vie et présidente de l'association Port d'Attache, lieu de référence pour toute personne impliquée dans le placement d'un enfant confié en famille d'accueil ou accueilli dans une institution d'éducation spécialisée. En tant qu'artisane en histoires de vie, elle accompagne les adultes dans la quête d'informations sur leur passé. Avec son association, Mireille Chervaz Dramé travaille sur des outils novateurs qui ne sont pas développés dans les administrations en charge de la protection des enfants. Les trajectoires de vie souvent bouleversées de ces enfants entraînent des ruptures qui les privent de données cruciales, nécessaires à leur développement.

## Un précieux compagnon pour l'identité

Outil essentiel à la construction personnelle, l'album de vie (ou aussi appelé cahier de vie) conserve le fil de la vie de l'enfant, aidant à se remémorer des moments significatifs. Conçu sous forme de classeur, il rassemble des détails sur les écoles fréquentées, les personnes qui ont compté, les rêves et les premières expériences. La participation active de l'enfant à son élaboration est fondamentale. Mireille Chervaz Dramé sensibilise régulièrement les familles d'accueil à l'importance de cet outil, soulignant son rôle qui perdure à chaque étape du parcours de vie. «L'association Port d'Attache propose de débuter cet outil dès la petite enfance. «Protéger et soutenir au quotidien est impératif», insiste Mireille Chervaz Dramé, tout comme collecter les informations qui aideront l'adulte à retrouver les traces de son enfance et, ainsi, à forger son identité de manière éclairée.

À la Fondation Delafontaine, au Mont-sur-Lausanne, l'équipe éducative utilise également un album permettant à chaque enfant de suivre son évolution. Œuvrant dans le domaine du handicap mental, la fondation →

accueille en externat des élèves dès l'âge de quatre ans, répartis dans cinq écoles différentes, et leur propose un programme de pédagogie spécialisée. «Nous devons suivre le plan d'étude romand réadapté pour des enfants en situation de handicap», indique Alexandra Gary, directrice secteur enfance et transition. «Nous avons repris les objectifs et établi un curriculum scolaire en lien avec le handicap spécifique de chaque école et toutes les potentialités de ce que l'enfant pourrait apprendre. Le curriculum est donc individuel et le suit tout au long de sa scolarité.» Grâce à l'«album de réussite», répertoriant leurs acquis en images, les élèves ont un aperçu de leur propre évolution, de leurs progrès et du chemin parcouru. «Mis en place depuis trois ans, cet outil extrêmement positif ravit non seulement les plus jeunes, fiers de leur progression, mais aussi les parents.»

**Pour les jeunes, construire une identité propre est un défi. C'est particulièrement vrai pour les enfants et les jeunes vivant dans des situations sociales difficiles.** Photo: image d'illustration / 123FR

## L'appartenance, une question capitale

Le cahier de vie figure également comme l'un des principaux outils auquel Caritas Placement Familial Romandie a recours pour aider l'enfant à prendre conscience de son identité. Barbara Kaiser, responsable d'antenne chez Caritas Placement Familial, explique que pour marquer le 20ème anniversaire de la Convention Internationale relative aux Droits des Enfants (CIDE), l'Assemblée générale des Nations Unies a officiellement présenté le 20 novembre 2009 les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants. Le paragraphe 100 de ces lignes directrices souligne précisément l'importance d'un cahier de vie qui devrait être accessible à l'enfant tout au long de sa vie. La réflexion sur la question d'appartenance revêt donc une importance capitale pour Caritas Placement Familial qui coordonne le placement et l'accompagnement d'enfants et de jeunes en situation de vie difficile dans des familles d'accueil soigneusement sélectionnées. «Les enfants placés de foyer en famille d'accueil peuvent parfois oublier certaines périodes de leur vie», explique Nadia Ammar, chargée de projet et référente de famille d'accueil. «Ceci peut s'avérer problématique, particulièrement en ce qui concerne la question de l'identité.»

Ainsi, pour l'organisation, il est essentiel de mettre des outils en place permettant aux familles d'accueil d'accompagner l'enfant dans sa construction identitaire. En lui transmettant des repères temporels soutenant le développement de sa mémoire et en s'inspirant de divers travaux universitaires, Caritas Placement Familial accompagne les familles d'accueil dans la cocréation, avec l'enfant, d'un cahier de vie comprenant des photos développées et commentées. Un autre outil utilisé par l'organisation consiste à raconter à l'enfant son histoire dont il est le héros et qui se finit bien. «C'est une méthode que nous développons de plus en plus car elle permet de le rassurer, de valider les repères de sa vie, de ne pas lui dissimuler sa réalité et d'activer sa mémoire de manière ludique», détaille Barbara Kaiser. Le petit rapport mensuel sur le quotidien de l'enfant écrit par la famille d'accueil aide à garder des traces très précises et régulières au fil des années, autant pour l'enfant que sa famille

**«Il est important de collecter les informations qui aideront l'adulte à retrouver les traces de son enfance et, ainsi, à forger son identité de manière éclairée.»**

**Mireille Chervaz Dramé, présidente de l'association Port d'Attache**

d'origine. «C'est un autre outil très puissant que nous utilisons beaucoup.»

## Des outils individualisés

Ce travail approfondi de biographie, entrepris par Caritas Placement Familles avec les enfants, présente des défis plus complexes lorsqu'il s'agit d'adolescentes ou d'adolescents. «Les jeunes ne restent que peu de temps en famille d'accueil avant d'aller en foyer», confirme Barbara Kaiser. C'est le cas du Foyer APAC de la Fondation La Rambarde, un accueil en foyer d'adolescents à moyen terme. Ce lieu accueille une dizaine d'adolescentes et d'adolescents âgés entre 16 et 18 ans logés dans deux appartements et trois studios en ville de Lausanne. «Ils sont hébergés sur une durée moyenne de neuf mois», explique Marie Calame, éducatrice et responsable d'unité des appartements d'accueil.

Dans ce contexte, les méthodes diffèrent de celles utilisées pour les enfants et se réfèrent à l'approche systémique. «Nous utilisons des supports qui nous permettent de réfléchir avec eux et leur famille sur leur histoire en vue de la suite, et individualisons les outils en fonction des personnes.» Lorsqu'un jeune arrive au Foyer APAC, l'équipe éducative reçoit de la part des services sociaux un descriptif basé sur certains événements de son histoire, une base essentielle mais insuffisante en soi. «Nous préférons partir de la manière dont les familles se racontent leur parcours en utilisant, par exemple, la ligne du temps, explique Marie Calame. Grâce à cet outil, les jeunes et leur famille peuvent revisiter leur histoire, identifier les schémas récurrents et/ou mettre l'accent sur leurs réussites, énumère-t-elle. Nous nous concentrons davantage sur leurs ressources que sur les problèmes, car c'est cela qui les aidera à avancer.»

Marie Calame partage l'exemple d'une jeune fille de 17 ans qui éprouvait une grande souffrance liée à son identité sexuelle et pensait qu'elle ne pouvait pas être comprise par ses parents. «En examinant son parcours de vie, nous avons mis l'accent sur les facteurs qui généraient sa souffrance, réalisant qu'elle ressentait une grande pression de sa famille, de l'école mais qu'elle se mettait surtout elle-même. Nous avons utilisé la carte des pressions, réfléchissant avec elle aux différentes pressions sur lesquelles elle pouvait avoir prise.» La jeune fille a trouvé le moyen de communiquer avec ses parents et la pression s'est dissipée plus rapidement qu'elle ne l'imaginait. Elle a notamment créé un cahier dans lequel elle collait une phrase ou une image qui correspondaient aux moments clés où elle prenait soin d'elle. Elle a gagné confiance en elle-même, au foyer, à l'école et avec sa famille. Selon Marie Calame, les outils permettent aux jeunes de prendre du recul par rapport aux récits qu'ils ont entendus de manière répétée et de modifier leurs récits. «Nous ne nous limitons pas aux premières impressions que nous recevons. Nous nous efforçons d'explorer avec les jeunes et leur famille des éléments de leur passé qui pourront leur être utiles dans le présent ou dans le futur.»

L'importance de préserver et reconstruire l'identité des enfants confiés en famille d'accueil ou dans des institutions spécialisées se révèle cruciale tout au long de leur vie. Les outils tels que l'album de vie et d'autres approches individualisées jouent un rôle fondamental dans cette démarche. ■

Les enfants des personnes placées de force sont eux aussi marqués à vie

En Suisse, des dizaines de milliers de personnes ont subi des mesures de coercition à des fins d'assistance et des placements extrafamiliaux qui ont eu un impact décisif sur leur vie et celle des générations suivantes. Un groupe de recherche a étudié les répercussions de ces mesures sur la deuxième génération et montre comment les enfants font face au vécu de leurs parents.

Salomé Zimmermann

En Suisse, jusque dans les années 1980, d'innombrables enfants et jeunes ont été placés dans des fermes pour servir de main-d'œuvre bon marché, dans des établissements d'éducation et autres institutions ou dans des familles d'accueil. Ces mesures de coercition à des fins d'assistance et placements extrafamiliaux décidés par les autorités ont causé de grandes souffrances, injustices et stigmatisations à de nombreuses personnes, qui luttent aujourd'hui encore contre les séquelles. Que se passe-t-il lorsque ces personnes deviennent à leur tour parents? Quel est l'impact sur les générations suivantes? Le projet de recherche intitulé «De génération en génération: narration familiale dans le contexte de l'assistance et de la coercition» a été consacré aux répercussions de ces mesures sur la deuxième génération. La professeure Andrea Abraham a dirigé l'étude, en collaboration avec plusieurs de ses collègues du Département Travail Social de la Haute école spécialisée bernoise.

## Vivre et survivre

«Nous nous sommes entretenus avec vingt-sept personnes nées entre 1940 et 1990 dont le père ou la mère, voire les deux, ont été placés de force ou internés par décision administrative», indique Andrea Abraham. Ces personnes d'âges différents ont toutes vécu des expériences très douloureuses durant leur enfance. «Nous voulions savoir quels liens les enfants perçoivent entre le passé de leurs parents et leur propre vie et comment ils y font face», explique-t-elle pour résumer le but de l'étude qualitative qui repose sur des entretiens biographiques et narratifs et qui est intégrée au Programme national de recherche «Assistance et coercition» (PNR 76).

Ces dix dernières années, de nombreuses études ont mis en évidence la manière dont les personnes directement concernées par des mesures de coercition à des fins d'assistance ont vécu ces expériences et y ont survécu, ainsi que les effets des systèmes de punition rigides, de la dévalorisation, des abus, de l'isolement, de la solitude et de la peur. Ces personnes se sont fait entendre et ont raconté leur histoire sous différentes formes: autobiographies, portraits, documentaires, photos, pièces de théâtre ou œuvres d'art. Le vaste travail de mémoire sur les mesures de coercition à des fins d'assistance a commencé en 2013, lorsque le Conseil fédéral a présenté ses excuses officielles. «Mais jusqu'à présent, la voix de la deuxième génération n'a pas été entendue. Nous voulions combler cette lacune», affirme Andrea Abraham. Elle explique que la notion de «deuxième génération» et les recherches menées à ce sujet s'inspirent des expériences et des travaux de mémoire des victimes de l'Holocauste. Leur descendance a davantage recouru à la thérapie et, peu à peu, il est devenu évident qu'elle était elle aussi fortement marquée par les horreurs que leurs parents ont subies.

## Identification aux expériences des parents

Andrea Abraham et ses collègues ont écouté des récits de vie bouleversants lors de longs entretiens biographiques. Quelle est la principale conclusion de l'étude sur les enfants des personnes concernées par des mesures de coercition à des fins d'assistance? Les filles et les fils prêts à en parler ont vécu, comme leurs parents, une enfance difficile, voire dévastatrice. Néanmoins, ils ont aussi relevé la force que leurs parents avaient développée en réaction.

«Lors de nos entretiens, il est apparu clairement que les enfants ont vécu des souffrances qu'ils attribuent aux expériences de leurs parents», explique Andrea Abraham. Les enfants ont ainsi parlé de relations conflictuelles et violentes avec leurs parents, de transgressions des limites, de manque d'amour et de grands tabous. Sur les vingt-sept personnes interrogées, six ont même été elles-mêmes placées dans →

une famille d'accueil ou un foyer. Pour de nombreuses personnes de la deuxième génération, le grand silence autour du sujet est très pesant. Même si le passé de leurs parents était omniprésent, elles ne parvenaient pas à le cerner. Les enfants ont remarqué que leurs parents souffraient de leur passé et se sont sentis responsables d'eux. Ils sont nombreux à s'identifier fortement à l'histoire de leurs parents et à ressentir de la culpabilité, de la peur ou de la pitié. Il apparaît ainsi clairement que certains schémas se répètent au sein des familles. En outre, les répercussions des expériences des parents se font ressentir tout au long de la vie des descendant·es. «Les filles et les fils avec lesquels nous avons parlé ont été et sont toujours confrontés à l'impact du vécu de leurs parents sur leur identité et leur vie, tant durant leur enfance qu'à l'âge adulte», indique Andrea Abraham. Elle tient à souligner que l'identité n'est jamais fixée mais se développe en permanence.

Au cours de l'étude, un élément a particulièrement attiré l'attention de l'équipe de recherche: le rapport de proximité ou de distance entre les enfants et les parents, qui tombent souvent dans l'un ou l'autre extrême et se montrent soit trop proches, soit trop distants, qu'il s'agisse de paroles, d'actes ou d'humeurs. «La première génération de personnes concernées a vécu différentes formes de ruptures, qui ont eu un impact sur leur propre image», explique Andrea Abraham. Elles ont souvent intériorisé des phrases négatives telles que «tu n'es rien, tu es un incapable, on ne peut rien faire de toi», qui ont été transmises à la génération suivante, la marquant elle aussi. La définition de soi découlant d'expériences difficiles se répercute ainsi, dans l'interaction entre les parents et les enfants, sur l'identité et le sentiment d'appartenance des deux générations.

## L'orientation vers les métiers du social

Selon Andrea Abraham, la manière dont les personnes de la deuxième génération font face à leur vécu varie. Elles adoptent différentes stratégies de défense contre leurs propres expériences négatives et les répercussions de l'enfance difficile de leurs parents. Certaines ont quitté leur famille avant d'atteindre la majorité, renonçant à suivre la formation de

Annonce

Oui à un monde sans pauvreté

CARITAS Schweiz Suisse Svizzera Svizra

**«Le rapport de proximité ou de distance entre les enfants et les parents est particulièrement frappant, tombant souvent dans l'un ou l'autre extrême, se montrant tantôt trop proches, tantôt trop distants, que ce soit en paroles, en actes ou en humeurs.»**

**Andrea Abraham, professeure en travail social, BFH**

leur choix pour déménager le plus tôt possible, malgré le risque de rencontrer de nouvelles difficultés. Une partie des personnes interrogées ont choisi de fonder leur propre famille pour prendre un nouveau départ, motivées par le souhait d'avoir une famille intacte. D'autres, au contraire, ont renoncé à fonder une famille et à avoir des enfants, surtout si elles étaient dans une relation difficile.

De nombreuses personnes de la deuxième génération ont opté pour un métier du domaine social et mettent en lien cet engagement avec le traumatisme de leurs parents. «Elles considèrent leur travail comme une manière de faire face au passé et d'éviter autant que possible de futures souffrances», indique la professeure. Un autre point essentiel a été de se confronter au passé de leurs parents en discutant directement avec eux ou en effectuant leurs propres recherches. «Dans certaines familles, le travail de mémoire public a permis d'ouvrir la discussion et de rompre le silence», déclare Andrea Abraham. La chercheuse souligne que, malgré tous les aspects négatifs et les difficultés mentionnées par les personnes interrogées, celles-ci ont aussi évoqué les stratégies et caractéristiques positives de leurs parents, comme le sens de la justice, l'éthique professionnelle forte, l'engagement politique ou l'amour des animaux, résultats de l'effort que la première génération a fourni pour surmonter ce qu'elle a vécu.

## Préserver la troisième génération

Une question qui préoccupe aussi bien la deuxième génération que l'équipe de recherche est de savoir comment faire face aux répercussions négatives de ces mesures de coercition et éviter que la troisième génération ne soit touchée. «En tant que société, nous sommes toutes et tous concernés et interpellés. Cela va au-delà du destin individuel, car les conséquences existentielles sont graves et ont une large portée. Elles peuvent prendre la forme de maladies psychiques, de troubles physiques, de chômage de longue durée et de dépendance à l'aide sociale et à l'AI», souligne Andrea Abraham. Depuis quelques temps, il existe des bistrots d'échange, soit des lieux de rencontre pour discuter et se confronter à sa propre histoire avec d'autres personnes. «J'estime que de tels groupes, qui permettent aux personnes partageant le même destin de se rencontrer et de former une communauté, sont tout aussi importants que les thérapies individuelles et autres formes de soutien», affirme la chercheuse.

Il est indéniable que la troisième génération disposera d'un avantage si les générations précédentes contribuent au travail de mémoire en fonction de leurs propres capacités et moyennant un soutien approprié. Il sera ainsi possible d'éviter ou d'atténuer les répercussions intergénérationnelles à long terme des mesures de coercition à des fins d'assistance. ■

Lieu de rencontre pour les personnes concernées par les placements forcés:
→ erzaehlbistro.ch/fr/

Informations supplémentaires sur le projet de cherche «De génération en génération: narration familiale dans le contexte de l'assistance et de la coercition»:

# Les brèves

**Personnes âgées –** Le canton de Vaud entend favoriser le bien vieillir, la bonne intégration des seniors dans la société, la cohésion sociale et la bienveillance entre les générations. Pour ce faire, trente-huit projets issus de processus participatifs ont démarré en début d'année, en même temps que la politique seniors du canton, intitulée Vieillir 2030. **Soins infirmiers forts I –** En marge de la mise en œuvre de l'initiative sur des soins infirmiers forts, le canton du Valais a signé une convention collective de travail (CCT) commune pour le personnel des soins de longue durée (EMS et CMS), qui entrera en vigueur le 1er mai prochain. **Soins infirmiers forts II –** Pour concrétiser cette même initiative, les autorités neuchâteloises s'attaquent à la pénurie de personnel, par le biais de la formation de 1100 nouvelles personnes dans le domaine des soins infirmiers et 800 ASSC à l'horizon 2032.

## Innovation Booster

Recherche: idées innovantes pour améliorer le bien-être des enfants, des jeunes et des familles. Sous le slogan «Innover ensemble les services à la personne – Fais de ton idée une réalité», Youvita invite ses membres et d'autres personnes intéressées à participer à l'appel d'offres 2024/2025 de l'Innovation Booster. L'appel s'adresse aux organisations, entreprises ou associations qui s'occupent de la santé et de la qualité de vie des enfants, des jeunes et des familles. Des aides financières allant jusqu'à 15 000 francs et un coaching sont possibles. La manifestation de lancement aura lieu le 2 mai 2024 à Olten.

S'inscrire à l'Innovation Booster:

## Prix scientifique Leenaards

La Fondation Leenaards a décerné son Prix scientifique 2024 aux travaux d'une équipe de recherche conjointe du CHUV et de l'EPFL sur l'utilisation d'un robot inducteur d'hallucinations capable de détecter les maladies neurodégénératives, en l'occurrence la maladie à corps de Lewy. Méconnue du grand public, cette maladie occupe pourtant la deuxième place en termes de prévalence parmi les démences neurodégénératives, juste après la maladie d'Alzheimer. Le projet de recherche vise la mise en place d'un protocole combinant les connaissances de la médecine, des neurosciences et de la robotique. L'idée est de proposer un examen assisté par robotique qui induit des hallucinations en milieu contrôlé. L'un des enjeux clés du projet est la détection précoce de cette maladie, afin d'améliorer le pronostic et d'éviter que la démence ne soit confondue avec un trouble psychiatrique.

# TOPO! Un podcast inclusif

Depuis mi-janvier, le podcast TOPO! informe le grand public des enjeux de l'inclusion. Lancé par le pôle Développement et médias inclusifs de la Fondation Clair-Bois, à Genève, ce nouveau contenu «audio» est produit par les jeunes en formation initiale et les collaborateurs en emploi adapté. Il constitue un nouvel espace d'apprentissage et complète les activités déjà existantes du pôle – graphisme, rédaction et audiovisuel. Ce podcast est un nouveau média inclusif qui a pour objectifs de valoriser les démarches d'inclusion au sein de la société, avec des spécialistes et des témoignages de bénéficiaires ou de familles, et de donner une place à chaque talent dans le processus de production. En 2024, le fil rouge se déroulera tous les deux mois autour de thèmes sur l'inclusion, en lien avec les dix ans de la ratification de de la CDPH par la Suisse.

PODCAST TOPO!

# 15 ans de FPra

Le nombre d'apprenties et apprentis en formation pratique (FPra) ne cesse d'augmenter. Actuellement, 2049 jeunes sont en formation, contre 327 il y a 15 ans. Aujourd'hui, plus de 10 000 professionnel·les disposent d'une attestation FPra. Les professions les plus souvent choisies sont la FPra en intendance, en cuisine, en logistique, en nettoyage de bâtiment, en horticulture et en commerce de détail, suivies des professions artisanales. Soixante-six métiers de formation sont ainsi proposés, qui ouvrent les portes du marché du travail général ou complémentaire ou qui donnent accès à un apprentissage AFP. Cela est possible grâce à 480 entreprises formatrices et écoles professionnelles FPra, pour la plupart membres d'Insos, et grâce à un seul organisme responsable pour toutes les branches. La FPra, conçue à l'origine comme une solution intermédiaire limitée dans le temps, est aujourd'hui incontournable. La journée d'étude Insos de cette année aura lieu le 2 mai à l'occasion des 15 ans des premiers diplômes de la FPra. Elle sera consacrée aux défis et perspectives de la FPra.

Inscription à la journée FPra:

# Violence chez les seniors

Selon le rapport du Conseil fédéral «Prévenir la violence sur les personnes âgées», 300 000 à 500 000 personnes âgées de plus de 60 ans sont concernées chaque année en Suisse par une forme de violence ou de négligence. Pourtant, seule une minorité d'entre elles ose s'adresser à une organisation d'entraide. Comme le montre une étude menée par l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HES-SO), les seniors concernés par la violence qui ne sollicitent pas d'aide le font surtout parce qu'ils éprouvent de la honte, craignent les conséquences ou ne connaissent pas leurs droits ni les offres d'aide existantes. En décembre 2023, la HES-SO a également lancé une campagne nationale sur la violence dans les couples âgés. Son étude a en effet montré que la violence chez les couples âgés présente les mêmes caractéristiques que chez les couples plus jeunes: la violence psychologique, la violence physique et sexuelle sont largement répandues. L'Aide aux victimes en Suisse réalisera une campagne sur le sujet dans les médias sociaux.

# Vers une amélioration de la qualité

La polymédication est l'un des six indicateurs de qualité médicaux. Avec environ 42 %, cet indicateur présente la valeur la plus élevée pour l'ensemble des EMS et des cantons. Photo: Adobe Stock

Les indicateurs de qualité doivent donner une première indication de la qualité des prestations fournies dans les domaines mesurés et permettre de comparer les EMS. C'est en ces termes que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) décrit le sens et le but du rapport publié fin février. Nous interprétons les données avec Franziska Zúñiga, professeure à l'Institut pour les sciences infirmières de l'Université de Bâle.

**Elisabeth Seifert**

Le document «Indicateurs de qualité médicaux dans le domaine des établissements médico-sociaux 2021», que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a publié fin février, ne compte pas moins de 1374 pages. L'OFSP rend compte pour la première fois au niveau national et publiquement des données des EMS sur six indicateurs de qualité nationaux répartis dans quatre domaines de mesure: malnutrition, mesures limitant la liberté de mouvement, polymédication et douleur. Pour chaque canton, les données des EMS sont affichées sur une page dans une présentation numérique et graphique. Le document contient les données de 1302 institutions. Au moins 200 EMS sont absents de la statistique, soit parce qu'ils sont trop petits, soit parce qu'ils n'ont pas pu fournir toutes les données requises.

À côté de la valeur par indicateur pour chaque EMS, on peut voir la valeur cantonale, qui représente la moyenne arithmétique des valeurs de l'indicateur de chaque EMS du canton correspondant. Un premier coup d'œil sur tous ces chiffres nous apprend tout d'abord que pour l'ensemble des établissements et des cantons, l'indicateur de la polymédication présente la valeur la plus élevée (autour des 42 %). Viennent ensuite les deux indicateurs de la douleur (auto-évaluation et évaluation par des tiers), à un niveau nettement inférieur. La part de résident·es pour qui une malnutrition a été constatée se situe à un pourcentage moyen à un chiffre. Les valeurs les plus faibles sont enregistrées pour les mesures limitant la liberté de mouvement: un pourcentage à un chiffre faible à moyen correspond à la part de résident·es qui ont des barrières de lit, et le pourcentage le plus faible (souvent inférieur à 1 %) représente la part de résident·es avec une fixation du tronc ou un siège ne permettant pas de se lever de façon autonome.

## Comparaisons au sein d'un même canton

«Quand on regarde les données globalement, il apparaît que peu d'établissements sont nettement au-dessus de la moyenne de leur canton, tous indicateurs confondus», observe Franziska Zúñiga. La professeure à l'Institut pour les sciences infirmières de l'Université de Bâle a accompagné dès le début le projet d'introduction d'indicateurs de qualité médicaux nationaux sur le plan scientifique. Selon elle, les institutions ont plutôt des valeurs plus élevées pour certains indicateurs, et plus faibles pour d'autres. Il y a aussi des établissements qui ont partout des valeurs moyennes.

«Les indicateurs de qualité médicaux dans le domaine des EMS donnent un aperçu du niveau de qualité des prestations de soins selon la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), fournies par un EMS, dans les domaines mesurés, et permettent de comparer les EMS à ce niveau.» L'OFSP décrit ainsi les objectifs de la publication dans l'introduction du rapport. On peut également lire que cela permet aux EMS, sur la base des valeurs moyennes cantonales affichées, «de se positionner par rapport aux valeurs du canton responsable».

Franziska Zúñiga estime utile que l'OFSP dresse un rapport des valeurs d'un établissement en comparaison des données moyennes cantonales et dispose ainsi notamment d'une comparaison intracantonale. L'experte insiste sur le fait que dans un canton, le cadre réglementaire est similaire. Les cantons exercent une fonction de surveillance vis-à-vis des EMS et associent les autorisations d'exploitation à certaines obligations liées à la qualité. De plus, il y a des différences culturelles entre les régions, mais aussi entre les cantons plutôt ruraux et les cantons plutôt urbains. →

## Ajustement en fonction du risque

En plus de la présentation choisie par l'OFSP et des objectifs poursuivis, la spécialiste en sciences infirmières jugerait utile d'avoir une comparaison entre les cantons ainsi qu'un aperçu global national. Selon Franziska Zúñiga, un résumé au niveau national permettrait une comparaison avec d'autres pays, et un aperçu cantonal une comparaison intercantonale.

Quel que soit le niveau de comparaison, la scientifique estime qu'il est essentiel que celle-ci ne soit associée ni à des évaluations positives, ni à des évaluations négatives. Elle se réfère au fait que l'on pourrait être tenté d'établir des classements à partir des données chiffrées. «Le but de la comparaison n'est pas d'établir un ranking, mais d'améliorer la qualité», insiste-t-elle.

Pour permettre une comparaison équitable avec l'objectif d'amélioration de la qualité, les indicateurs de qualité médicaux ont été ajustés en fonction des risques. Le but est d'éliminer les facteurs d'influence qui n'ont pas de lien avec la qualité des prestations fournies. Sur la base des analyses de l'Institut pour les sciences infirmières de l'Université de Bâle, le niveau de soins ou les capacités cognitives des résident·es ont été pris en considération dans le calcul des six indicateurs. Pour certains indicateurs, l'âge, le sexe et les signes d'instabilité émotionnelle ont également été pris en considération.

«Grâce à cet ajustement en fonction du risque, un EMS ne peut pas justifier ses données par le fait qu'il a un très grand nombre de résident·es nécessitant des soins intensifs ou présentant des troubles cognitifs», explique Franziska Zúñiga. Toutefois, ces variables d'ajustement ne permettent jamais d'éliminer l'ensemble des facteurs. Par exemple, le fait qu'un EMS ait particulièrement beaucoup de résident·es qui dépendent de soins palliatifs pourrait influer sur les indicateurs. «De tels facteurs d'influence spécifiques ne sont pas ajustés en fonction du risque», précise-t-elle.

Cela signifie toutefois qu'il faut faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats. Des indicateurs élevés ne signifient pas forcément qu'il y a un problème, d'où l'importance de ne pas faire de classements.

## Les classements n'ont pas de sens

Selon la scientifique, il faut renoncer aux classements au sein d'un canton ou au niveau national «car les pourcentages

Annonce

affichés n'indiquent pas à partir de quand il y a une différence significative» et parce que cela demanderait des analyses statistiques plus poussées. Or, seule une «différence significative» indique la présence potentielle d'un problème, sans oublier que les données traitées dans le rapport datent de 2021. Il se peut que les valeurs des EMS soient aujourd'hui différentes. «Mais pourquoi tirer des conclusions sur la qualité actuelle qui reposent sur des données remontant à deux ans?», fait remarquer Franziska Zúñiga.

Il convient en outre de tenir compte du fait que dans le rapport qui vient d'être publié, les EMS peuvent consulter leurs données pour la première fois en comparaison publique. Selon la scientifique, l'évolution des données doit être suivie sur plusieurs années pour qu'il soit possible d'apprécier les données des différents EMS et de tirer des conclusions quant à leur qualité. «Si un établissement est supérieur ou inférieur à la moyenne pendant plusieurs années, cela permet de formuler des affirmations plus concrètes.»

Les chiffres publiés montrent tout d'abord simplement, comme Franziska Zúñiga le souligne, que les valeurs d'une institution peuvent être supérieures ou inférieures à celles d'une autre institution ou à la moyenne du canton concerné. «Mais l'interprétation détaillée de ces valeurs passe par des échanges et par leur analyse approfondie.» Il faut aussi tenir compte du fait que les indicateurs reflètent des aspects spécifiques de la qualité des prestations, mais pas la qualité globale d'une institution.

**«Si une institution se situe bien au-dessus de la moyenne cantonale pour un indicateur, il est sûrement judicieux qu'elle interroge ses propres données et cherche des explications.»**

**Franziska Zúñiga, professeure à l'Institut pour les sciences infirmières de l'Université de Bâle**

La spécialiste en sciences infirmières explique que le rapport ne constitue que la «première étape du voyage». «Il faut maintenant que les EMS, mais aussi les cantons et les associations cantonales, regardent calmement les données et se demandent où ils se situent dans la comparaison et dans quels domaines ils veulent travailler sur leur qualité.» Car même si les chiffres ne permettent pas de tirer des conclusions claires, cela vaut la peine de les analyser. «Si une institution se situe nettement au-dessus de la moyenne cantonale pour un indicateur, il est sûrement judicieux qu'elle interroge ses propres données et cherche des explications.»

**VERS LE RAPPORT DE L'OFSP**

## Identifier des exemples de bonnes pratiques

Dans le cadre de leur mandat de surveillance, les cantons pourraient par exemple se joindre aux institutions et discuter des données avec elles, en faisant appel à des spécialistes de la qualité, «mais sans procéder en aucun cas à des accusations». Le but de ces échanges doit être d'expliquer les données. «Il se peut que des exemples de bonnes pratiques soient identifiés et servent d'enseignements aux autres.» Ces échanges pourraient en outre mettre en lumière les thèmes à aborder au niveau cantonal. Franziska Zúñiga mentionne par exemple le thème de la polymédication. Comme les EMS collaborent parfois avec beaucoup de médecins de famille, qui sont responsables de la prescription de médicaments, ils ne peuvent influencer cet indicateur que de façon limitée.

Les institutions doivent maintenant observer les valeurs de chaque indicateur en comparaison cantonale et rechercher des explications ainsi que des possibilités d'amélioration. On pourrait par exemple poser la question suivante: «Pouvons-nous dire, pour chaque situation de douleur, ce qui a conduit à cette évaluation élevée et quelles sont les autres options thérapeutiques?» Pour un processus d'amélioration continu, il est déterminant que les institutions aient rapidement accès à leurs données actuelles, comme le permettent de nombreux instruments d'évaluation, et qu'elles puissent toujours mieux les analyser et les interpréter.

La scientifique conseille d'adopter une démarche proactive dans la communication relative aux indicateurs avec les résident·es et les proches. «Les établissements peuvent par exemple organiser une séance d'information pour expliquer le but de la publication, commenter leurs données spécifiques et préciser où ils entrevoient des possibilités d'amélioration. «L'idée de base des indicateurs est d'améliorer la qualité à partir des données.» Une phrase que la spécialiste en sciences infirmières répète à plusieurs reprises lors de l'entretien. C'est ici qu'intervient le programme national de mise en application NIP-Q-Upgrade, que la Commission fédérale pour la qualité a confié à la fédération Artiset, avec l'association de branche Curaviva, et à Senesuisse. Le principal objectif de ce programme est de soutenir les EMS dans la mise en œuvre de l'amélioration de la qualité. ■

# «Écrire ensemble une nouvelle page est une chance»

Elle a bien tenté d'emprunter d'autres voies, mais tout l'a toujours ramenée à son domaine de prédilection qui la passionne: la vieillesse. La nouvelle directrice de Curaviva, Christina Zweifel*, se réjouit de développer les orientations stratégiques de la branche pour les années à venir, dans le cadre d'un large processus participatif.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

**Christina Zweifel, selon l'OMS, les personnes âgées de plus de 65 ans sont désormais plus nombreuses que les moins de 15 ans en Europe. Dans un tel contexte, quelles sont les perspectives pour les institutions?**
Précisons d'abord que ce basculement des âges est intervenu il y a quelques années déjà en Suisse. En 2020, les personnes de plus de 65 ans représentaient 18,9 % de la population et les moins de 15 ans 15,1 %. Pour autant, il ne faut pas négliger le fait que les statistiques des plus de 65 ans touchent deux générations, les troisième et quatrième âges. Le troisième âge se compose de personnes globalement encore très actives et en bonne santé, tandis que le quatrième âge réunit de nombreuses personnes fragilisées qui ont besoin de soutien. Et ce sont pour ces dernières que s'engagent les EMS.

**Le vieillissement démographique se traduit par des défis économiques, sociaux et sanitaires importants. L'OMS préconise des mesures de prévention et de promotion de la santé. Les institutions ont-elles un rôle à jouer sur ce plan?**
Certains EMS commencent à jouer un tel rôle, en proposant des services de conseil vers l'extérieur ou en étant partie prenante dans des programmes de quartiers ou de communes. Mais la mission première des EMS est d'être un lieu de vie et de soins pour des résidentes et résidents fragilisés, lesquels ont généralement plus de 80 ans. Et c'est justement ce groupe de la population qui va le plus augmenter ces prochaines années. Selon l'OFS, le nombre des plus de 80 ans va doubler d'ici 2050. Pour nos institutions, un des défis est là.

**L'EMS regroupe nombre de compétences dans les domaines de l'accompagnement et des soins. Il pourrait devenir un pôle de prestations pour l'environnement social de proximité.**
C'est un développement possible, en effet, qui peut être pertinent dans certains environnements. Tout dépend du réseau dans lequel l'EMS évolue. Dans certaines régions, cela n'a pas de sens, car d'autres prestataires sont déjà bien présents. Au vu de l'augmentation des polymorbidités et des troubles cognitifs des personnes accueillies, la mission

traditionnelle de l'EMS perdurera. Le modèle EMS est bien sûr appelé à se transformer, s'adapter et évoluer, mais il ne disparaîtra pas.

**Outre le vieillissement démographique, la pénurie de main-d'œuvre parlerait aussi en faveur d'une ouverture de l'EMS vers son environnement social.**
Certainement, mais par le biais de structures intermédiaires et pour autant que les conditions cadres soient réunies pour que le personnel de l'EMS puisse aussi travailler dans ces structures de proximité. Car c'est bien là l'intérêt: on sait que le stationnaire est plus efficient et efficace que l'ambulatoire, justement parce que le personnel n'a pas de longs trajets à parcourir entre chaque personne prise en charge. Je pense également que l'EMS va évoluer dans les façons de travailler, pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées, avant tout dans sa dimension sociale, et pour moderniser et rendre les métiers en EMS encore plus attractifs.

**Qu'est-ce qui va changer dans les façons de travailler?**
Actuellement, le changement viendra notamment des technologies d'assistance et de la robotique pour soutenir le travail. Le personnel, et surtout le personnel soignant, effectue de nombreuses tâches sans valeur humaine ajoutée, au détriment des interactions sociales avec les résidentes et résidents. Quelques EMS expérimentent actuellement des robots de manutention, capables d'aller chercher en toute autonomie des draps, des médicaments et d'autres objets. Dans un monde rêvé, on peut aussi imaginer un portable intelligent qui identifie les actes et les documente automatiquement! Ce faisant, les professionnels pourront consacrer davantage de temps à la personne. Se pose aussi la question du financement du travail relationnel. Diverses études relèvent l'importance des relations sociales sur la qualité de vie et suggèrent dès lors de renforcer la professionnalisation de cet accompagnement social.

> «Le financement du domaine de la santé constitue certainement le plus grand défi et nous aurons là un rôle majeur à jouer, que ce soit au niveau de l'association ou de la fédération Artiset.»
>
> Christina Zweifel

**Comment Curaviva entend-elle aider les EMS à se préparer au changement démographique?**
L'association de branche s'est toujours engagée afin de défendre les intérêts des institutions pour personnes âgées et faire entendre leur voix. Pour ce faire, elle est active sur divers thèmes et dossiers. La digitalisation en est un. Les conditions cadres, la qualité des soins, les soins centrés sur la personne ou encore les soins intégrés en lien avec le modèle de soins et d'habitat 2030 en sont d'autres. Mais les principaux enjeux se situent certainement dans le financement du domaine de la santé et nous aurons là un rôle majeur à jouer, que ce soit au niveau de l'association de branche ou de la fédération Artiset.

**Vous faites allusion au financement uniforme des prestations ambulatoires et stationnaires EFAS?**
Oui, c'est clairement le principal dossier politique sur lequel nous travaillons. C'est une réforme essentielle de la politique de la santé. Le financement uniforme des prestations de soins ambulatoires et stationnaires, avec une nouvelle répartition des coûts entre cantons et assureurs maladie, favorisera les transitions entre l'ambulatoire et le stationnaire et permettra ainsi aux personnes d'envisager des allers-retours entre les différentes structures en fonction de leurs besoins. La réforme souligne l'importance des soins et nous donne une autre position dans les négociations. Cela parle clairement en faveur des soins intégrés.

**Quels sont les axes stratégiques définis pour la branche par Curaviva pour les années à venir?**
Les axes stratégiques seront définis dans le cadre d'un processus participatif. Nous souhaitons consulter les membres à propos de leurs besoins et, sur cette base, décider des orientations et formuler une stratégie. En février, nous avons rencontré les membres collectifs, c'est-à-dire les associations cantonales des institutions pour personnes âgées. En été, nous approcherons les membres individuels pour les interroger sur leurs attentes en termes de prestations. L'objectif est que nous puissions nous déterminer sur une stratégie avec un catalogue de prestations en septembre. Nous visons une stratégie suffisamment ouverte pour pouvoir anticiper et intégrer les développements futurs.

**Le coup d'envoi de ce processus participatif a été donné le 28 février dernier à Berne. Qu'en est-il ressorti?**
Lors de ce premier atelier stratégique, nous avons posé deux questions à nos membres: quels sont pour vous les thèmes importants pour les huit →

années à venir? Et comment Curaviva peut-elle vous soutenir? Une première analyse nous permet de dégager quelques thèmes prioritaires tels que la garantie des soins de santé, le financement des soins et de l'accompagnement des institutions, les questions liées aux ressources humaines, la digitalisation et les intelligences artificielles, les coopérations et le travail en réseau. Quant au soutien attendu, il porte sur la représentation des intérêts de la branche au niveau politique, sur les actions de communication destinées à améliorer l'image des EMS et sur une activité de veille pour identifier et anticiper les tendances futures. On peut également souligner que le travail de fond de Curaviva sur les dossiers thématiques est particulièrement apprécié par les membres.

Christina Zweifel au siège de Berne: «Nous devrions pouvoir nous déterminer sur une stratégie en septembre. Je suis reconnaissante de pouvoir lancer ce processus.» Photo: esf

**L'association Curaviva est peu connue en Suisse romande. Comment mieux tenir compte de cette région et de ses besoins?**
Il semble en effet que nous ayons du pain sur la planche pour gagner en visibilité! J'ai déjà pris contact avec les différentes associations cantonales romandes et je suis déjà intervenue dans certaines d'entre elles. J'attends aussi la fin du processus stratégique participatif pour avoir une meilleure compréhension de la situation et réévaluer les formats de collaboration si nécessaire. Un des points sensibles sera la gouvernance, notamment la bonne représentativité des régions dans les organes de Curaviva. Pour l'instant, notre collaboration se limite à coordonner et échanger. Cette année nous donnera l'occasion de réfléchir à la façon d'intégrer les régions et à leur poids dans les décisions.

**Peut-on parler de barrière culturelle entre les régions linguistiques?**
Il faut faire attention à ne pas généraliser. En termes de pratiques professionnelles et d'organisation du travail, nous pourrions davantage apprendre les uns des autres. Une bonne idée développée en Suisse romande peut très bien être mise en œuvre en Suisse alémanique et inversement. Par ailleurs, il ne faut en aucun cas se laisser enfermer par les barrières linguistiques. La langue a toujours été un sujet, dans toutes les instances auxquelles j'ai eu l'occasion de participer. Aujourd'hui, chez Curaviva, les séances du conseil de branche sont bilingues. Alterner une séance sur deux la langue parlée change la perspective et garantit une meilleure participation de tout le monde.

**«À quoi sert Curaviva?», entend-on parfois du côté des institutions. Que répondez-vous?**
Oui, les institutions connaissent notre nom, mais ne savent pas trop ce que nous faisons. C'est le revers du travail politique. Nous travaillons très en amont sur les dossiers, bien avant que

les effets se fassent ressentir dans les EMS. Prenez l'exemple de EFAS: la motion a été déposée il y a une quinzaine d'années. Curaviva a pris position sur le sujet pour la première fois il y a sept ou huit ans. Nous poursuivons activement notre travail pour mettre en œuvre EFAS, mais il faudra attendre encore quelques années pour que la réforme entre en vigueur et se répercute sur le travail du terrain. Et tout dépendra du référendum. Il n'est pas toujours aisé de communiquer sur l'importance de cet agenda politique. Les temporalités entre les niveaux institutionnel, cantonal et national sont différentes. C'est un travail qui reste invisible, et s'il l'est, c'est qu'il est bien fait!

**Vous avez passé les fameux 100 jours dans votre nouvelle fonction. Qu'avez-vous découvert?**

**Qu'est-ce qui vous a surpris?**

Tout est nouveau! J'ai rencontré une organisation en devenir avec la fédération Artiset. C'est une organisation agile avec une équipe très motivée qui a envie d'avancer. Les organes stratégiques s'impliquent également beaucoup en faveur de la branche. Je suis allée à la rencontre de membres collectifs dans les cantons, j'ai visité des EMS en Appenzell, j'ai effectué un stage dans des EMS vaudois pour me familiariser avec le terrain. J'ai découvert une belle dynamique. J'ai entendu des critiques aussi, sur ce qui ne marche pas: invisibilité, manque d'écoute, mauvaise communication … Peut mieux faire! C'est malgré tout un biotope dans lequel je me sens bien et je me réjouis de démarrer avec ce processus stratégique!

**Quels sont vos atouts pour l'association Curaviva?**

Je parle français, j'ai une double culture romande et alémanique et une prédilection marquée pour le domaine de la vieillesse! Je ne peux pas l'expliquer, mais c'est le seul domaine professionnel sur lequel je lis des articles dans mon temps libre et cela me passionne. En revanche, mon point faible est de n'avoir jamais travaillé en EMS. Comme défendre les institutions si je ne les connais pas de l'intérieur? D'où mes stages et les visites. Mais je sais aussi que je ne suis pas seule: je peux m'appuyer sur une équipe de spécialistes qui disposent du savoir-faire scientifique et méthodologique, et sur les expertes et experts de la pratique que nous associons dans tous nos projets.

**2024 est-elle une année charnière?**

Si tout se passe comme prévu, oui, certainement. En septembre, nous devrions disposer d'orientations stratégiques pour dessiner l'avenir. Je suis reconnaissante de pouvoir initier cette démarche: ne pas prendre le train en marche mais définir la composition du train, c'est confortable. Pouvoir écrire une nouvelle page qui correspond à l'évolution et aux changements à venir, c'est une chance … et du travail! Mais c'est passionnant de pouvoir envisager tous les possibles. ■

*Depuis le 1er novembre 2023, Christina Zweifel est directrice de Curaviva et membre de la direction de la fédération Artiset. Auparavant, elle a dirigé durant sept ans le service spécialisé Famille et vieillesse du canton d'Argovie, où elle préparait les dossiers politiques et conseillait les communes et les institutions sur les questions de politique de la vieillesse. Le thème de la vieillesse a déjà marqué son parcours académique à l'Université de Fribourg, entre autres, où elle a obtenu son doctorat en géographie humaine avec une thèse portant sur la politique de la vieillesse dans les communes suisses. Âgée de 38 ans, Christina Zweifel est parfaitement bilingue français-allemand, avec de bonnes connaissances en italien. À côté de ses activités professionnelles, elle enseigne dans deux instituts de formation sur la politique communale de la vieillesse ainsi que l'environnement social et formes d'habitat pour les personnes âgées.

Annonce

# Loi sur la protection des données:

# 10 conseils d'expert

Pour la gestion des données sensibles, des obligations accrues en matière de protection s'appliquent depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur la protection des données (LPD). Les institutions sociales et médico-sociales n'échappent pas à la règle: un expert en protection des données livre des conseils pratiques sur les mesures grâce auxquelles les responsables peuvent satisfaire aux nouvelles directives.

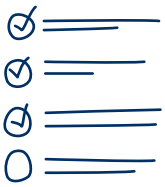
Nicola Travaglini*

### Développer un concept de protection des données

Même si la loi ne l'exige pas, élaborez un concept de protection des données qui servira de directive relative à la gestion des données personnelles. Définissez les mesures techniques et organisationnelles à respecter. Tenez compte de votre déclaration de confidentialité, qui est, par exemple, nécessaire à l'exploitation d'un site internet.

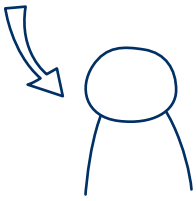
### Réglementer les dispositions contractuelles

Pour mettre en œuvre les dispositions relatives à la protection des données, intégrez les points nécessaires dans vos dispositions contractuelles existantes (notamment dans les dispositions contractuelles générales ou dans le règlement du personnel). De cette manière, vous offrez également la possibilité à votre clientèle et à votre personnel de s'informer au sujet des nouvelles dispositions.



### Tenir un registre des traitements

Tenez un registre pragmatique qui documente les activités de traitement de données personnelles et mettez-le à jour régulièrement. Il vous permet d'avoir un aperçu des données saisies et collectées dans votre établissement afin d'évaluer, le cas échéant, la nécessité d'agir. Un registre des traitements est légalement obligatoire pour les entreprises employant plus de 250 personnes ou en cas de traitement de données sensibles.



### Définir les responsabilités

Désignez une ou un responsable de la protection des données, qui a pour mission de mettre en œuvre et de veiller au respect du concept de protection des données. Déterminez la responsabilité à tous les échelons de l'établissement, de l'organe responsable aux différents membres du personnel, et définissez qui a accès à quelles données collectées. Aménagez les autorisations d'accès en conséquence.

### Réaliser des formations

Organisez régulièrement des formations sur la protection des données pour l'ensemble du personnel afin de garantir une bonne compréhension des principes en matière de protection des données et de s'assurer que chaque personne connaît l'importance de la protection des données et la gestion correcte des données personnelles.

### Tenir compte des dispositions cantonales

En plus de la LPD révisée, prenez également en considération les adaptations et ajouts apportés au niveau cantonal. Au besoin, renseignez-vous auprès de la préposée ou du préposé cantonal. Réalisez s'il le faut une analyse d'impact relative à la protection des données personnelles ou une évaluation du risque afin de prendre des décisions pour vos mesures.

### S'acquitter de son devoir d'informer

Assurez-vous de demander le consentement (même contractuel) des personnes concernées, notamment pour les données sensibles, et acquittez-vous de votre devoir d'informer en informant au moyen de formations ou de dispositions contractuelles.

### Garantir les droits de regard

Permettez aux personnes concernées d'exercer effectivement leurs droits de regard et d'accès. Orienter les éventuelles demandes de renseignements au sein de votre organisation de façon à pouvoir y répondre.

### Effacer des données

Assurez-vous que les données qui ne sont plus nécessaires sont effacées ou détruites en bonne et due forme. Dans ce contexte, il ne faut pas négliger l'obligation d'archivage prescrite légalement.

### Tenir compte des personnes externes chargées de traiter des données

Prenez les mesures correspondantes au moyen de déclarations de confidentialité (même auprès de l'organe responsable), de conditions générales des personnes externes chargées de traiter des données ou de conventions de traitement des commandes. ■

*Nicola Travaglini est associé de la société de conseil inOri GmbH, dont le siège est à Interlaken. Pour soutenir la mise en œuvre de la LPD, l'entreprise réalise sur mandat d'Artiset des ateliers et des webinaires destinés aux responsables d'institutions.

Vous trouverez les aides à la mise en œuvre ici:

# Pas à pas vers l’inclusion

Tous les deux ans, le festival de danse Steps tourne sur les scènes de Suisse. Son objectif: mettre des représentations de haut niveau à la portée du grand public tout en accordant une attention particulière à l'inclusion. Parce que la danse doit être un plaisir universel.

Ruth Hafen

Steps? C'est quoi? «Steps est le festival de danse du Pour-cent culturel Migros. Il a lieu tous les deux ans au printemps. En 2024, des compagnies de danse du monde entier se produiront dans toute la Suisse du 24 avril au 19 mai. Elles présenteront plusieurs styles de danse. Steps aimerait que tout le monde puisse assister aux représentations.» C'est la description du festival de danse Steps en langage facile à lire et à comprendre, pour que les personnes ayant des troubles cognitifs puissent comprendre ce dont il est question. Sur le programme du festival, figurent des pictogrammes informant sur l'accessibilité aux théâtres ou l'existence d'une boucle d'induction, et indiquant s'il y a une introduction ou une discussion à l'issue du spectacle. Le label «Hora recommande» de Theater Hora retient l'attention: Hora est la seule compagnie professionnelle de Suisse dont les membres de la troupe ont une déficience cognitive certifiée par l'AI.

Le texte en langage simplifié a vu le jour en collaboration avec Hora. Comme le festival est réparti en différents lieux dans toute la Suisse, qu'il n'en est pas partout l'organisateur mais doit collaborer avec une quarantaine de théâtres, il ne lui est pas facile d'assurer partout un accès de qualité égale. «Nous avons chargé nos spécialistes de réaliser deux guides pour les théâtres, l'un pour la mobilité, l'autre pour le handicap auditif, qui expliquent l'essentiel et donnent d'autres conseils sur le sujet», affirme Valeria Felder, chargée de la direction du festival. Le Pour-cent culturel Migros profite de chaque occasion pour promouvoir l'inclusion et transmettre, avec ses expertes et experts, des savoir-faire.

## Un programme inclusif en soi

Le deuxième levier pour promouvoir l'inclusion est le programme lui-même. Une production figurant au programme du festival de cette année interpelle: «An Accident / a Life». Le danseur et chorégraphe australien Marc Brew y joue le rôle principal. Depuis son grave accident, il se déplace en fauteuil roulant. En compagnie de Sidi Larbi Cherkaoui, il se remémore, en mouvement, texte et vidéo, une époque où tout était bouleversé. Pourquoi cette pièce a-t-elle été intégrée dans le programme du festival? «Elle nous a convaincus sur le plan artistique», explique Valeria Felder. Depuis 2006, le festival accorde une grande place à l'inclusion. «Nous voulons avoir au moins une production inclusive au programme. Et c'est pour nous un bonheur particulier de pouvoir montrer l'œuvre de Marc Brew en 2024.»

Avant son accident, Marc Brew était danseur professionnel. Il évoque pour la première fois le moment où tout a basculé. «Ce qui nous plaît, c'est que c'est une histoire à la fois très personnelle et universelle. Il y est question de résilience et de ce qui se passe quand la vie s'écroule tout à coup. Cela peut arriver à chacune et chacun de nous.»

Outre l'accès pour le public et l'inclusion d'artistes en situation de handicap, Steps favorise aussi l'inclusion dans la collaboration au sein de l'organisation. Des personnes en situation de handicap collaborent ainsi dans l'équipe de projet. En tant que membre de l'équipe du festival, elles sont responsables de l'inclusion. Elles initient des mesures, en discutent avec l'équipe et les mettent en œuvre.

L'inclusion devant, sur et derrière la scène est une grande ambition. Comment y parvenir? Mira Song, responsable →

La pièce «An Accident / A Life» de Marc Brew et Sidi Larbi Cherkaoui. Le danseur australien Marc Brew, qui se déplace en fauteuil roulant depuis un grave accident, est au cœur de la pièce. Photos: Filip van Roe

**STEPS: UN FESTIVAL DE DANSE POUR TOUT LE MONDE**

Depuis 1988, Steps se déroule dans toute la Suisse, pas uniquement dans les grands centres urbains, mais aussi en dehors. Le festival réunit la ville et la campagne et jette des ponts entre les régions linguistiques. La diversité du public doit se refléter dans le programme, dans le choix des artistes et des thèmes.
Steps s'engage pour que les personnes en situation de handicap puissent accéder de façon autonome à la vie culturelle. La volonté est de faire tomber les barrières et d'avoir une représentativité sur, devant et derrière la scène.
Depuis 2006, le festival propose des activités inclusives de danse avec le soutien de théâtres partenaires. Des ateliers de danse sont également organisés par et avec des artistes présentant ou non un handicap. Depuis 2018, le festival porte le label «Culture inclusive».

Culture auprès de la Direction Société et culture du Pour-cent culturel Migros, aimerait inscrire le thème dans un cadre sociétal plus large. «Nous voulons avoir une approche plus large de l'inclusion. En Suisse, près d'une personne sur cinq présente un handicap. L'inclusion est donc socialement importante.»

**Mira Song, dans le cadre de Steps, les mesures relatives à l'inclusion concernent surtout les personnes en fauteuil roulant ou avec un handicap auditif. Mais que fait d'autre le Pour-cent culturel pour promouvoir l'inclusion?**
Si nous voulons avoir une approche plus large de l'inclusion, nous devons essayer de rompre avec certains schémas de pensée. Une action positive en faveur des personnes en fauteuil roulant a aussi des avantages pour les parents avec une poussette ou les gens qui ne peuvent se déplacer sans déambulateur. Les personnes dont l'ouïe n'est plus aussi fine peuvent aussi profiter des moyens supplémentaires que nous proposons aux personnes malentendantes lors de nos manifestations. Nous ne devrions pas essayer de tout compartimenter, ni apposer un label spécial pour tout. Cela ne fait pas avancer l'inclusion. L'objectif à long terme est qu'il soit tout à fait normal d'avoir au programme des pièces mettant en scène des personnes en situation de handicap. Nous devons élargir notre regard.

Marc Brew et Sidi Larbi Cherkaoui explorent en mouvement, texte et vidéo, une époque où tout était bouleversé.

**Comment cela se traduit-il?**
Pour nos manifestations et nos activités, nous voulons systématiquement intégrer à notre réflexion les aspects liés à l'inclusion. Nous souhaitons aussi partager notre savoir-faire au sein du Groupe Migros et repousser ainsi les limites. Nous aimerions changer fondamentalement la société, qui doit devenir plus inclusive. Nous aimerions que nos efforts aient un effet boule de neige.

**Le Pour-cent culturel regroupe sous un même toit des engagements très divers. Comment l'inclusion y est-elle concrètement vécue?**
Nous aimerions intégrer en interne certaines normes à tous les projets. Nous sommes en train de développer une sorte de Wikipedia de l'inclusion, qui rassemble l'ensemble du savoir-faire sur le sujet. Dans ce sens, nous nous considérons comme un centre de compétences national. M4Music a par exemple d'autres approches de mise en œuvre de l'inclusion que Steps. Dans la musique, l'accessibilité revêt une autre signification que dans la danse. Dans le Musée Migros d'art contemporain, les défis sont là encore d'un autre ordre, parce que le bâtiment lui-même joue un rôle majeur. Comment fonctionnent la communication et la médiation? Dans combien de langues sont proposées les visites guidées? Et si elles sont proposées dans la langue des signes, dans laquelle?

**Pour travailler sur le thème de l'inclusion, collaborez-vous aussi avec des partenaires ou gérez-vous tout en interne?**
Nous échangeons avec différents groupes d'intérêt. Nous ne voulons pas nous mettre en concurrence mais cherchons à dégager des synergies. Notre collaboration avec le Theater Hora, ou encore le guide «Pour une sortie culturelle accessible» réalisé en collaboration avec Pro Infirmis et Sensability, sont de bons exemples. Sans oublier le projet de réseaux IntegrART du Pour-cent culturel Migros, dans lequel nous encourageons depuis 2007 les arts scéniques inclusifs. Mais nous collaborons depuis toujours aussi avec des autoreprésentantes et autoreprésentants ainsi qu'avec les spécialistes de Sensability, qui nous conseillent sur les mesures possibles. Enfin, parler avec les personnes, plutôt que parler d'elles, est au cœur même de l'inclusion. Ne pas se contenter de les écouter mais apprendre d'elles et agir à leurs côtés. ■

## «Ce qui nous plaît, c'est que c'est une histoire à la fois très personnelle et universelle.»

**Valeria Felder, directrice du festival**

L'édition 2024 se déroulera du 24 avril au 19 mai. Infos et billetterie
→ steps.ch

# Une aide au développement stratégique

Plusieurs partenaires du domaine des personnes âgées ont développé un outil en ligne pour aider les prestataires de services, les autorités et les réseaux locaux à favoriser l'autodétermination et l'autonomie de vie des personnes âgées dans leur propre environnement social. L'outil «Enable Living in Autonomy», abrégé ELiA, est à la disposition des personnes intéressées depuis l'automne dernier.

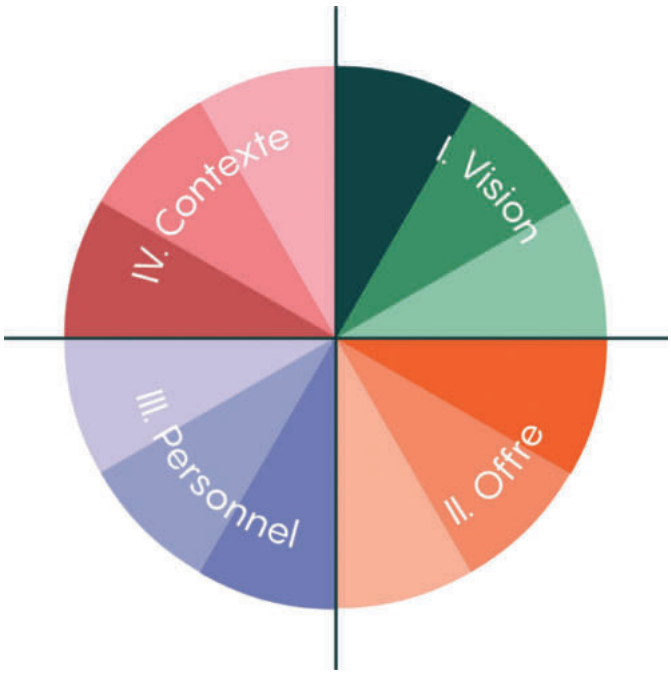
Patricia Jungo*

Pour offrir la possibilité aux organisations travaillant déjà avec l'outil en ligne ELiA de discuter des résultats, un échange d'expériences a eu lieu en début d'année à Fribourg. Valérie Baud Mermoud, membre de la direction générale de la Fondation Saphir, résume ses expériences en ces termes: «ELiA nous a permis d'identifier quels étaient nos points à améliorer et ceux sur lesquels nous étions 'conformes'. Dans le cadre de l'événement, il était intéressant d'entendre ce que font les autres institutions et comment elles évoluent. Cela nous permet de nommer les difficultés potentielles à un stade précoce et de réagir de manière proactive.»

## De la pratique pour la pratique

L'idée à la base du développement d'ELiA était aussi d'apprendre de l'expérience des autres et de mettre à la disposition des membres de Curaviva un instrument de mise en œuvre concrète de la vision Habitat pour le grand âge (anciennement modèle d'habitat et de soins 2030). Un outil en ligne d'auto-évaluation a vu le jour dans le cadre d'une étroite collaboration entre quatre organisations actives dans le domaine des personnes âgées et les organisations responsables du projet, à savoir Curaviva, l'Institut et Haute École de la Santé La Source et le senior-lab. Grâce à cette collaboration, le projet a pu être financé par Promotion Santé Suisse.

Les quatre organisations de terrain impliquées dans le projet pilote sont implantées dans des régions linguistiques différentes et sont diversement avancées dans la mise en œuvre des principes de la vision Habitat pour le grand âge. Trois organisations ont évolué à partir d'EMS traditionnels tandis que la quatrième est un réseau de santé mis sur pied récemment, qui faisait face à des défis tout à fait particuliers. Concrètement, il s'agit du Parco San Rocco (TI), du Lindenhof Oftringen (AG), de la Fondation Saphir (VD) et du réseau Gesundheitsnetz Sense (FR). Ces structures ont ouvert leurs portes à l'équipe de projet pour qu'elle puisse mieux comprendre leur organisation et leur fonctionnement et partager avec elle leurs connaissances et leurs expériences. Ainsi, dans une première phase, l'étude a porté sur le →




**Le cercle avec quatre quadrants et douze dimensions est un outil d'aide à la réorganisation.** Graphique de la page: Équipe de projet Elia

développement, la bonne interaction entre les différents secteurs et leur financement, et, plus généralement, sur les facteurs de succès des quatre organisations et les défis à relever.

Dans un deuxième temps, un modèle de maturité a été conçu sur la base de ces connaissances du terrain, comportant quatre quadrants subdivisés chacun en trois dimensions:

- **Le quadrant Vision** et les dimensions «État d'esprit», «Philosophie» et «Ouverture»
- **Le quadrant Offre** et les dimensions «Prestations», «Structures» et «Gestion»
- **Le quadrant Personnel** et les dimensions «Management», «Identité» et «Interdisciplinarité»
- **Le quadrant Contexte** avec les dimensions «Écosystème», «Politiques publiques» et «Finances»

Il en résulte un schéma comportant douze champs organisés sous forme de cercle. Ralph Bürge, directeur de l'établissement Lindenhof, à Oftringen (AG), nous explique pourquoi cela est important: «L'intérêt de l'outil est d'avoir un modèle qui se présente sous la forme d'un cercle, lequel invite à toujours recommencer, ce qu'on doit faire pour ne pas tomber dans l'immobilisme.»

Le cercle et ses douze dimensions est désormais disponible sur la plateforme elia-assessment.ch et les organisations des domaines stationnaire ou ambulatoire peuvent s'en servir pour soutenir et orienter leur restructuration. ELiA est donc un outil issu de la pratique pour la pratique, sachant que les parties prenantes à son développement ont déjà pu en profiter. «Nous savions que nous devions nous repositionner », raconte Christine Meuwly, responsable du secrétariat du réseau Gesundheitsnetz Sense. L'outil nous a aidés à démarrer correctement la réorganisation, en nous indiquant là où il était nécessaire d'agir. Nous avons par exemple impliqué les communes, les services publics et la population.»

## Utilisation simple via un compte utilisateur

Les utilisateur·trices peuvent accéder à la plateforme après avoir créé leur propre compte. Ils peuvent ainsi consulter la plateforme aussi souvent qu'ils le souhaitent, notamment pour observer l'évolution sur une certaine période ou comparer les différents sites et unités de l'établissement. La plateforme contribue ainsi à dresser un état des lieux et peut être utilisée pour son propre développement. Pour ce faire, les utilisateur·trices répondent dans les quatre quadrants à huit questions sur chacune des douze dimensions.

Le résultat est présenté sous forme de diagramme en étoile qui montre de façon simple et compréhensible où l'organisation se situe dans chaque dimension. L'outil propose par ailleurs des recommandations concrètes et individualisées en fonction du profil de l'organisation. L'analyse peut ainsi aider les établissements de soins de longue durée à s'ouvrir et à mieux prendre en considération les besoins des résident·es, mais aussi ceux des collaborateur·trices.

Pour approfondir la dimension «Finances», la Haute École d'Ingénierie et de Gestion du Canton de Vaud a élaboré un document sur les modèles de financement comportant des considérations de base et un aperçu des actions possibles. Ce document ainsi que l'ensemble des résultats relevant de l'outil ELiA peuvent être partagés et téléchargés sous forme de fichier PDF pour simplifier les entretiens avec le personnel et les parties prenantes. Comme un compte d'utilisateur·trice est créé, les données y sont enregistrées et l'utilisateur·trice peut y accéder à tout moment.

L'utilisation de l'instrument permet de connaître le potentiel d'une organisation et les points d'amélioration sur lesquels travailler pour mettre en œuvre des soins intégrés et orientés vers l'environnement social. Outre de précieuses pistes de réflexion pour un développement bien pensé, ELiA propose surtout un guide destiné à favoriser une utilisation judicieuse des ressources disponibles, à anticiper les éventuels obstacles et réagir de façon proactive. ■

*Patricia Jungo est coordinatrice Innovation et transfert de connaissances chez Artiset. Elle représente l'équipe de projet en qualité d'autrice. Les autres membres de l'équipe de projet sont Anna Jörger (Curaviva), Delphine Roulet Schwab (HES-SO La Source et senior-lab), Floriane Roulet Jeanneret (HES-SO La Source) et Gabrielle Wanzenried (HES-SO HEIG-VD) pour les modèles de financement.

L'outil ELiA est disponible gratuitement. Essayez-le dès à présent:

# La «voie royale» pour les responsables d'institutions

Depuis de nombreuses années, les futur·es responsables d'institutions peuvent suivre une formation axée sur la pratique et passer un examen professionnel fédéral supérieur. Les formations généralistes en gestion, notamment académiques, bénéficient certes d'une grande notoriété. La formation professionnelle supérieure offre néanmoins de nombreux avantages.

Elisabeth Seifert

La gestion d'organisations dans le domaine social et de la santé exige de plus en plus de connaissances en management et de compétences en leadership. Les organes responsables, les candidat·es et les autorités compétentes ont l'embarras du choix: quelle est donc la «bonne» formation? Difficile de répondre à cette question: il existe une multitude de formations initiales et continues dans le domaine de la gestion et de la conduite qui s'adressent aux responsables potentiel·les d'organisations stationnaires ou ambulatoires pour personnes âgées, en situation de handicap ou pour enfants et jeunes.

Elles sont proposées par diverses institutions de formation. Les formations généralistes en gestion sont particulièrement nombreuses. Il s'agit, par exemple, des études postdiplômes des écoles supérieures et des formations continues académiques des hautes écoles spécialisées et des universités. Les personnes intéressées peuvent obtenir trois diplômes différents, du CAS (Certificate of Advanced Studies) au MAS (Master of Advanced Studies) en passant par le DAS (Diploma of Advanced Studies). Outre ces formations continues généralistes, il existe depuis de nombreuses années un examen professionnel fédéral supérieur (EPS) en gestion axé spécifiquement sur les besoins des organisations sociales et médico-sociales. Intitulé «Directeur/Directrice d'institution sociale et médico-sociale» depuis 2013, il sera renommé «Directeur/Directrice d'organisations sociales et médico-sociales» dès janvier 2025.

Entre trente et quarante personnes par an réussissent cet EPS, un →

**«Pour la direction d'organisations sociales ou médico-sociales, les valeurs fondamentales sont différentes de celles d'une entreprise de production, par exemple.»**

**Martin Zentner, chargé de formation en conduite et gestion chez Artiset Formation**

nombre qui reste stable depuis plusieurs années mais qui est assez faible si l'on tient compte du fait qu'en Suisse, rien que dans le domaine stationnaire, il existe plus de 3000 organisations soutenant les personnes âgées, les personnes en situation de handicap ou les enfants et jeunes. En se renseignant un peu au sein de la branche, on constate que les formations continues généralistes, notamment académiques, semblent être aussi connues qu'appréciées. Ce phénomène n'est toutefois pas propre au domaine social et de la santé, souligne Monika Weder, responsable Formation chez Artiset, l'une des nombreuses organisations responsables de l'examen professionnel supérieur. «La formation professionnelle supérieure doit s'affirmer dans de nombreuses branches face aux diplômes académiques.» La Suisse romande est particulièrement concernée, car les formations initiales et continues universitaires y jouissent globalement d'une grande notoriété.

## Un diplôme axé sur la pratique

En ce qui concerne l'examen professionnel supérieur de direction d'institution, un changement semble se dessiner, du moins en Suisse alémanique: «L'année dernière, plus de septante personnes se sont inscrites à l'examen, soit un nombre record de candidates et candidats», indique Gérard Kahn, qui a présidé pendant de nombreuses années la commission d'assurance-qualité (CAQ), responsable de l'organisation des examens. Il précise que la hausse est particulièrement marquée dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse. Jona Herrmann, responsable Sélection des cadres chez Artiset, a constaté que les organes responsables d'institutions à la recherche d'une directrice ou d'un directeur demandent expressément l'obtention de l'examen professionnel supérieur ou aident les candidat·es adéquat·es à acquérir ce diplôme. Concernant les candidat·es, il remarque que les personnes plus jeunes en particulier passent, ou ont passé, l'examen professionnel fédéral supérieur de direction d'institution après avoir effectué l'examen professionnel fédéral de responsable d'équipe et obtenu le certificat de responsable de département.

Selon Monika Weder, les organisations responsables des deux examens fédéraux s'engagent toujours à souligner la valeur de la formation professionnelle supérieure. Un document à cet effet est en cours d'élaboration. Monika Weder et Gérard Kahn mettent en avant la reconnaissance fédérale et la réglementation nationale des deux formations continues de responsable d'équipe et de direction d'institution. «Les diplômes réglementés au niveau fédéral permettent aux employeurs d'évaluer plus facilement les compé-

**SUISSE ROMANDE**
**UNE FORMATION À DÉVELOPPER**

Héviva, l'association professionnelle vaudoise des institutions médico-psycho-sociales, est actuellement la seule à proposer une formation continue de responsable d'équipe. «Nous sommes convaincus de la pertinence de cette voie de formation. Les participant·es à nos cours préparatoires au brevet fédéral en sont très satisfait·es. Pour le niveau du diplôme fédéral, avons malheureusement dû y renoncer faute de participant·es», souligne Line Albasini-Lachat, responsable de la formation chez Héviva. En Suisse romande, la formation professionnelle supérieure est encore trop peu connue. Les futur·es responsables d'institutions suivent généralement une formation continue en gestion d'une haute école spécialisée et obtiennent un CAS ou un DAS. «HévivA milite depuis longtemps pour une reconnaissance de la filière de formation professionnelle et va continuer de le faire», assure Line Albasini-Lachat.

tences professionnelles des candidates et candidats», affirme Monika Weder. Les hautes écoles déterminent toutefois elles-mêmes le contenu de leurs formations continues.

Les diplômes de la formation professionnelle supérieure sont définis en commun par les organisations responsables. Ils sont ainsi taillés sur mesure pour la gestion d'équipes et d'organisations au sein desquelles l'humain est au premier plan, comme l'explique la responsable de la formation chez Artiset. «Pour la direction d'organisations sociales ou médico-sociales, les valeurs fondamentales sont différentes de celles d'une entreprise de production, par exemple», souligne Martin Zentner, chargé de formation en conduite et gestion chez Artiset Formation. Contrairement aux formations généralistes en gestion, les diplômes de responsable d'équipe et de direction d'institution se fondent sur la réalité opérationnelle des institutions, précise-t-il. La formation est ainsi proche de la pratique professionnelle. Pour ces raisons, Gérard Kahn estime que l'examen professionnel supérieur de direction d'institution est la «voie royale» pour les responsables d'organisations sociales.

### Examen attractif pour la reconversion professionnelle

De nombreux établissements de formation, dont Artiset Formation, proposent des formations continues préparant aux diplômes fédéraux. Tous les prestataires organisent leurs formations de manière modulaire. En participant aux différents modules, les candidat·es acquièrent les connaissances requises pour les contrôles de compétences. Contrairement aux autres institutions de formation, Artiset Formation a regroupé les modules et contrôles de compétences pour les trois cours «Responsable d'équipe», «Responsable de département» et «Direction d'institution», qui sont tous sanctionnés par un certificat. Les cours «Responsable d'équipe» et «Direction d'institution» permettent de se préparer aux examens fédéraux.

Martin Zentner indique que les personnes participant au cours de direction d'institution, en particulier, disposent d'expériences professionnelles très diverses. Certaines ont suivi les formations initiales spécialisées correspondantes et souhaitent se qualifier pour une fonction de direction. Par ailleurs, de nombreuses personnes en reconversion professionnelle s'intéressent à ce cours, et non à une formation généraliste en gestion. «Elles veulent ainsi prendre pied dans la branche et se construire un réseau», explique-t-il. Une procédure d'équivalence menée par la CAQ leur permet de raccourcir la durée de leur formation continue. Elles doivent néanmoins justifier d'une certaine connaissance de la branche pour suivre le cours et être admises à l'examen professionnel supérieur.

Afin d'encourager le personnel qualifié, la Confédération, soit le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), qui est chargé d'approuver les bases des diplômes fédéraux, rembourse aux personnes ayant réussi l'examen la majeure partie des frais de formation et d'examen.

### Construire un réseau

«Ces formations ont été déterminantes pour ma carrière professionnelle et le développement d'une stratégie d'entreprise porteuse d'avenir», affirme Romano Erzer. Cet infirmier en psychiatrie diplômé a suivi les formations certifiantes de responsable d'équipe, de responsable de département et de direction d'institution les unes après les autres entre 2015 et 2017. Il a ensuite repris une petite institution pour personnes présentant des troubles psychiques. Aujourd'hui, cette ancienne entreprise familiale est désormais une association (nommée Verein Intakt) avec un site à Soleure et un à Lucerne. Outre les cours axés sur la pratique des institutions, il a particulièrement apprécié les échanges d'expériences avec ses collègues de la branche. «Cela m'a permis de me construire un réseau.»

Pour Cornelia Summermatter, directrice de l'établissement médico-social St. Nikolaus à Saint-Nicolas (VS), les échanges avec les autres participant·es et le réseau qui s'est ainsi développé représentent également le grand atout de la formation continue. Elle a elle aussi suivi les trois formations certifiantes avant de passer l'examen professionnel supérieur de direction d'institution. Cornelia Summermatter a d'abord été responsable de l'administration à l'EMS St. Nikolaus, puis s'est perfectionnée professionnellement et en entreprise. «Le mélange de théorie et de pratique a été très précieux pour moi», déclare-t-elle. Elle a aussi beaucoup apprécié les échanges de points de vue au sein des groupes de travail. «Je suis encore en contact avec des collègues et nous nous entraidons.» ■

**«Le mélange de théorie et de pratique a été très précieux pour moi. J'ai aussi beaucoup apprécié les échanges de points de vue au sein des groupes de travail.»**

**Cornelia Summermatter, directrice d'établissement**

# La violence domestique touche aussi les seniors

Jacqueline de Quattro, conseillère nationale PLR//VD

Photo: màd

En Suisse, plus d'une victime de féminicide sur cinq a dépassé l'âge de la retraite. Entre 2013 et 2022, 39 femmes seniors ont été tuées par un proche. Ces drames sont trop peu connus, car la violence domestique chez nos aînés reste un sujet tabou et les signalements sont rares. Raison de plus pour combattre fermement ce fléau sournois.

Ces chiffres sont à l'image de ce qui se passe dans notre pays. Une femme meurt toutes les deux semaines. Et selon l'Office fédéral de la statistique, près de 20 000 infractions ont été enregistrées dans le domaine de la violence domestique en 2022. Une situation qui ne dit rien de toutes celles et ceux qui, par peur ou par honte, se taisent.

Quelle soit physique, sexuelle ou psychologique, la violence domestique frappe avant tout les femmes mais aussi les hommes et les enfants. Elle touche toutes les couches sociales et toutes les générations. Les choses doivent changer et la législation doit être adaptée.

En 2021, j'ai déposé au Conseil national, avec ma collègue Léonore Porchet, une initiative parlementaire visant à accroître la protection des victimes et à renforcer le suivi des auteurs, afin de limiter la récidive. Je demande à la Confédération de s'inspirer de la loi que j'ai élaborée en 2017 comme conseillère d'État dans le canton de Vaud.

L'initiative, qui est soutenue par des élues de tous les partis, repose sur deux principes: «qui frappe part» et une meilleure prise en charge de la victime et de l'auteur. Un instrument qui s'est avéré efficace, puisque les décisions d'éloignement ont été multipliées par dix dans le canton de Vaud. Or ce dispositif n'est appliqué que dans les cantons romands, à St-Gall, Nidwald et à Obwald

Je propose donc d'inscrire ce principe dans le Code civil afin que tous les cantons prononcent l'expulsion immédiate de l'auteur du logement. Ce qui mettra fin à la double peine des victimes qui ont été violentées et qui doivent quitter leur foyer alors que l'auteur reste à la maison. Ce message a été entendu par les deux commissions des affaires juridiques du Parlement qui ont accepté mon initiative.

**«Chaque être humain a droit à une vie sans violence, dans la rue comme à la maison. Jeune ou vieux, peu importe.»**

Chaque être humain a droit à une vie sans violence, aussi bien dans la rue qu'à la maison. Jeune ou vieux, peu importe. ■

TRANSGOURMET | care

# Des pros du Care
## Main dans la main

Grâce à notre offre Care, vous gagnerez un temps précieux. Quant à notre assortiment complet de plus de 25 000 articles, il répond à tous les désirs. Qu'il s'agisse d'huile d'olive, de produits frais, d'articles de la catégorie du Food, de boissons ou encore de biens de consommation: chez nous, vous trouverez tout à des prix imbattables. Main dans la main, grâce à un conseil compétent.

transgourmet.ch/care

TRANSGOURMET

# ARTISET
## Securit

ARTISET Securit est la solution pour les prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien avec:
**conseils**, **informations**, **formations**.

ARTISET Securit est:

- **simple** – Facile à mettre en œuvre.
- **avantageuse** – Réduit au minimum votre charge de travail pour appliquer la directive CFST.
- **intégrable** – Utilisable comme solution indépendante, soit intégrée dans votre QMS.
- **complète** – Paquet global avec plateforme, formations de base et continues, audits, mises à jour, conseils.
- **professionnelle** – Des spécialistes de la sécurité au travail et de la protection de la santé là pour vous.
- **nationale** - Formations et documents disponibles en français et en allemand.

# La solution de branche pour la sécurité au travail et la protection de la santé

En savoir plus

ARTISET Fédération des prestataires de services pour personnes ayant besoin de soutien

CURAVIVA INSIEME YOUVITA