

ÉCLAIRAGE

Une publication thématique de HévivA



Regards croisés sur
les philosophies
d'accompagnement

Sommaire

| | |
|--|----|
| Aux origines de l'accompagnement médico-social des personnes âgées..... | 4 |
| Le pari de partager le pouvoir..... | 5 |
| Quelle philosophie d'accompagnement ?..... | 7 |
| Trois Chiffres Clés : pour comprendre les tendances actuelles en matière de philosophie d'accompagnement..... | 8 |
| Osons la vie, l'interdisciplinarité et le partenariat..... | 10 |
| Le projet de réalisation de soi..... | 12 |
| Former à un accompagnement centré sur la personne dans l'intervention auprès des personnes âgées..... | 15 |
| Proches aidants : plus qu'un soutien, un maillon indispensable à l'accompagnement des résident en EMS | 16 |
| L'accompagnement dans le domaine de la santé mentale et l'addiction..... | 18 |
| Pour la Fondation de l'Orme, le rétablissement en santé mentale c'est..... | 20 |
| La thérapie cognitive comportementale..... | 22 |
| « Ce n'est pas l'organisation qui crée la prestation, c'est la prestation qui crée l'organisation »..... | 24 |
| « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » La question qui révolutionne les pratiques..... | 26 |
| L'accompagnement éducatif en pédiatrie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois..... | 28 |
| Orientation de l'accompagnement dans le champ du handicap | 30 |
| Accompagner avec intégrité..... | 32 |
| Philosophie d'accompagnement et philosophie palliative, partenaires pour accompagner la vie | 34 |
| Pour nous, la philosophie d'accompagnement est essentiellement..... | 36 |

**François Matt**

Membre du comité de HévivA
Directeur, EMS Le Home-Les-Pins SA

Quelle excellente initiative que d'aborder la question de l'accompagnement ! En effet, la présence des résidents au sein de nos institutions médico-psycho-sociales ne découle pas uniquement d'un besoin de fourniture de repas, de lits, de soins et d'animations, mais plutôt de la recherche d'un véritable accompagnement sur mesure.

La charte éthique d'HévivA mentionne expressément la nécessité d'un lieu d'accompagnement intégré dans la société. Les divers articles présentés dans cette revue «Éclairage» illustrent notre unité malgré la diversité des approches. Ce qui nous rassemble et guide

le fonctionnement de nos institutions, c'est le principe fondamental de la participation indispensable des bénéficiaires à leur projet de vie. Dans l'édition d'Éclairage de 2019, la question de l'avenir des EMS était soulevée, mettant en lumière la place de l'innovation technologique disruptive dans l'accompagnement des personnes âgées. Dans cette nouvelle édition, le terme «disruptif» s'applique à l'accompagnement lui-même. En effet, les nouvelles approches telles que le rétablissement, la méthode Montessori, les thérapies cognitivo-comportementales et la relation éducative, discutées dans les articles à venir, engendrent une véritable rupture au sein de notre secteur d'activité. Il n'est plus simplement question de s'occuper du résident, mais plutôt de lui offrir un «make a wish», en lui demandant ce qui est réellement important pour lui, voire en sollicitant son assistance. Nous exprimons notre gratitude pour les partages riches en pratiques et approches qui nous sont proposés. Nous saluons également les institutions qui innovent ; personnellement, le travail effectué avec les pairs aidants suscite mon admiration. En conclusion, dans les projets de vie, l'accompagnement centré sur les besoins des bénéficiaires occupe une place essentielle dans le travail des EMS et des EPSM.»

Bonne lecture !

Aux origines de l'accompagnement médico-social des personnes âgées

Dominique Dirlwanger

Historien et chercheur associé,
Université de Lausanne

Jusqu'au milieu du XXe siècle, la plupart des personnes âgées vivent avec leurs enfants. La question de la prise en charge de ceux qu'on appelle aujourd'hui « seniors » commence à faire problème après la Deuxième Guerre mondiale. Par l'effet combiné de l'accès à la médecine, des normes d'hygiène et le développement des assurances sociales, l'espérance de vie fait un spectaculaire bond en avant.

Comment porter assistance à des personnes âgées livrées à elles-mêmes, et toujours plus nombreuses ? La question de l'adaptation à un nouveau milieu pose quantité de difficultés psychologiques. Les rapports sur la vieillesse des années 1960 sollicitent la construction de petites structures médico-sociale (80 places au maximum), proches des lieux où se trouvent les populations âgées, afin de laisser la plus grande liberté de mouvement possible et d'encourager les contacts avec le monde extérieur.

Au tournant des années 1970, l'introduction des politiques de la vieillesse accompagne une évolution des représentations. Avec l'émergence du concept de troisième âge, les politiques médico-sociales s'efforcent de maintenir l'intégration des personnes âgées dans la société. Simultanément, une décohobitation progressive des générations se développe : en 1962, 15 % des personnes âgées de plus de 65 ans vivent avec leur famille, elles ne sont plus que 5 % en 1999. Les nouveaux logements de l'après-guerre ne permettent en effet pas de garder ses parents à domicile. La pénurie de lieux de soins appropriés aux personnes âgées peut être palliée par des prestations d'aide à domicile qui se

développent à partir des années 1970. Les seniors doivent encore compter sur les solidarités familiales. La notion d'aidant telle qu'on la connaît aujourd'hui apparaît dans des travaux de sociologie de la famille au cours des années 1980. Alors que le vieillissement de la population est amené à se poursuivre, la question du rôle des aidants devrait se poser de façon de plus en plus accrue.

Avec la fin de la vague du baby-boom, la prise en charge des personnes âgées devrait



être l'un des grands défis de notre société ces vingt prochaines années. Alors que d'aucuns craignent cette nouvelle vieillesse « envahissante », le détour par le passé offre un recul bienvenu pour aborder avec sérénité les enjeux à venir de la prise en charge du grand âge. Les progrès de la médecine, de la sociologie, de la psychologie nous interdisent en effet de considérer la vieillesse avec pessimisme. ■

Le pari de partager le pouvoir

Stéphane Rullac, Robert Frund
Professeurs,
Haute école de travail social et
de la santé Lausanne (HES-SO)

Le principal enjeu éthique du Travail social et de faire coïncider le discours et l'action. La participation des personnes usagères est un cas d'école. Le principal écueil est de penser que la participation des bénéficiaires au sein des dispositifs requière des préalables. Cette conditionnalité, aussi bien théorique que pratique, est le premier obstacle à ce type de participation qui est freinée par un savoir professionnel surplombant. La participation des personnes concernées s'organise certes préalablement d'un point de vue institutionnel, mais s'installe dès le début de la rencontre avec la personne considérée comme experte d'usage. La participation est donc un principe et une modalité institutionnelle sans concessions, sans préalables ni délai.

Les différentes expériences scientifiques concernant la participation des personnes usagères, montrent que la réussite d'un tel

projet repose sur l'octroi dès le départ d'un pouvoir décisionnel significatif et inconditionnel. Il s'agit de mettre en œuvre l'idée que la participation des bénéficiaires est un objet co-produit avec eux, qui doivent alors être installés dans un statut immédiat d'égalité d'expertise avec les professionnels.

Ceux-ci ne sont pas juges ou arbitres de la participation, mais des rouages œuvrant à la rendre effective en négociant sa mise en place immédiate au sein des institutions. Leurs responsabilités tiennent à leur expertise institutionnelle et à leur pouvoir de négocier les moyens d'une mise en œuvre inconditionnelle dans le principe et toujours coproduite dans le réel.

Ils sont des interfaces entre les experts d'usages que sont les personnes accompagnées et le système social, au premier rang



duquel se situe leur propre dispositif. Leur responsabilité tient donc à l'organisation de la participation institutionnelle qui est le miroir de la participation sociale.

Affirmons que toute prise de pouvoir par une expertise sur une autre brise le processus de participation, qui repose sur l'hybridation des savoirs dans un fonctionnement transversal et démocratique. Dans un processus participatif quel qu'il soit (entre politiques et usagers, entre scientifiques et usagers, entre professionnels et usagers, entre politiques, professionnels et usagers, entre scientifiques, professionnels et

politiques, etc.), l'attention de celles et ceux qui exercent un pouvoir habituellement doit se focaliser sur la restitution de ce pouvoir à celles et ceux sur qui il s'exerce. Et l'attention de celles et ceux qui n'exercent pas de pouvoir habituellement, doit se focaliser sur l'exercice d'un pouvoir de décision les concernant. Personne ne possède cette habitude. Cela signifie qu'en matière de participation, l'objectif essentiel porte sur les relations, les interactions, le rôle et la place de chacun. Le résultat principal étant que chacun devienne acteur de sa propre vie dans un collectif démocratisé. ■



Quelle philosophie d'accompagnement ?

Didier Kalbfuss

Directeur du Pôle Grand Âge,
Fondation Eben-Hézer

L'adoption d'une philosophie «labellisée» nous formate dans une culture spécifique, nous conduisant parfois à devenir les défenseurs inconditionnels de cette approche, souvent au prix d'une vision plus holistique. Notre environnement nous amène à croiser le chemin d'autres philosophies, mais en tant que manager, nous connaissons l'ampleur du défi à relever pour modifier une culture institutionnelle. Ainsi nous devenons et restons Montessori, Humanitude, Humain Devenant, ou autre, « jusqu'au bout des ongles ». Il est essentiel de se demander quel est le sens d'une philosophie, en dehors du simple fait qu'elle puisse être une exigence normative ou réglementaire. Il est une réalité que les bénéficiaires accueillis dans nos établissements ont besoin d'un accompagnement spécialisé en raison des effets liés au vieillissement et aux pathologies complexes. Se baser uniquement sur un modèle tel que Virginia Henderson et ses 14 besoins ne suffit plus à fournir les outils nécessaires pour entrer en relation avec le résident et l'accompagner dans le prendre en soin de manière adéquate. En outre, les professionnels provenant de divers horizons apportent des pratiques différentes, parfois en contradiction.

Il est donc impératif de disposer d'une palette d'outils validés au sein de l'institution, adaptés aux différentes problématiques rencontrées par nos aînés. Elle doit être utilisée judicieusement, et les philosophies nous guident dans cette démarche.

L'adoption d'une philosophie reconnue offre une certaine sécurité. Ces approches ont fait

leurs preuves, elles sont souvent documentées, fournissent un cadre et sont explicites.

Pour garantir un accompagnement institutionnel cohérent, ces outils doivent être accessibles à tous les professionnels, et ne doivent pas être l'apanage des seuls soins infirmiers. L'approche devient l'affaire de l'ensemble du personnel de l'institution, ce qui nécessite une mise en œuvre conséquente. Le manager doit faire le bon choix pour éviter de mettre ses équipes en difficulté. Changer de philosophie en cours de route peut être risqué, ce qui rend l'ouverture à d'autres approches encore plus compliquée une fois le choix fait.

En revenant au choix de l'approche, il est important de noter que la plupart de ces philosophies partagent des objectifs communs, avec des outils spécifiques ou identiques, mais avec des terminologies différentes. À cet égard, ne serait-il pas judicieux pour l'institution de développer une philosophie identitaire qui reflète les valeurs institutionnelles, en intégrant un mélange d'outils issus de diverses philosophies comme pour exemples la «validation», le «rêve», le «toc toc», etc..., qui seraient regroupés dans une même boîte à outils.

Ainsi pour le résident, d'être accompagné selon son autodétermination, ses envies, ses besoins et ses compétences où qu'il en soit dans son parcours de vie, ne serait-il pas un but en soit avec des professionnels largement outillés pour ce faire. A moins que cette vision ne soit que celle d'un directeur. ■

Trois Chiffres Clés

Pour comprendre les tendances actuelles en matière de philosophie d'accompagnement

Les membres de l'association HévivA ont été consultés au sujet de leur choix institutionnels. 30 institutions, dont les missions varient entre EMS, EPSM, maintien à domicile, ont répondu. En voici les principaux résultats...

93% utilisent une philosophie d'accompagnement **5** Philosophies sont plébiscitées seules ou combinées



1 nécessité : s'adapter

« Nous mettons au centre les besoins du résident en respectant ses souhaits, son rythme de vie, en l'accompagnant dans son projet de vie, et nous nous efforçons à favoriser une ouverture sur l'extérieur. »

« Nous avons une grille d'évaluation propre à notre institution permettant d'adapter le projet d'accompagnement personnel au plus près des besoins de chacun »



Osons la vie, l'interdisciplinarité et le partenariat

Marie Cuenod

Directrice Exploitation,
Structure d'accompagnement médico-social
et Animation

Sibylle THIEBAUD

Directrice des soins et de l'Accompagnement
Fondation Primeroche

La Fondation Primeroche offre un éventail de prestations d'accompagnement aux personnes âgées de la région souffrant d'affections psychogériatriques. La mission est de fournir des prestations évolutives et adaptées aux personnes souffrant de troubles psychiatriques liés à l'âge avancé en fonction de leurs besoins. La Fondation regroupe l'ensemble des prestations allant du repas à domicile, CAT de jour et de nuit, Court-séjour, logements protégés, centre de vacances et EMS. Les prestations s'adaptent aux besoins et envies des clients et de leurs proches. La Fondation vit le travail interdisciplinaire. Tout d'abord, de manière structurelle, l'organigramme a été pensé et conçu en tenant compte de l'approche interdisciplinaire à chaque niveau hiérarchique, y compris la Direction. L'interdisciplinarité se vit au quotidien, chaque collaborateur exerçant sa fonction dans une équipe mixte. Les colloques d'équipes sont par nature interdisciplinaires puisqu'ils regroupent des métiers tels que GEI, ASE, ASSC, accompagnants soins et hôteliers, ainsi que des accompagnants administratifs. Les responsables d'équipes ont tous une formation ES/HES d'éducateur ou infirmier. Chaque responsable de secteur a la responsabilité de développer la qualité de l'accompagnement en mettant l'accent sur les compétences professionnelles de chacun et en valorisant la singularité et la complémentarité de chaque profession. Tout un chacun à la Fondation peut appuyer,

confronter ou vérifier ses pratiques auprès de référents métiers présents sur chaque site. Ces derniers amènent l'expertise mais n'ont pas de rôle hiérarchique. Au fil des années les collaborateurs ont intégré cette manière de fonctionner et ont appris à reconnaître les compétences spécifiques à chaque profession et la base commune de l'accompagnement. La Fondation Primeroche met un point d'honneur à la formation continue des collaborateurs. Les formations de base, sous forme de *blending-learning*, sont interprofessionnelles. La Direction favorise une culture d'entreprise encourageant un accompagnement global et évolutif, en partenariat avec les proches, le réseau et ce en équipe interdisciplinaire. Les équipes des différentes structures, SAMS et EMS, spécialisées en psychiatrie de l'âge avancé, en psychiatrie vieillissante ou en gériatrie ; profitent de ce modèle flexible et évolutif et l'enrichissent par une approche spécifique à la mission, pour un accompagnement de qualité.

Ce fonctionnement soutient dans la pratique l'expression de notre concept d'accompagnement.

L'accompagnement s'organise sur un modèle de résolution de problème en fonction des ressources de la personne, de son environnement et de son histoire de vie. Au travers de l'accompagnement, nous offrons :

- des repères temporels
- une réponse aux envies et besoins des clients



- Plaisir, désir, envie, bien-être
- Dimension sociale, liens, appartenance au groupe
- la possibilité à chacun d'être acteur de la vie sociale
- l'accueil de chacun dans sa singularité

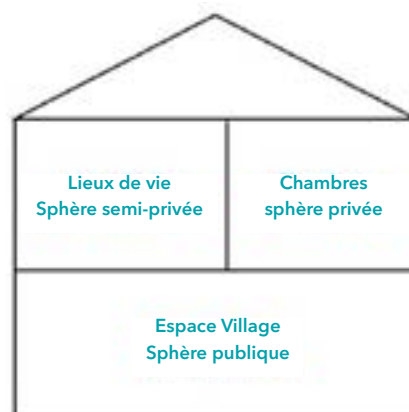
Chaque animation, quelle qu'elle soit, est un prétexte à la relation. La priorité est le « être avec » et le partage.

À la Fondation Primeroche, les trois sphères ; privée, semi privée et publique sont représentées et les animations sont différenciées. Les animations « Village ».

Les animations ou manifestation en moyen et grand groupe, destinées à l'ensemble des résidents. Elles offrent une occasion de se rencontrer autour d'un thème comme par exemple ; fêtes annuelles, concerts de musique, thés dansants. D'autre part des activités récurrentes telles que gymnastique, chant, poterie, projection de film, jeux cognitifs, quiz, lecture du journal sont généralement programmées de façon hebdomadaire, le même jour, à la même heure. Ces animations servent de points de repères spatio-temporels.

Les animations « Lieu de vie »

Elles sont proposées pour les résidents d'un même lieu de vie par les accompagnants et animateurs. Elles sont destinées à des groupes restreints ou en individuel et sont ciblées sur des intérêts communs à quelques personnes ou personnels. Elles s'articulent sous forme de liens avec les proches, de projets individuels qui se vivent en fonction de l'envie, du moment et du besoin. ■



Le projet de réalisation de soi

« Projet de réalisation de soi » au lieu de « Projet de vie », pourquoi ? Et pourquoi pas ? La réalisation de soi, telle que la conçoit Maslow dans sa pyramide des besoins, assume une dimension plus précise et plus pointue de l'accompagnement et se traduit en objectif général. Ce n'est pas qu'une « histoire » de « stabiliser » la personne en lien avec un diagnostic ou des pertes de capacités importantes, mais bien de rechercher à ce que la personne puisse continuer à avoir le goût de vivre et d'exister, à travers la réalisation des activités qui ont du sens pour elle et ses proches.

Cela nous invite à redonner le pouvoir de décision au résident sur certains aspects de sa vie et nous rappelle également que c'est le projet de l'Habitant, et non celui de l'accompagnateur. Finalement, le projet de réalisation de soi permet de rester connecté à la vie, au monde extérieur (au-delà de l'EMS) et aux personnes qui sont importantes dans le cheminement de vie, et ainsi de continuer à exister en tant qu'Être Humain !

« Le projet de réalisation de soi englobe tout ce qui donne du sens à la vie de l'habitant ; il vise à reconnaître et à redonner à l'habitant sa place et sa qualité d' « être » au sein de son entourage familial et social. Ce projet est basé sur le vécu antérieur de la personne et se construit en relation directe avec le conjoint ou la famille ; il prévoit la mise en place d'activités organisées - pour la plupart - à l'extérieur de l'institution. » (Document concept d'animation EMS Le Home - Les Pins SA) Il est donc essentiel qu'on s'intéresse sin-

cièrement à la personne, à son parcours de vie et humblement, à la considérer sur un pied d'égalité. On cherche à la connaître au-delà de son diagnostic, nous dirions même que ce dernier n'est absolument pas indispensable dans cette première étape.

Par la suite, une réflexion interdisciplinaire est cruciale. Elle tient compte de la personne dans toute sa globalité, dans ses différentes dimensions :

physique, psychique, sociale et spirituelle, ceci, en référence à la « Méthode Montessori », en mettant en évidence les capacités préservées et en favorisant l'estime de soi. L'EMS Le Home - Les Pins SA a comme mission d'accueillir des personnes âgées atteintes dans leur santé mentale. La conception d'un projet de réalisation de soi pour une personne atteinte d'une démence, autant pour les accompagnateurs que pour les proches, n'est pas toujours très claire et évidente.

La perte de mémoire assez conséquente, la désorientation tempo-spatiale, les difficultés à avoir une vision à long terme, etc. peuvent facilement être perçues comme obstacles insurmontables.

Cécile Delamarre met en évidence deux aspects très intéressants à ce sujet dans son livre « Démence et projet de vie » :

Premièrement, une personne atteinte de démence peut en effet être susceptible d'oublier des événements, notamment son projet ; par contre, les émotions restent « ... la densité affective de ce qu'ils ont réalisé dans leur projet de vie ne se délite pas. ». Deuxièmement, plus la maladie évolue moins les spectres sociaux et culturels ont d'import-

L'équipe sociale de l'EMS Le Home-Les-Pins



tance, c'est-à-dire la manière dont les personnes doivent se comporter pour intégrer leur milieu de vie. Les actes ou décisions des adultes âgés sont alignés avec ce qu'ils sont et leur projet de vie doit finalement porter sur ce qui est essentiel dans leur manière d'exister, même quand ils n'arrivent plus à « réfléchir » «... ils actent leur projet de vie en suivant bien plus leurs vibrations intérieures que la raison. » C'est exactement là que l'expérience devient extrêmement intéressante et sublime et que nous invitons les équipes d'accompagnement social à se laisser surprendre par ce qui émerge, même s'il est parfois difficile de nom-

mer un projet de vie.

Finalement, comme le dit Cécile Delamarre dans son livre :

« ... ne pas pouvoir nommer mon projet de vie ne m'a jamais empêchée de sentir qu'il y a en moi un mouvement qui me fait aller vers lui ! Pour accompagner une personne dans son projet de vie, je ne crois pas qu'il soit indispensable de connaître sa destination (...) en tant que compagne de route, seule la question du « comment » me concerne : la direction du projet de vie de l'adulte âgé est donnée par les aiguilles de sa boussole, et cette boussole est sienne, elle lui appartient. » Nous nous référons également à la méthode Montessori, qui préconise de travailler sur les capacités préservées et sur l'autodétermination, et au concept du rétablissement.

Dans notre rôle d'accompagnant, nous devons mettre en évidence les capacités préservées, adapter l'environnement, séquencer l'activité de telle manière que l'Habitant puisse faire les choses seul et surtout, en priorité, qu'il puisse avoir le choix de ce qu'il veut faire. Afin d'illustrer ce qui précède, vous trouverez sur notre site internet, <https://www.lehome-lespins.ch/nos-videos/>

Des témoignages vécus par l'équipe d'accompagnement qui reflètent la conception et l'importance de se laisser guider par l'Habitant et de ne pas projeter nos propres visions :

- Accompagnement de Monsieur Yvan dans son appartement, dans lequel il n'est

pas retourné depuis des mois : Le chemin de Monsieur Yvan dans l'acceptation de devoir se séparer de son appartement.

- Accompagnement de Monsieur Robert dans le projet familial : L'intégration de Monsieur Robert, architecte, dans le projet familial de transformation d'un bien immobilier.
- Accompagnement de Margret et de sa fille pour un séjour en Allemagne dans sa famille : L'accompagnement

d'une mère et de sa fille retrouver leur famille dans le nord de l'Allemagne.

En conclusion, si vous arrivez à rassembler les capacités préservées, ce qui a vraiment du sens pour la personne, et que vous vous laissez surprendre par ce qui émerge, alors vous allez découvrir des petites pépites! ■



Former à un accompagnement centré sur la personne dans l'intervention auprès des personnes âgées

Un enjeu pour une formation généraliste HES en travail social

Alexandre Lambelet
Professeur,
Haute école de travail social
et de la santé Lausanne

Les Hautes écoles de travail social (HES) forment, au niveau du Bachelor, du personnel social généraliste. Parmi ces élèves, certains travailleront dans des services sociaux, d'autres en maison de quartiers, quand d'autres enfin choisiront de travailler en foyers avec des jeunes ou des adultes en situation de handicap. Et au-delà de cette liste de débouchés possibles, de lieux du travail social qui n'est pas exhaustive, d'autres élèves feront le choix de travailler avec des publics âgés ou très âgés, par exemple en EMS. La formation est donc généraliste, moins sur des thématiques ou des publics spécifiques, que sur des compétences transversales, nécessaires à une intervention sociale de qualité, et mobilisables quel que soit le public[1]. Des modules d'approfondissement, des modules libres, des travaux de recherche, comme les deux périodes de formation pratique, permettent néanmoins de se confronter plus directement à des publics spécifiques[2]. Des formations pratiques en EMS et module d'approfondissement intitulé « L'accompagnement des personnes âgées : nouveau champ d'intervention du travail social » sont ainsi proposés aux étudiants. Les approches centrées sur la personne, héritières de Carl Rogers[3], transversales aux différents métiers du travail social, occupent, dans le cadre de cette formation et dès la première partie de la formation, une place importante. Elles sont reprises ensuite dans les formations pratiques ou dans le module d'approfondissement consacré au travail avec les personnes âgées.

C'est qu'il s'agisse de la Validation, de la théorie des « besoins compromis », des approches « Montessori adaptée » ou Pikler, toutes ces conceptualisations de l'accompagnement ont en commun cette centration sur la personne, ce qu'elle vit, ses besoins toujours singuliers et ses ressources. Et c'est à cette transversalité que vise, là encore l'enseignement. Ne pas former ou privilégier l'une ou l'autre de ces différentes approches, mais montrer, à travers leur diversité ou leurs conceptions différentes de la personne accompagnée, les ressources qu'elle offrent dans la réalisation d'un accompagnement de qualité.

La notion d'accompagnement étant enfin largement mobilisées par différents corps de métier avec des définitions parfois contradictoires, la dimension proprement politique du travail social avec les personnes âgées est enfin directement articulée avec ces approches centrées sur la personne[4]. C'est qu'une telle perspective ne saurait se limiter au travail de care quotidien. Mettre la personne au centre, c'est peut-être d'abord questionner les institutions (leurs logiques, leurs rythmes, leur clôture, etc.) dans ce qu'elles s'imposent aux personnes qu'elles accueillent. Un accompagnement centré sur la personne ne saurait donc advenir, être enseigné, sans un fort accent sur le travail à effectuer également pour transformer les institutions et leur fonctionnement. ■

[1] Pour une présentation des compétences travaillées : <https://www.hetsl.ch/bachelor-en-travail-social/programme-de-formation/referentiel-de-competences/>

[2] <https://www.hetsl.ch/bachelor-en-travail-social/programme-de-formation/>

[3] Rogers, Carl (1977). L'approche centrée sur la personne. Anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson. Lausanne, Randin.

[4] Lambelet Alexandre (2022). Le défi de l'accompagnement des personnes âgées en institution. Lausanne, HETSL.

Proches aidants : plus qu'un soutien, un maillon indispensable à l'accompagnement des résidents en EMS

Maryline Abt, Maître d'enseignement
Christine Cohen, Professeure HES associée
Claudia Ortoleva Bucher, Professeure HES ordinaire
 Haute École de santé La Source

Des mesures de protection drastiques ont été mises en place dans les EMS pour limiter la propagation du COVID 19 chez les résidents, notamment en interdisant les visites des proches. Maryline Abt, Christine Cohen et Claudia Ortoleva Bucher de l'Institut et Haute École de Santé La Source ont été mandaté par l'OFSP pour explorer le vécu des résidents et des proches en Suisse et recueillir leurs souhaits en cas de nouvelle pandémie. Dans un premier temps, les mesures de protection pour préserver la santé des résidents ont été rassurantes pour les résidents et leurs proches. En effet, les informations alarmistes venant du monde entier renforçaient le sentiment de gravité de la situation. Cependant, plus le temps passait et plus l'éloignement du proche en EMS générait des sentiments négatifs (stress, peur, colère, frustration, tristesse). Les proches ont mal vécu l'interdiction des visites en EMS. Certains ont évoqué l'idée d'être « enfermé à l'extérieur » de l'établissement.

Des recommandations ont pu être développées dans le but de trouver un équilibre entre la protection de la vie et la qualité de vie en EMS en cas de nouvelle pandémie (Ortoleva Bucher et al, 2023). Nous avons demandé aux proches ce qu'ils n'accepteraient plus de vivre en cas de nouvelle pandémie. Les résultats relèvent unanimement que les proches ne sont plus d'accord de sacrifier les visites au nom de la sécurité. Ils se disent prêts à fournir tous les efforts supplémentaires en

matière de mesures de protection (habillage, p. ex.), mais ils ne veulent plus renoncer aux visites. Ils précisent que ce point est même non négociable en cas de fin de vie. De plus, il faut donner la possibilité à toutes les personnes qui le souhaitent de participer à l'accompagnement, même s'il faut pour cela faire un planning des visites afin de permettre à la famille, mais également aux autres proches (amis, curateurs, etc.) d'être présents.

Ces études apportent des connaissances importantes sur le vécu des proches de personnes âgées vivant en EMS durant de la pandémie COVID-19. À cet égard, il semble essentiel de mieux considérer la place et le rôle des proches de résidents en EMS. Durant la pandémie, les proches ont été interdits de visite, car ils n'étaient pas considérés comme « essentiels » au même titre que les membres des équipes de soins et d'accompagnement. Aussi, en période de pandémie, l'exclusion du proche a eu des effets néfastes pour les deux. À la suite de ces études, des rencontres vont être organisées en présence de collaborateurs des EMS, de résidents et de proches dans la perspective de réfléchir ensemble à de nouveaux modèles de soins et d'accompagnement en EMS qui intègrent la place et le rôle du proche comme un maillon incontournable en EMS. ■

Référence :

Ortoleva Bucher, C., Zumstein-Shaha, M., Corna, L., Abt, M., Cohen, C., Levati, S., Schneider, P., Margot Cattin, I., Kühne, N., Hugentobler, V., Lambelet, A., Trageser, J., Fries, S., Von Stokar, T., Renggli, F., Wörle, T., Sala Defilippis, T., Maciariello, D., & Marmier, N. (2023). Impact de la pandémie COVID-19 sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en EMS et de leurs proches : Étude sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (rapport court). Office fédéral de la santé publique (OFSP). Suisse



L'accompagnement dans le domaine de la santé mentale et l'addiction

Perspective du pôle psychiatrie et addiction du canton de Vaud

Anouck Nicolier

Cheffe de projet,

Au nom du Pôle Psychiatrie et Addictions (PPAD)

Le pôle de santé mentale et addictions de la direction de l'hébergement et de l'accompagnement (PPAD) collabore étroitement avec ses partenaires dans le but de répondre aux besoins cantonaux qui sont en constante évolution au regard des changements de profils et de contextes.

Nous sommes trois cheffes de projet au bénéfice d'une riche expérience terrain à avoir récemment rejoint le PPAD. Nos parcours dans le domaine de la santé mentale nous ont permis d'acquérir une vision claire de la prise en soins, d'expérimenter les pratiques et de définir ce vers quoi nous souhaitons que l'accompagnement tende. Notre expérience nous a permis d'acquérir un savoir à la fois pratique et théorique qui nous est aujourd'hui indispensable dans nos postes de cheffes de projet. Au sein du PPAD, nous formons une équipe pluridisciplinaire composée d'assistantes sociales, d'économistes, d'architectes et de cheffes de projet.

Nous avons des compétences complémentaires et travaillons tous dans le même but : favoriser le bien-être et l'autonomie des bénéficiaires. Tout comme les équipes soignantes des institutions avec lesquelles nous collaborons et qui sont composées notamment d'éducateurs, d'assistants sociaux, d'ergothérapeutes, d'assistants socioéducatifs (ASE), d'assistants en soins et santé communautaire

(ASSC), de psychologues, de personnel d'intendance, d'auxiliaires de soins, d'infirmières, de médecins et d'une équipe de direction.

La collaboration pluridisciplinaire valorisée par le PPAD permet de trouver la meilleure manière d'aborder une personne et apporte une vision holistique de la situation. Par la recherche continue du lien, les équipes soignantes apprennent à comprendre les besoins des bénéficiaires. En effet, la confiance ne s'acquiert pas parce qu'on le décide ou que notre position de soignant l'exige. Il s'agit de trouver la bonne clé qui nous permettra d'accéder à l'autre puis à la relation thérapeutique.

En constante évolution, les besoins cantonaux en accompagnement nécessitent une adaptation continue et nourrissent les réflexions des GT que nous animons. La difficulté réside dans la possibilité d'anticiper ceux-ci afin d'y répondre dans des délais raisonnables tout en prenant en compte nos marges de manœuvre et celles de nos partenaires. Sur le terrain également, il s'agit de s'adapter systématiquement à la situation et aux bénéficiaires, ce qui demande une expertise certaine. La formation et l'expérience permettent de développer des codes de lectures et d'entendre ce que les bénéficiaires ne veulent ou ne peuvent parfois pas dire. Ce sont des professions dans lesquelles nous apprenons à rester humble et à nous rappeler régulièrement que le doute et

l'anxiété sont connus par tout le monde. Les soignants sont donc capables d'entendre réellement la souffrance de l'autre et de valoriser son expérience. Il y a quelques années maintenant, le modèle disruptif du rétablissement est venu secouer la toute-puissance psychiatrique et certains de nos préjugés. Le bénéficiaire a repris sa place au sein de son propre parcours thérapeutique, ses compétences et ses ressources sont valorisées et il peut ainsi acquérir une réelle autonomie par son autodétermination.

A travers ces quelques lignes, nous souhaitons remercier les équipes soignantes qui, par leur expertise, leur qualité d'écoute, leur humanité et leur créativité, permettent chaque jour d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires et de lutter contre la stigmatisation en santé mentale. ■



Pour la Fondation de l'Orme, le rétablissement en santé mentale c'est...

“... une manière de vivre en conscience la maladie et les fragilités que celle-ci peut impliquer mais aussi de reconnaître ses forces et ses points faibles, de réussir à identifier ses propres limites. Le rétablissement c'est aussi considérer que l'on est une personne avant tout et que la maladie ne nous définit pas et que ce sont plutôt les choix que l'on fait qui sont importants et qui nous définissent en tant qu'acteurs de notre propre chemin de rétablissement.”

Roxane Mazallon

Paire praticienne en santé mentale

“ Pour moi, le rétablissement commence lorsque la personne retrouve son pouvoir d'agir, au rythme qu'elle veut lui donner. Pour ce faire, elle s'appuie sur la pair aidance, c'est-à-dire sur le partage et le soutien de personnes ayant connu des difficultés qui se proposent dans le but de rendre la vie des personnes en souffrance la plus agréable possible.”

Philippe Proz

Pair aidant en santé mentale

“... une manière de retrouver l'espoir pour soi, sa vie et sa vie future. C'est un voyage de résilience après des moments difficiles, un processus de croissance personnelle qui implique un partage d'expérience avec l'entourage et permet à la personne de se sentir mieux et de vivre une vie plus épanouissante malgré les défis.”

Alice Delisle

Travailleuse sociale

“... est un modèle d'accompagnement proposé à l'ensemble des acteurs œuvrant de près ou de loin dans le domaine de la santé mentale afin de faire émerger et soutenir leur processus de résilience et d'auto-détermination au sein de notre société. Cette démarche a en effet pour ambition de rétablir non seulement la personne vivant avec un problème de santé mentale mais aussi l'ensemble des acteurs du système de santé : il s'agit en effet de reconnaître la nécessité de repenser l'accompagnement de ces personnes aussi bien que celui des intervenants, - de la direction aux secteurs administratif, médico-social et socio hôtelier -, des institutions médico-sociales, des membres du réseau et des instances étatiques qui les chapeautent pour que chacun contribue à sa hauteur de responsabilité pour un vivre ensemble plus inclusif et respectueux de chacun.”

Nadia Baumann

chargée de projet
et formation rétablissement

“... le concept qui oriente l'accompagnement que nous offrons aux personnes que nous accueillons afin qu'elles se sentent reconnues à part entière, respectées, informées, soutenues dans leur processus d'auto-détermination, leurs projets et leurs rêves et que leurs qualités, ressources, craintes et vulnérabilités soient prises en considération tout en tenant compte des risques inhérents à leur santé.”

Claudia Basilio

infirmière clinicienne,
responsable de structure d'hébergement
communautaire

“... une réflexion qui invite à cultiver le pouvoir d’agir des individus, notamment par la reconnaissance des pairs aidants. Ces derniers ont d’abord connu le système de soins psychiatriques en tant que patients avant d’y travailler : une expérience qu’ils mettent à profit dans leur pratique auprès des patients, des professionnels et des proches. Aujourd’hui, l’inclusion des pairs aidants implique de reconnaître que leur savoir dit “expérientiel”, tout en n’étant ni académique, ni scientifique, contribue au travail thérapeutique et permet d’améliorer la qualité des soins.

Une approche véritablement orientée vers le rétablissement ne peut s’envisager sans les pairs aidants. Il nous revient de nous intéresser à la professionnalisation de ces savoirs et soutenir une formation certifiante valorisant à la fois la reconnaissance des acquis, mais également la valeur ajoutée de ces nouveaux professionnels au sein des équipes. Au-delà du modèle de rétablissement, nous devons voir la pair-aidance comme une innovation managériale inclusive. ”

Eliane Bovitutti

Directrice pôle santé mentale,
Fondation de l’Orme

“... une possibilité de redonner sens à la vie et de contribuer, en tant qu’intervenant, à restaurer par étapes l’équilibre de vie du bénéficiaire en soutenant ses décisions et sa capacité d’autodétermination. ”

Joana Monteiro

Directrice des soins et de l’accompagnement psychosocial

“... une démarche qui nécessite avant tout un changement de posture de la part des intervenants de tous niveaux et secteurs (psychosocial et infirmier, mais aussi administratif et socio-hôtelier) de manière à faire « avec » plutôt que faire « pour ». Ces protocoles, ces activités, ces accompagnements sont-ils véritablement orientés vers le rétablissement ? Adaptés aux fragilités, hauts et bas de la personne utilisatrice ? Axés sur ses aspirations, forces et ressources ? La personne est-elle consultée ? Est-elle actrice de son projet ? Notre démarche est-elle fondée sur la collaboration ? Fait-elle sens pour elle ? Son rythme est-il respecté ? Telles sont les questions, notamment, que tout professionnel devrait se poser au fil de ses interventions. Rétablir les intervenants, intégrer les pairs en qualité d’ambassadeurs d’un processus de mieux-vivre possible et atteignable, construire des partenariats entre les intervenants, les directions, le réseau et les dirigeant étatiques de manière à ce que les besoins de la personne utilisatrice soient au centre des actions de chacun, telle est ma vision du processus de rétablissement en santé mentale. ”

Emma Mourinho

Travailleuse sociale, responsable de structure d’hébergement communautaire

“... une posture avant même d’être une approche : les professionnels coconstruisent un partenariat avec la personne accompagnée et cherchent à la soutenir pour qu’elle puisse avancer vers la réalisation de son et ses projets tout en tenant compte des principes de réalité de notre société. ”

Lilith Bernasconi

Assistante sociale, responsable d’une équipe mobile de soutien communautaire

La thérapie cognitive comportementale

Au sein de la Structure intermédiaire de soins psychiatriques

Eva Baptista
Éducatrice
Foyer du Midi (SISP)

Nous travaillons selon le modèle de la thérapie cognitive et comportementale (TCC). Cette approche efficace et concrète aide à réduire les risques de rechute en travaillant sur les pensées, la restructuration cognitive, le comportement et renforce le développement des stratégies d'adaptation positive. La TCC permet également de travailler sur les symptômes persistants, l'alliance thérapeutique, la réhabilitation psychoéducative et les croyances. Cette approche nous permet de placer la personne au centre de l'accompagnement en lui indiquant les possibilités et les limites d'actions l'aidant à prendre conscience de son propre potentiel d'action et d'éviter les effets de l'insti-

tutionnalisation. Ceci contribue, de plus, à favoriser l'estime de soi en augmentant l'autonomie et le développement du pouvoir d'agir. Nous adaptons ce modèle en fonction des caractéristiques uniques de nos clients afin de maximiser les bénéfices thérapeutiques. Chaque client bénéficie d'un projet individualisé co-construit avec son référent social et son référent soin. Les 4 axes de l'accompagnement définis d'un point de vue social La mission de la SISP est axée sur la protection, l'intégration, la réhabilitation et la transition.

La protection

À la prise en charge de la personne, nos premières actions éducatives visent à créer



une alliance thérapeutique. Un plan de crise conjoint (PCC) est établi en collaboration avec l'équipe soin-social afin d'ouvrir la voie vers une nouvelle trajectoire de vie, tout en évitant les dangers.

L'intégration

Un programme sociothérapeutique individualisé est mis en place afin de favoriser l'intégration de la personne et la planification d'activités comportementales. Les premiers contacts nous permettent de créer du lien et de cerner les spécificités, les envies, le projet de vie de la personne ainsi que ses besoins. Durant cette phase d'intégration, le travailleur social procède à des observations et entretiens lui permettant de rassembler le maximum d'information utile à la mise en place du projet éducatif individualisé.

Ici, nous utilisons l'ELADEB[1] ou l'AERES[2] comme outils de référence. De plus, l'intégration se définit également par le réseau social qui entoure l'institution. Ainsi, afin de développer l'intégration sociale et professionnelle des clients, nous les encourageons à bénéficier des structures de réinsertion existante à proximité telles que les ateliers protégés ou ateliers occupationnels et les accompagnons dans les démarches administratives et les visites.

La réhabilitation

C'est en proposant des enseignements et des activités sociothérapeutiques que nous offrons la possibilité à la personne de développer les capacités cognitives et fonctionnelles nécessaires à la réhabilitation afin de pouvoir assumer la réalité de la vie en société. Les modules d'enseignement permettent l'apprentissage théorique et les activités thérapeutiques permettent l'application de ces connaissances à travers la pratique. Modifier les comportements par la psychoéducation pour entraîner les habiletés sociales et rétablir l'estime de soi sont les clés de cette phase décisive.

La transition

La transition vers un logement privé/encadré est un parcours du combattant. Le travail au foyer du Midi consiste donc à préparer la personne tout au long de ce processus vers cette étape, dans le cadre de la réhabilitation. La transition constitue une grande difficulté dans le processus de réhabilitation qui engendre un stress considérable.

Nous ne considérons pas ces quatre axes comme statiques et il est important de toujours rester attentif et flexible. Notre mission au Foyer du Midi, est d'accompagner la personne à atteindre son projet de vie et la soutenir dans le développement de ses objectifs, ceci dans le cadre d'une prise en charge individualisée. ■

[1] Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins

[2] Auto-évaluation des ressources

« Ce n'est pas l'organisation qui crée la prestation, c'est la prestation qui crée l'organisation »

L'approche de la Fondation Saphir

David Favre

Directeur développement et innovation,
Fondation Saphir

Qu'est-ce que les « philosophies d'accompagnement » évoquent pour vous ?

«Je pense à un ensemble de concepts différents qui se rejoignent sur la question de l'accompagnement de la personne dans sa singularité. Une philosophie d'accompagnement oriente les hypothèses que nous faisons sur l'accompagnement que nous souhaitons matérialiser dans nos prestations. Cela révèle les valeurs de l'institution dans ses prestations. Une approche centrée sur la personne qui se décline dans toutes les prestations, sur la pratique du métier, sur les règles de l'art, sur les processus, le management, la gouvernance, l'architecture. »

Où se trouve la Fondation Saphir en ce qui concerne les philosophies d'accompagnement ?

«A la Fondation Saphir, il y a déjà beaucoup de choses qui sont faites en ayant la volonté de positionner le bénéficiaire au centre, puisque notre stratégie est orientée là-dessus depuis 2018. Il y a déjà eu beaucoup de changements mais il y a encore beaucoup de choses à faire et à transformer. Nous faisons partie d'un tout et parfois les rythmes et les tendances ne sont pas les mêmes. Les exercices de transformation institutionnelle ont des cycles lents qui impliquent de gros efforts à différents niveaux.

En plus de cela, certains changements se heurtent aussi à d'autres cycles de changements parfois plus lents comme ceux de l'environnement externe. Nous pouvons prendre par exemple l'évolution des modes

de financements. Ceux-ci répondent à une logique basée sur l'approche de la dépendance. Il y a donc un décalage avec ce que nous voulons mettre en place puisque nous orientons le curseur sur l'autonomie. Ainsi, souvent, nous sommes confrontés à des logiques et à des perspectives qui ont du mal à se retrouver. Il faut tout de même répondre à certaines contraintes auxquelles nous devons nous adapter pour trouver des solutions. »

Quelle philosophie pour l'accompagnement pour vos bénéficiaires ?

« Nous essayons de bannir l'utilisation de « nos » bénéficiaire. Nous parlons des personnes dans le respect des principes de notre philosophie d'accompagnement. Pour la psychiatrie adulte nous avons « le rétablissement » principalement et pour les personnes âgées c'est une approche multiple. Nous avons une identité institutionnelle et nous avons exploré diverses approches telles que Montessori, Humanitude et toutes les approches centrées sur la personne. Nous n'avons pas trouvé une seule approche qui englobe tout ce que nous voudrions appliquer. L'approche centrée sur la personne âgée (person centered approach for older adults) a aussi attiré notre attention car elle a un éventail plus élargi de références. Malgré cela, elle ne suffisait pas non plus. Nous avons alors décidé de créer notre propre approche en compilant les éléments issus d'une large recherche de littérature et d'expériences suisses, étrangères et internes inspirés de différents modèles et approches ainsi que sur la base des travaux participatifs menés depuis 2018. Nous y travaillons encore

afin de définir des pratiques exemplaires. »

Quel est le plus grand défi pour votre institution concernant cette thématique ?

« Peut-être premièrement que notre plus grand défi est de gérer nos propres exigences. Adopter une philosophie centrée sur la personne dans le monde dans lequel nous vivons c'est en soi déjà tout un défi qui amène son lot de questions pour les praticiens, pour le management, afin d'atteindre une cohérence et un alignement qui peut être très difficile à tenir. Car, comme on l'a dit, les rythmes, les logiques et même les intérêts divergent. La réalité nous rattrape, des problématiques telles que la pénurie du personnel, le manque des compétences nous demandent une grande capacité d'adaptation, ainsi que de nos exigences qui, à son tour, requiert un grand investissement d'énergie et de compétences. »

Comment vous faites pour appliquer votre formule dans la pratique de tous les jours ?

« Notre niveau d'exigence et notre conception de la façon de pratiquer doit continuellement s'adapter aux réalités. Nous avançons à petits pas vers ce que nous considérons un idéal. Ce petits bouts réussis, comme, par exemple, donner la liberté aux bénéficiaires de choisir l'heure de se lever, construisent déjà le chemin. Nous ne pouvons pas attendre d'avoir toutes les ressources pour passer à l'action. Le cœur de notre stratégie de 2018 affirme que ce n'est pas l'organisation qui crée la prestation, c'est la prestation qui crée l'organisation. Alors nous avançons en agissant, en reconnaissant les pratiques en termes de réussites et ça c'est une des clés. Après il faut documenter et formaliser ces pratiques afin de créer un type de guide, un référentiel de bonnes pratiques et un répertoire d'expériences et d'apprentissage. Un autre aspect important est que l'application de ces philosophies ont des répercussions sur les équipes : trouver ou donner un autre sens à la pratique des métiers c'est essentiel. Elles donnent aussi une

cohérence managériale : positionner non seulement le bénéficiaire mais aussi le col-laborateur au centre à travers, par exemple, une meilleure écoute de ses besoins. »

Quelques mots pour finir ?

« L'idéal serait qu'on arrive à créer une capacité d'adaptation organisationnelle et de pratique qui permette au plus près d'accompagner individuellement la personne en tenant en compte leurs principales demandes. Dans le cadre de l'élaboration de notre stratégie, nous avons posé la question aux bénéficiaires quant à leurs souhaits. La liberté de choisir se présente comme le premier et le plus important. Après les souhaits au tour de la qualité de la relation, c'est-à-dire, l'axe convivial qui contribue à la qualité de vie, est aussi très demandé. Il y aura un gros travail de vision sociétal sur ce qu'on veut et sur ce qu'on peut se permettre dans un contexte qui demande plus de vitesse, plus d'efficacité, plus de performance. Un contexte dans lequel on revient aussi en arrière en récupérant des valeurs plus anciennes qui questionnent toutes les innovations : la qualité de vie demande une adaptation de ces valeurs aux exigences du présent. Les autres questions que je me pose sont liées à la forme que nos institutions devront prendre : on va créer des petits hôpitaux gériatriques ? est-ce que c'est réaliste ? quelle sera l'identité de l'hôpital, des EMS ? quid des soins à domicile ? des résidences intermédiaires ? ça nécessitera un alignement et une cohérence qui devra être garantie par tous les parties prenantes. Je suis sûr qu'il sera difficile de se figer dans une mission. Il faudra créer de missions flexibles, à travers des organisations qui soient malléables et solides à la fois. Tout un défi ! » ■

« Qu'est-ce qui est important pour vous ? »

La question qui révolutionne les pratiques.

Veronica Coelho, Cheffe de projet
Anthony Staines, Chargé de programme
 «sécurité des patients et qualité des soins»
 Fédération des Hôpitaux Vaudois

L'émergence du concept

Depuis 2019, la Fédération des Hôpitaux Vaudois (FHV) s'engage activement dans la campagne internationale «What matters to you?». Cette question a fait sa première apparition dans un article signé Barry et Edgman-Levitan[1]. Jouant habilement sur les mots en anglais, ce concept propose de substituer la formule couramment employée pour interroger un patient, «What's the matter with you?» (Qu'est-ce qui ne va pas chez vous ? Quel est votre problème ?) par «What matters to you?» (Qu'est-ce qui est important pour vous ?). Son objectif est de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance de s'intéresser au patient au-delà de ses symptômes ou de sa pathologie, et à prendre en considération ses attentes, ses souhaits, et ses valeurs.

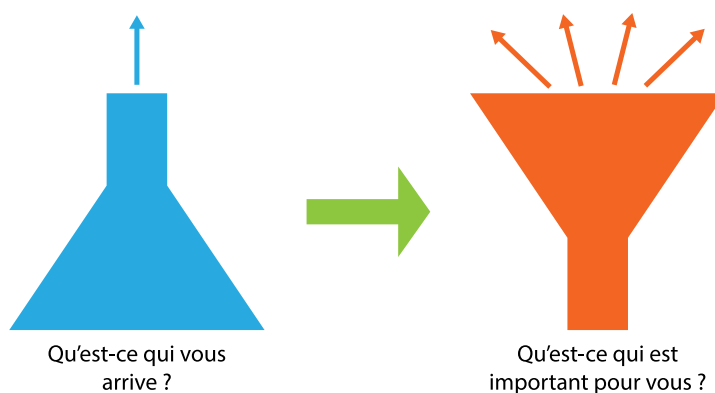
Le concept en trois étapes

Le premier pas consiste à demander ce qui est important, soit en utilisant la phrase d'accroche «Qu'est-ce qui est important pour vous?», soit en se l'appropriant en reformulant des variantes (ex. : quelles sont les choses importantes pour vous en ce moment ?, que voudriez-vous que nous sachions sur vous ?, quels sont vos principaux objectifs pour votre séjour ?). L'écoute active est la seconde étape car elle permet de créer une relation de confiance

et d'empathie. Et une fois que le patient s'est exprimé, il est recommandé de résumer ce qui semble être l'essentiel et de le prendre en considération autant que possible.

De la campagne annuelle à une pratique quotidienne

En 2019, la phase pilote de la FHV consistait à participer à la campagne lors de la journée internationale du 6 juin. Quatre ans plus tard, cette question s'est invitée dans le quotidien de nombreux services. La force de ce



concept réside dans sa capacité à être adapté à divers secteurs. Par exemple, le Réseau de Santé du Balcon du Jura a choisi d'intégrer cette question à sa check-list du bloc opératoire, et parmi les réponses obtenues, on pouvait lire des préoccupations telles que «Ne pas avoir froid» ou «Ne pas se réveiller

seul». À l'hôpital Riviera-Chablais, le service d'obstétrique interroge chaque parturiente sur ce qui est important pour elle. Outre la personnalisation de la prise en charge du patient, les professionnels soulignent que cette interaction donne un sens à leur métier.

Cette question marque un changement de paradigme, illustré par le schéma ci-dessous. Dans le cas de l'entonnoir bleu, la réponse du patient est limitée par la

question elle-même. Avec «Qu'est-ce qui est important pour vous ?», l'entonnoir se retourne, laissant place à une multitude de réponses possibles. Cette approche, qui prend davantage en compte les valeurs du patient, semble, selon les premiers retours d'expérience, favoriser une meilleure adhésion au traitement, améliorer la qualité des soins, et accroître la satisfaction des patients.■

[1] Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.



L'accompagnement éducatif en pédiatrie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Barbara Tarditi

Éducatrice Cheffe de service,
Espaces éducatifs, CHUV

Les nourrissons, les enfants et les adolescents hospitalisés dans le service de pédiatrie du CHUV rencontrent au quotidien une équipe d'éducateurs et éducatrices et profitent d'un espace dédié aux activités diverses comme le jeu, la lecture et la détente.

La mission principale du service éducatif de pédiatrie a pour référence la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, qui met l'accent sur le droit à des activités variées selon l'âge, dans un environnement correspondant à ses besoins et avec la possibilité de jouer. Un deuxième volet concerne les interventions et le soutien du développement de l'enfant dans le cadre d'hospitalisation de longue durée.

L'expérience globale du petit ou du jeune patient joue un rôle important dans son processus de guérison. Le travail éducatif vise à réduire le stress et l'angoisse qui peuvent apparaître quand il est « chahuté » par la maladie et les traitements divers.

Par ailleurs, l'espace éducatif fournit aux parents et aux proches du patient, un lieu pour expérimenter des interactions différentes et ainsi donne la possibilité de replacer les rôles de chacun dans une relation parents - enfants et non de « soignants-à-soignés ». Le professionnel du social, via une relation personnalisée et individualisée, participe à rendre l'expérience la plus positive possible pour le patient.

La relation éducative établie par l'éducateur avec les enfants et les adolescents est un des éléments qui soutient la reprise du processus de socialisation. La création d'un lien relationnel et la confiance qui en découle est au

cœur de l'activité de ces professionnels. Ils s'y emploient spontanément avec les enfants et également avec leurs proches, qui se trouvent parfois en situation de vulnérabilité. Tout au long de l'hospitalisation, l'équipe éducative soutient le patient dans son développement et sa construction personnels notamment en prônant la confiance en soi, la prise de décision et l'autonomie.

L'approche éducatif de l'équipe vise à remettre au centre les enfants et adolescents pour ce qu'ils sont et non par rapport à leur pathologie ; cette approche redonne toute sa place au pouvoir d'expression (et pouvoir d'agir) à tous et à toutes quel que soit le degré d'urgence exprimé. « Bin on me dit que je peux appuyer sur ce bouton (la sonnette) si j'ai un problème. Mais ma question c'est : est-ce que la solitude ça compte comme problème ? » demande un jeune patient adolescent lors d'un échange avec une éducatrice. Tout au long de la prise en charge auprès du jeune et de l'enfant, l'éducateur adopte une posture envers le patient qui favorise l'expression de ses particularités, ses valeurs et ses vécus. La philosophie du patient partenaire - au cœur de la vision des soins du CHUV - est intégrée dans cet accompagnement proposé par les professionnels.

L'approche du patient partenaire rend nécessaire de repenser aux pratiques professionnelles : l'équipe éducative y contribue afin de proposer en interdisciplinarité des prises réellement holistiques pour le patient et avec le patient. ■



Orientation de l'accompagnement dans le champ du handicap

Quelques considérations

La manière de définir, d'appréhender, de nommer, de catégoriser et d'accompagner les personnes considérées comme handicapées a fortement évolué au fil du temps. Le but de ce texte est de proposer un survol des différents modèles existants dans le champ du handicap en traitant de trois considérations : 1) le handicap résulte d'un enchevêtrement de facteurs multiples 2) une approche centrée sur les droits est actuellement adoptée 3) les dispositifs d'accompagnement s'adaptent et évoluent.

Le handicap comme résultante d'un enchevêtrement de facteurs multiples

Historiquement, on distingue trois principaux modèles relatifs au handicap (Rochat, 2008). Le premier modèle, qualifié d'individuel, considère le handicap comme une caractéristique personnelle inhérente à la personne. Suivant une logique de cause à effet, le handicap découle d'une maladie ou d'un traumatisme entraînant une incapacité. Ainsi, la personne est considérée comme handicapée, car elle a une déficience qui lui est propre. Les limites de ce modèle ont commencé à être mises en évidence dans les années 1960 notamment sous l'impulsion des mouvements de personnes autoreprésentantes, grâce à la mobilisation de certaines organisations intergouvernementales et au développement des connaissances scientifiques (INSERM, 2016 ; Rochat, 2008). Un nouveau modèle, dans lequel l'impact de l'environnement, est mis au centre des réflexions, est conceptualisé. Il se caractérise par sa dimension « sociale » et défend l'idée que

l'origine du handicap est externe à l'individu. Finalement, un troisième modèle s'est développé. Qualifié d'interactionniste, il tente de concilier les deux approches : individuelle et sociale. Le handicap est considéré comme la résultante de multiples facteurs tant personnels qu'environnementaux. Le modèle de développement humain « Processus de production du handicap (MDH-PPH) » s'inscrit dans cette perspective (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle se base sur une approche écosystémique. Par une documentation fine du fonctionnement

Aline Veyre

Professeure,

Haute École de Travail social et de la santé



de la personne dans son environnement, il permet de déterminer la qualité de la participation sociale. Dans cette perspective, le handicap est considéré comme situationnel et non comme une réalité permanente et statique. Il n'émane pas de la responsabilité de la personne, mais résulte d'une interaction dysfonctionnelle. Ce type d'approche a permis de généraliser l'usage de la terminologie « personne en situation de handicap ». Finalement, comme le précise Rochat (2008) notons que le développement de l'un ou

l'autre des modèles ne remplace pas les autres. Il coexistent et sont, par ailleurs, complétés par d'autres approches, notamment administratives.

Une approche centrée sur les droits est adoptée

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies adoptait la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), entrée en vigueur le 3 mai 2008. La Suisse l'a ratifié en 2014. Premier traité international juridiquement contraignant, elle énonce clairement et sans réserve que les personnes en situation de handicap ont droit à un plein accès et à une égale jouissance de tous les droits de l'Homme. Un Comité de suivi est mis en place pour évaluer les mesures prises notamment sur la base de rapports établis par les États parties et par la société civile. La Convention inscrit au centre des réflexions la notion de participation sociale, d'inclusion et d'égalité sociale. Elle devrait ainsi constituer le cadre sociopolitique à partir duquel les services d'accompagnement développent leurs missions.

Les dispositifs d'accompagnement évoluent

Le développement de dispositifs d'accompagnement repose sur un système complexe dans lequel s'entremêlent différents facteurs notamment les paradigmes véhiculés par les cadres des politiques publiques et sociales, les logiques de financement ou encore par les orientations des pratiques professionnelles. Le modèle référentiel prédominant contribue également à colorer la manière dont le dispositif d'accompagnement s'organise. De manière générale, dans le modèle médical, l'accompagnement proposé repose sur des logiques de réadaptation (Rochat, 2008). Les interventions proposées sont par conséquent avant tout curatives. En ce qui concerne le mo-

dèle social, les logiques d'accompagnement vont davantage se centrer sur l'adaptation de l'environnement tant physique que social. Finalement, dans une perspective interactionniste, notamment celle développée par le MDH-PPH, l'approche se centre sur la question de la participation sociale. Beugger (2021) décrit la manière dont l'introduction de ce modèle a contribué à transformer les pratiques professionnelles. Le modèle a permis de porter un regard nouveau sur les situations de handicap en plaçant au centre des réflexions la personne concernée et la manière dont elle envisage son projet de vie.

Conclusion et perspectives

Force est toutefois de constater l'écart existant entre les orientations choisies, les intentions politiques et leur application concrète. En effet, « être en possession de droits ne suffit pas à garantir l'accès à la société ni la mise en place de mesures et de services nécessaires » (INSERM, 2016, P. 874). Ancet (2022) explique que la mise en œuvre des principes d'accompagnement tels qu'ils sont exposés précédemment est freinée par des habitudes, des normes, des pratiques professionnelles et institutionnelles ou encore par des logiques économiques. ■

Bibliographie

- Ancet, P. (2020). L'écart entre les lois et les pratiques : le problème du statut des personnes. In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier & D. Wolf. (Eds.). *Accessibilité et participation sociale : vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées* (pp. 33-55). Éditions IES.
- Beugger, A. (2021). Le modèle de processus de production du handicap (PPH) au sein de la Fondation Aigues-vertes. *Dépendances Addiction et handicap*. <https://www.grea.ch/publications/6-le-modele-du-processus-de-production-du-handicap-pph-au-sein-de-la-fondation-aigues>
- Rochat, L. (2008). Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap. Secrétariat général SG-DFI, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-egalite/konzepte-und-modelle-behinderung.html>
- INSERM. (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles - Synthèses et recommandations*. Les éditions INSERM. Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.

Accompagner avec intégrité

Fabienne Kern
Responsable BRIO,
Réseau Santé Haut Léman

Le système de santé s'adapte constamment aux attentes des seniors et aux personnes âgées vulnérables, tant sur le plan structurel - prise en soins, adaptations architecturales - que psychologique et médico-social. Au regard de quelques années d'expériences dans ce domaine, voici quelques observations que je veux aussi neutres que possible. Des mots, mais pas que... Un EMS¹, membre du RSHL², a fait le choix de remplacer le terme « résident » par « habitant » et d'ajouter « maison » devant son nom. Ces choix ne sont pas anodins et dénotent une réflexion de l'équipe médico-sociale de l'établissement sur la place réservée à la personne qui habite déjà ladite « maison » et à celle qui y sera prochainement accueillie. C'est une approche subtile et respectueuse de la personne dans sa globalité, mais surtout une manière de perpétuer la notion de lieu de vie, tout en cherchant à adoucir la rupture que représente une entrée en EMS. Bien que ces changements de lieu de vie soient parfois anticipés par les services de soins à domicile, le BRIO³, les SAMS⁴, etc. - ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas - ils demeurent néanmoins un bouleversement dans la trajectoire de la personne, tant sur le plan émotionnel, social et économique que sociétal. L'équipe médico-sociale des EMS joue un rôle majeur dans l'accueil des nouveaux résidents afin de les accompagner dans cette transition, très douloureuse pour certains, et les aider à s'intégrer dans leur nouvelle maison. Cette démarche concerne tout le système familial et filial, car les proches sont également impactés et méritent toute l'attention nécessaire pour appréhender ce changement.

Il faut plus qu'une chambre témoin !

A la suite d'une visite d'un EMS, la fille d'une future résidente a refusé la chambre proposée par le BRIO. Surpris par ce retour négatif sur l'établissement, nous avons voulu comprendre les raisons. La fille nous a répondu ainsi : « Lorsque j'ai visité la chambre, elle était vide. Il n'y avait pas de rideaux. La table de nuit n'avait pas de lampe de chevet. La chambre était vide, je ne sais pas si je peux la meubler. De plus, la personne qui m'a fait visiter la chambre était constamment interpellée par ses collaborateurs, à qui elle a chaque fois dû répondre, je n'ai pas pu poser toutes mes questions... ». La première impression compte énormément dans tous les domaines. Ainsi, je suis convaincue que le processus d'accompagnement pour co-construire le projet de vie du ou de la futur·e « habitant·e » et de ses proches démarre lors de la première visite d'un établissement. Afin de permettre aux nouveaux habitants de visualiser leur futur parfois froides au premier regard.

Accompagner avec intégrité

Au nom de l'efficacité, de la rentabilité et du besoin de contrôle, notre société s'est faite porteuse d'impératifs de la performance et de la perfection. Notre approche du vieillissement n'y échappe pas et au nom du savoir-faire, nous, les « rois de la prise en charge des personnes âgées », entretenons cette culture ambiante qui met en avant ces valeurs suprêmes. Au nom du bien-être des résidents, patients, usagers ou encore clients, suivant la philosophie d'accompagnement

portée par l'institution, nous structurons notre travail de multiples procédures, processus d'analyse, réglementations et concepts philosophiques. Le risque majeur est de perdre de vue l'essentiel : la dimension humaine. En raison de la diminution de la durée moyenne des séjours en hôpital, les proches sont contraints de visiter des EMS et de choisir, dans un délai de 2 à 3 jours seulement (en particulier si l'hébergement se fait depuis l'hôpital), l'établissement dans lequel leur parent pourra entrer le plus rapidement possible.



La famille vit un deuil dans ses rôles - les enfants deviennent parents de leurs parents. Devoir décider rapidement s'il faut garder la maison familiale ou la vendre, parler d'argent dans des familles parfois conflictuelles, sont des sujets douloureux et déstabilisants pour la personne et ses proches. Lors d'un projet d'hébergement en EMS, que le séjour soit long (LS) ou court (CS), le BRIO offre un suivi psychosocial via son service social⁵. Il peut vous informer, conseiller, accompagner, ré-

pondre à toutes les questions qui découlent de l'hébergement en EMS (démarches administratives, assurances sociales, mandat pour cause d'inaptitude, mesures de protection, qui paie, quoi, comment ? etc.). Au-delà des compétences professionnelles que requièrent les missions de gériatrie et de psychiatrie de l'âge avancé, les équipes des EMS ou des services qui gravitent autour des personnes âgées vulnérables se doivent de développer des approches humaines, humanistes, philosophiques et spirituelles pour les accom-

pagner dans leur projet de vie. Si ces dernières sont atteintes dans leur santé, elles ne sont pas pour autant dépourvues de leurs droits et restent partie prenante de leur projet de vie. Il s'agit de conjuguer les talents des équipes des EMS (soins, socioculturels, hôteliers, restauration, technique & sécurité et administration) et des intervenants externes, vers un consensus intelligent entre les choix de vie de la personne et les contraintes liées à la vie institutionnelle. Cette approche permet à la personne de préserver son autonomie, continuer à investir dans sa vie malgré les handicaps dus à l'âge

qu'implique naturellement la fin de vie. Ainsi un changement de projet de vie avant la crise démarre au domicile et non à l'entrée de l'EMS. ■

[1] Etablissement Médico-Social
 [2] Réseau Santé Haut-Léman : Regroupement de professionnel-le-s de la santé - Institutions (hôpitaux, EMS, Centres Médico-Sociaux...) et indépendant-e-s (Médecins, Infirmier-ère-s, Diététicien-ne-s) dans le but d'offrir un système de santé régional performant et innovant, répondant aux besoins de la population
 [3] Bureau Régional d'Information et d'Orientation
 [4] Structures d'Accompagnement Médico-Social
 [5] Email : as.brio@rshl.ch

Philosophie d'accompagnement et philosophie palliative, partenaires pour accompagner la vie

Corinne Schmidhauser Jaccard,

Infirmière clinicienne, responsable de missions

Chelo Fernandez,

Infirmière clinicienne, responsable de missions,
Palliative Vaud

La philosophie d'accompagnement peut facilement intégrer l'approche palliative. L'une et l'autre sont centrées sur la personne et ses proches. Les deux s'intéressent à la qualité de vie, à respecter le sens que la personne donne à son existence, ses directives anticipées et son autonomie. L'interdisciplinarité et l'approche holistique sont essentielles, tant dans l'accompagnement en gériatrie, qu'auprès de personnes en situation de handicap et en soins palliatifs.

Un partenariat à développer

« Les soins palliatifs deviennent de plus en plus cruciaux, réunissant un langage, un concept, des outils et des personnes qualifiées pour nous aider. Or, le problème majeur des soins palliatifs contemporains est qu'ils sont encore marginalisés au sein de notre système de santé et dans notre société, et on y fait appel souvent trop tard. Nous devrions intégrer une approche palliative, une mentalité palliative et une expertise palliative de façon beaucoup plus précoce, permettant d'accompagner les maladies chroniques, au sein des établissements médico-sociaux et socio-éducatifs, ainsi que dans les soins à domicile. Chaque professionnel qui prend soin d'une personne malade, han-

dicapée ou vulnérable, doit avoir une connaissance de base des soins palliatifs, ce que l'on appelle les « soins palliatifs généraux ». ¹ L'entrée dans un établissement médico-social ou socio-éducatif correspond à une transition de vie extrêmement singulière ; dans la majorité des cas, il va s'agir pour les soignants d'accompagner les résidents, ainsi que leurs proches dans leur dernière étape de vie, jusqu'à leur décès. Il est question de soutenir leurs désirs de vie, ainsi que les multiples pertes, renoncements et deuils qui jalonnent ce chemin. Nous constatons que des éléments de l'approche palliative et de belles pratiques sont déjà présentes sur le terrain. Toutefois, il s'agit de renforcer les connaissances et les compétences en y intégrant des outils spécifiques aux soins palliatifs.

Des défis à relever

Dans le projet d'accompagnement, il est important de pouvoir identifier les situations palliatives. Pour ce faire, il existe un outil qui permet de dépister les besoins en soins palliatifs, l'ID-pall. Connaître les symptômes en soins palliatifs permet aux soignants de les anticiper avant leur apparition. Enfin, ouvrir le dialogue avec le

résident et ses proches sur la fin de vie et préciser les souhaits pour ces instants est une démarche essentielle, afin d'offrir au résident et à ses proches la meilleure qualité de vie possible jusque dans les derniers instants. Bien souvent pouvoir parler de la mort et de sa mort peut insuffler de l'espérance, diminuer l'anxiété du patient et soutenir le lien entre lui et ses proches.

Des instants à vivre

Pour les professionnels, l'approche palliative est également une ressource importante pour trouver la juste posture et construire le partenariat avec le résident et ses proches autour de ce qui est essentiel pour lui. Le soutenir dans ce qui le tient vivant et être en lien avec lui et ses proches jusqu'à son dernier souffle. ■



Pour aller plus loin :

- LIVRE BLANC SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES EN SUISSE ROMANDE, Etat des lieux et recommandations, Novembre 2018 ;Prof. Ralf J. Jox codirecteur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV, Lausanne ; Prof. Sophie Pautex responsable du Centre de soins palliatifs et soins de support, HUG et UniGe, Genève ; Dre Eve Rubli Truchard codirectrice de la Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV, Lausanne ; Sylvie Logean journaliste scientifique <https://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-WhitePaper.pdf>
- ID-pall : <https://www.chuv.ch/fr/soins-palliatives/spl-home/personnel-de-la-sante/id-pall>
- [1] Ralph Jox, Brochure : Accompagnement personnalisé au développement de la culture palliative institutionnelle (EMS, OSAD, ESE, hôpitaux, cliniques), palliative vaud, 2023

*Pour nous, la philosophie d'accompagnement
est essentiellement...*

«...aidez-moi à
le faire seul.»»



**Fondation Eben-Hézer
Pôle Grand Age**

Pour nous, la philosophie d'accompagnement est essentiellement...

«... un accompagnement **centré sur la personne**, sur ses besoins, ses valeurs, ses ressources ainsi que sur son intégrité personnelle et sociale. Il repose sur quatre axes : le socio-thérapeutique, le socio-éducatif, le socio-culturel et l'interdisciplinarité. Les notions de co-construction et d'empowerment sont au centre des réflexions cliniques »

Fondation Primerose



*Pour nous, la philosophie d'accompagnement
est essentiellement...*



«... Composé des "4M":
la mémoire, la mobilité, le
mieux-être et le manger.
Ces quatre vecteurs sont
pilotés par la méthode
Montessori. Le projet du
bénéficiaire est centré sur
ses besoins et atteintes.
Nous offrons la possibilité
de conserver la vie sociale
et de préserver les capaci-
tés existantes. »

Fondation du Relais



*Pour nous, la philosophie d'accompagnement
est essentiellement...*



«... Basée sur la méthode Montessori et les 12 principes de Cameron Camp, Psychologue Américain. Nous favorisons l'autonomie et l'autodétermination. Le moment du repas est excellent pour renforcer ces principes. »

CAT de la Fondation La Clairière

Pour nous, la philosophie d'accompagnement est essentiellement...

« A Plein Soleil, la philosophie d'accompagnement est essentiellement celle de favoriser l'épanouissement et la qualité de vie de la personne accueillie et de ses proches, en créant un environnement bienveillant, respectueux et adapté à leurs besoins et à leurs souhaits, dans un esprit de partenariat avec l'équipe interdisciplinaire. Ainsi, à l'Institution de Lavigny s'est donné pour mission « Agir pour la vie », en s'appuyant sur quatre valeurs centrales : le respect, l'équité, la bienveillance et la responsabilité. »

Institution de Lavigny



Remerciements

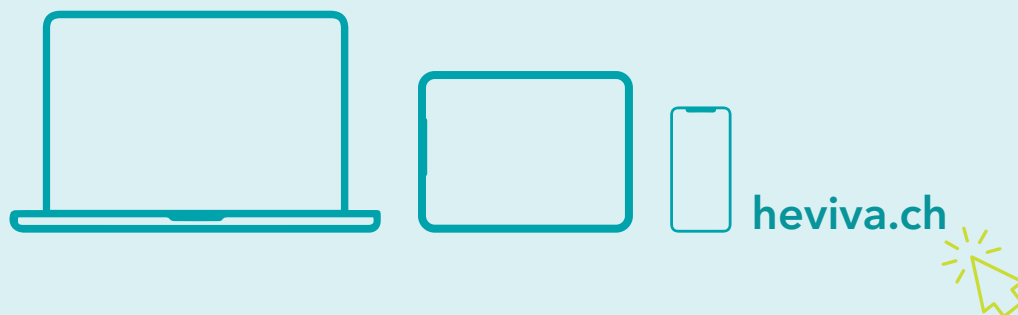
Nous tenons à remercier chaleureusement les institutions membres ainsi que les institutions partenaires de Héviva qui ont contribué à la rédaction de cette revue. Leur apport a été précieux et a permis de mettre en évidence la grande diversité de formes d'accompagnement toutes fondées sur des valeurs humaines où les besoins des bénéficiaires sont situés au centre.

Nous remercions les institutions membres HévivA : (par ordre alphabétique)

- EMS Le Home-Les Pins
- Fondation Eben-Hezer
- Fondation de l'Orme
- Fondation La Clarière
- Fondation du Relais
- Fondation Primerocroche
- Fondation Primerose
- Fondation Saphir
- Institution de Lavigny
- Structure Intermédiaire des Soins Psychiatriques (SISP)

Et également les institutions partenaires : (par ordre alphabétique)

- BRIO du Réseau de Santé du Haut Léman (RSHL)
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
- Fédération des Hôpitaux Vaudois (FHV)
- Haute Ecole de travail Social et de la Santé de Lausanne (HES-SO)
- Haute École de santé La Source
- Palliative Vaud
- Pôle Psychiatrie et Addictions du Canton de Vaud (PPAD)
- Université de Lausanne



ÉCLAIRAGE

Éclairage sur les philosophie d'accompagnement

Cahier thématique gratuit

Éditeur

HévivA
Rue du Caudray 6
1020 Renens
heviva.ch
021 721 01 60

Rédactrice en chef
Magaly Giovannoni

En collaboration avec
Sabah Latif

Graphisme et mise en page
Lila Krauer