

Insos et Curaviva

Les deux directeurs s'expriment sur la collaboration de leurs associations (page 19)

INSOS

Le Magazine INSOS

Association nationale de branche des prestataires pour personnes en situation de handicap



Valeurs et attitudes

Des repères dans le quotidien professionnel



Sommaire

Valeurs et attitudes

«C'est aux institutions de mener la réflexion» 4

Sans le vouloir, le personnel de l'accompagnement et des soins a tendance à imposer son point de vue à la personne accompagnée. Y remédier est de la responsabilité des institutions, affirme Delphine Roulet Schwab, psychologue spécialisée en gérontologie.

Des outils pour appréhender la diversité de la société 8

Johannes Schmuck propose une boussole pour se repérer dans les cinq dimensions de la CDPH, HévivA propose une nouvelle formation continue pour apprendre à identifier les différences culturelles.

Le libre choix de l'habitat, quel que soit l'âge et le handicap 12

Les personnes handicapées et âgées doivent avoir les mêmes possibilités en matière d'habitat que les personnes sans besoin de soutien. Le comité de la CDAS a élaboré un document remarquable qui pourrait avoir un impact sur la politique dans ce domaine.

Participation et codécision 15

La fondation Wagerenhof, à Uster (ZH), a mis en place une table ronde participative au sein de laquelle les personnes en situation de handicap peuvent participer aux décisions concernant leur cadre de vie.

Association

La future collaboration entre Insos et Curaviva 19

Les deux directeurs Peter Saxenhofer et Daniel Höchli croisent les regards sur la gestion de la crise, la nouvelle fédération et les enjeux à venir.



DIE NATÜRLICHEN FARBEN
ZERTIFIZIERT MIT
CRADLE TO CRADLE



Impressum: Ce Magazine INSOS a été réalisé en collaboration avec la rédaction de Curaviva Suisse. La rédaction de Curaviva Suisse a le rôle de rédaction en cheffe. Éditeur: Insos Suisse – Association nationale de branche des prestataires pour personnes en situation de handicap. Adresse: Siège Insos Suisse, Zieglerstrasse 53, 3000 Berne 14, tél. 031 385 33 00. Rédaction: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en cheffe, Anne-Marie Nicole, rédactrice responsable pour la rédaction romande (amn), Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw), France Santi (fs), info@insos.ch, www.insos.ch. Coordination / production Insos Suisse: France Santi Correction: Stephan Dumartheray. Traduction: Sandrine Mehr, Anne-Marie Nicole. Annonces: Zürichsee WerbeAG, Stäfa. Graphisme et impression: Ast&Fischer AG, 3084 Wabern (mise en page Lisa Oppliger). Abonnements (non membres): CHF 20.– par année, 2 parutions par année, prix au numéro: CHF 15.– Tirage: 600 exemplaires

Les valeurs changent et nous avec elles



Peter Saxenhofer
Directeur d'Insos Suisse

Chère lectrice, Cher lecteur,

Les valeurs changent, évoluent et instaurent de nouvelles pratiques et méthodes de travail. L'accompagnement des personnes en situation de handicap n'est plus le même aujourd'hui qu'hier. Un marqueur fort des changements actuels est sans aucun doute la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la CDPH. Je le dis volontiers: la CDPH marque le début d'une nouvelle ère. Elle instaure un changement de paradigme qui nous oblige à revoir fondamentalement notre façon de penser, nos valeurs, notre façon d'agir.

Le mot qui résume peut-être le mieux ce changement est celui de «participation». La participation est à la base de ce changement de valeurs. La participation est donc essentielle au développement des services. Les personnes en situation de handicap doivent avoir les moyens et les outils pour façonner leur vie selon leurs vœux. Être autodéterminées et aussi soutenues qu'elles le souhaitent.

Au sein d'Insos, cette volonté de changer s'est concrétisée avec le lancement, en 2019, du Plan d'action CDPH. Ce plan, élaboré avec Curaviva et Vahs, dévoile comment nous voulons mettre en œuvre les principes de la CDPH au sein de nos trois organisations. De façon concrète – avec des objectifs, des mesures et des recommandations.

Bien sûr, certaines institutions avaient déjà commencé à travailler dans ce sens. Mais le Plan d'action CDPH donne un cap clair, partagé par tous nos membres.

Ce numéro du magazine Insos vient donc à point nommé pour réfléchir sur nos valeurs et nos attitudes. L'interview de Delphine Roulet Schwab permet de nous pencher sur le rôle joué, au quotidien, par les valeurs institutionnelles, professionnelles, mais aussi personnelles. Ce numéro vous montre aussi comment ces réflexions sont partagées par d'autres acteurs du social, à l'exemple de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS). Et il présente certains outils de mise en œuvre – comme la Boussole CDPH qui explique

quelles sont les postures, connaissances et capacités à agir dont les professionnelles et professionnels de l'accompagnement doivent faire preuve afin de travailler en cohérence avec les principes de la CDPH.

Il n'y a pas que les valeurs qui changent. Les organisations aussi. Comme vous le savez, nous construisons la Fédération Artiset. Une fédération qui regroupe Insos, Curaviva et la nouvelle organisation Youvita. Dans l'interview en fin de journal, j'ai le plaisir de présenter avec Daniel Höchli, directeur de Curaviva, le point que nous avons atteint concernant le projet de fédération.

La création de la fédération est bien avancée. La preuve avec ce magazine. Vous avez sans doute remarqué qu'il ne ressemble pas aux anciens numéros. C'est normal. Nos équipes ont commencé à travailler étroitement ensemble et ont décidé d'adopter un graphisme temporaire et de mélanger les rédactions. Et ainsi mieux préparer le nouveau magazine Artiset, qui arrivera en 2022.

Dans l'interview, nous ne parlons pas seulement de la Fédération. Daniel Höchli et moi revenons aussi sur l'«année pandémie», mais surtout nous parlons des défis qui nous attendent. Par exemple, le décloisonnement des offres stationnaires et ambulatoires ou encore la multiplication des offres.

2022 sera donc passionnante, tant pour vous que pour nous. ●

Photo de couverture: la boussole est un symbole qui illustre le fait que nous ajustons nos actes avec nos valeurs. Ce faisant, nous devons sans cesse réfléchir aux valeurs qui guident nos actes.

Photo: Adobe Stock

Entre valeurs personnelles et professionnelles, pas toujours simple de composer

«L'organisation et la philosophie d'une institution sont déterminantes»

Comment composer au quotidien avec des valeurs individuelles, professionnelles et institutionnelles qui parfois s'opposent, et adopter la juste posture dans la relation d'aide avec des personnes qui ont besoin de soutien? Entretien avec Delphine Roulet Schwab*, psychologue spécialisée en gérontologie.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Quelles sont les valeurs qui prévalent dans le quotidien professionnel du domaine des soins et de l'accompagnement de personnes ayant besoin de soutien?

Delphine Roulet Schwab – Il est difficile de donner une réponse dans l'absolu. Il y en a plusieurs. Il y a les valeurs humaines en lien avec la bienveillance: on travaille pour le bien de la personne, pour l'accompagner et lui assurer la meilleure qualité de vie possible. Dans la formation en soins infirmiers, davantage sans doute que dans le domaine social, la sécurité est également une valeur très forte. On parle de la sécurité du patient et des soins: on veille à ce que la personne soit en sécurité et que nos actions ne la mettent pas en danger. Il y a aussi probablement des valeurs autour de tout ce qui touche à la qualité et à l'efficacité.

«Les valeurs professionnelles assurent la qualité et la sécurité de l'accompagnement.»

Ces valeurs sont-elles différentes d'une génération de professionnels à l'autre?

Les jeunes professionnels sont généralement plus formés pour être tournés vers une pratique fondée sur les preuves, ils se réfèrent plus souvent aux études et aux travaux qui démontrent la bonne manière de travailler. On pourrait dire qu'ils ont une approche plus scientifique, moins intuitive, de la relation d'aide. Chez les plus anciens, les valeurs humaines, en lien avec la bienveillance, sont souvent plus présentes que les valeurs professionnelles plus «froides», de l'ordre de la science. Mais ce ne sont bien sûr que des tendances.

Est-ce que cela traduit une évolution des valeurs professionnelles plutôt altruistes vers davantage de technicité?

Les unes n'excluent pas les autres. Jusque-là, les valeurs humanistes telles que l'écoute, la bienveillance ou l'empathie prédominaient. S'ajoutent aujourd'hui des compétences plus techniques et des pratiques fondées sur la science, qui peuvent être évaluées et objectivées. Ces différentes valeurs et postures peuvent coexister, même s'il semble que les deuxièmes gagnent en importance: la relation à l'autre est analysée, évaluée, codifiée, modélisée. La rencontre entre humains dans sa simplicité et sa spontanéité tend parfois à s'effacer.

Ce qui serait dommage car les deux dimensions se complètent.

C'est aussi ce qui est difficile et paradoxal dans les soins et l'accompagnement: il faut être formé pour apprendre à observer et à écouter la personne accompagnée, pour identifier ses valeurs et ses besoins dans une situation donnée selon un

***Delphine Roulet Schwab** est professeure à la Haute École de la Santé La Source (HES-SO), Lausanne, présidente de GERONTOLOGIE CH, présidente de l'association alter ego et membre du groupe de pilotage du senior-lab.

protocole donné. Et en même temps, il faut rester connecté à soi-même et à son instinct pour comprendre l'autre, réagir, avoir de l'empathie, et ne pas juste appliquer une théorie.

Quelle est l'importance des valeurs professionnelles dans le travail quotidien?

Elles assurent une qualité de l'accompagnement et une sécurité pour la personne accompagnée. Elles sont des garde-fous. Les professionnels des soins ou du travail social sont régulièrement confrontés à des situations qui les touchent en tant que personnes, comme les situations de fin de vie ou de deuil ou les situations qui ne se sont pas déroulées comme ils l'avaient espéré. S'ils ne peuvent se reposer que sur leur bagage personnel, ces professionnels risquent d'être submergés et de mal réagir: répondre par l'agressivité à un comportement agressif, par exemple, au risque de générer une relation conflictuelle. Les valeurs professionnelles donnent un cadre permettant de prendre un peu de hauteur face à des situations sensibles et des outils pour y réagir de façon adéquate.

Les valeurs attendues de la part des professionnels visent généralement le bien de la personne accompagnée. Ces valeurs peuvent-elles cependant être contre-productives? À trop vouloir bien faire, ne risque-t-on pas de devenir «maltraitant»?

C'est en effet un vrai risque, car il y a une asymétrie dans la relation d'aide. Les personnes en institution sont captives, malgré toute les bonnes volontés et la qualité de la prise en charge. Il est vite



Delphine Roulet Schwab: «L'approche centrée sur la personne est en effet un modèle accessible et relativement facile à mettre en œuvre.»

Photo: Héliène Tobler

fait d'imposer son point de vue à la personne accompagnée, de penser à sa place ce qui est bien pour elle, sans intention aucune de faire du mal. C'est une situation que l'on rencontre tous les jours: parce que cela correspond à ses propres valeurs personnelles, à ses convictions ou à ce qu'il a appris dans la formation, le soignant ou l'accompagnant est convaincu que ce qu'il fait est naturellement bien pour la personne. On observe ce phénomène au niveau de l'alimentation chez les personnes âgées, par exemple: avec l'âge, on sait qu'il faut manger davantage de protéines, faire plusieurs repas dans la journée, etc. Certaines personnes préfèrent cependant manger ce qui leur fait vraiment plaisir, quitte à être en moins bonne santé et à vivre moins longtemps. Il en va de même pour les régimes stricts et les programmes d'exercices physiques. Il faut accepter le fait que les personnes sont aussi expertes d'elles-mêmes. Surtout les personnes âgées: cela fait un moment qu'elles se connaissent!

Ces situations marquent bien les tensions qui existent encore entre un modèle paternaliste, voire une attitude maternante, et une approche qui favorise l'autonomisation de la personne accompagnée. Comment passer de cette notion d'assistance à une forme de participation qui favorise les ressources de la personne?

On assiste depuis des années à telle une transition, peut-être plus visible dans le domaine du handicap que dans celui du vieillissement. Beaucoup d'institutions ont réfléchi à leur philosophie et travaillent selon une approche centrée sur la personne – ce qui n'évite pas les dérapages, d'ailleurs. Jusque-là, on privilégiait davantage des approches généralistes, selon lesquelles les besoins étaient les mêmes pour toutes et tous. Les choses évoluent et les initiatives dans ce sens se multiplient. Mais j'ai malgré tout le sentiment que ce n'est pas complètement acquis. Les situations de crise déstabilisent et les anciennes habitudes reprennent vite le dessus. On l'a vu avec la pandémie, qui a révélé une volonté très forte de protéger les personnes âgées à tout prix, et parfois contre leur gré, avec des atteintes à leurs droits et à leurs libertés, comme si elles n'avaient plus leur capacité de discernement. J'ai été frappée par ce revirement, alors que nous étions justement dans un processus de changement, de reconnaissance de l'expertise de la personne, de son autonomie et de son autodétermination... En temps de crise, parce qu'on est dépassés et peu préparés, on tend à se replier sur les bases connues et rassurantes, qui donnent le sentiment de maîtriser la situation.

Cette évolution s'accompagne aussi d'un changement de vocabulaire, plus positif, moins déficitaire et stigmatisant.

Dans le domaine du vieillissement, la question se pose régulièrement: faut-il parler de seniors, d'adultes âgés, d'ainés? L'enjeu est bien réel, et pas seulement dans les milieux concernés. Il y a certainement du politiquement correct dans cette recherche de la bonne terminologie, mais aussi la volonté de

contrer une image négative et passive de la vieillesse. Du côté des institutions, on note aussi la volonté de sortir d'une approche uniquement déficitaire du vieillissement. C'est une vraie tendance, on ne peut pas le nier, mais pas forcément bien intégrée par tout le monde. Cela peut tenir à la formation, à la philosophie institutionnelle développée ou non, au personnel impliqué ou non. J'ai le sentiment qu'il y a une véritable volonté de changer de modèle, de mieux reconnaître les ressources de la personne et les processus de développement de soi jusqu'au bout de la vie.

Mais on n'y est pas encore complètement. Encore une fois: les situations de crise ou celles qui nous confrontent à nos propres valeurs, nous renvoient très vite en arrière: sécurité, contrôle, maîtrise.

Outre les valeurs professionnelles, voire institutionnelles, il y a les valeurs et les convictions personnelles, issues de la culture, de l'éducation, de la religion, du milieu familial, etc., qui entrent en jeu. Comment concilier ces valeurs avec le rôle professionnel?

Ce n'est pas chose facile! Dans les formations supérieures, ces questions font l'objet de réflexions, de jeux de rôles, de simulations de situations, etc., pour identifier et prendre conscience des conflits de valeurs potentiels. Mais cela dépend des formations, toutes n'ont pas toujours de la place dans leur programme pour ces discussions. Au-delà de la formation cependant, ces questions relèvent de la responsabilité, à plusieurs niveaux. La responsabilité individuelle du professionnel qui doit prendre conscience de ses propres valeurs et convictions et savoir

qu'elles peuvent interférer dans sa relation d'aide avec l'autre. La responsabilité des institutions qui ont pour tâche de travailler sur les valeurs et les postures professionnelles à l'interne et de donner des repères. Enfin, une responsabilité plus large, au niveau de la société et des autorités, pour donner les moyens de travailler dans des conditions permettant la réflexion et la remise en question. Si un soignant est mis sous pression parce qu'il a x

toilettes à faire durant la matinée, il ne prendra pas vraiment le temps de s'interroger sur ses propres pratiques et savoir si elles sont compatibles avec les valeurs de la personne qu'il a en face de lui. Il se concentrera sur sa tâche et sa priorité restera de terminer les toilettes avant midi. Et c'est compréhensible, surtout si le soignant est peu qualifié, mal rémunéré et a une famille à nourrir...

La question des valeurs et des postures professionnelles est d'autant plus cruciale sur des sujets sensibles tels que l'intimité, le rapport au corps, la fin de vie, les rituels, etc.

Oui, c'est un enjeu important car ces situations nous confrontent personnellement, avec nos valeurs, notre histoire, notre identité, notre culture. Actuellement, je travaille avec des collègues québécoises sur un projet autour de la maltraitance des personnes LGBTQI+ en résidence privée. Il est ressorti des entretiens que certaines de ces personnes, qui avaient pourtant fait

«Il est vite fait de penser à la place de la personne accompagnée ce qui est bien pour elle.»

«Les différences culturelles ne sont pas toujours là où on imagine et relèvent souvent de stéréotypes.»

leur coming out et acquis une certaine liberté dans leur mode de vie, étaient retournées à la «clandestinité» une fois entrées en institution, pour ne pas être jugées par le personnel et les autres résidents. Tandis qu'on assiste aujourd'hui au sein de la société à divers mouvements qui luttent contre les diverses formes de discriminations, qu'elles soient liées au genre et à l'origine, on est encore parfois loin de tout ça dans le milieu institutionnel.

Les institutions ne devraient-elles pourtant pas être plus attentives et vigilantes à ce propos du moment qu'elles accueillent des personnes vulnérables?

Sans doute. Le problème c'est que lorsqu'on pense vulnérabilité, on pense d'abord protection. Il en va de même avec les personnes atteintes de troubles cognitifs ou de démence. Parfois, c'est plus confortable de se cacher derrière l'incapacité de discernement pour dire que la personne n'est pas en mesure de décider et qu'on doit la protéger. Or, il faut observer la personne, car sa capacité de discernement évolue, même au cours d'une seule journée. Il y a beaucoup de situations dans lesquelles la capacité de discernement n'est pas toujours bien comprise, mais considérée comme état général, sans distinction. Je le dis sans jugement, mais c'est souvent plus simple et plus rapide de faire et décider à la place de la personne, surtout lorsqu'on est soi-même sous pression.

La diversité au sein des équipes des soins et de l'accompagnement est une réalité. Les valeurs des unes et des autres y sont-elles plus difficilement conciliables?

Les équipes professionnelles regroupent des métiers et des gens d'origines et de milieux différents. Cela peut compliquer les relations. Mais les différences culturelles ne sont pas toujours là où on imagine et relèvent souvent de stéréotypes, par exemple les soignantes africaines qui ne voient pas les choses de la même manière. Mais dans les faits, ce ne sont pas forcément ces situations-là qui posent problème. Les différences dans la formation et la qualification des professionnels engendrent également de nombreux conflits. D'où l'importance de la formation continue interdisciplinaire. Par ailleurs, l'interculturalité, souvent considérée comme un problème, devrait être davantage valorisée, il faut tirer parti de cette diversité de cultures, de langues, de formations et de profils. C'est une véritable ressource dans l'accompagnement.

Quels sont les risques et dérives possibles lorsqu'il y a un conflit entre les valeurs personnelles et le rôle professionnel?

Comme déjà évoqué, le risque est d'infantiliser la personne accompagnée, de décider et de faire à sa place. Soit parce qu'on considère que c'est mieux ainsi, soit parce qu'on a simplement appris à faire ainsi, soit encore parce que le contexte fait que c'est difficile d'agir autrement, car cela nous mettrait en porte-à-faux avec nos valeurs et convictions personnelles fortes et bien ancrées, ou avec ce qui est socialement admissible ou pas. Il y a des choses qu'on admet chez des adultes dits «normaux» et qu'on n'admet plus chez des personnes qui ont besoin de

soutien. On a cette représentation des personnes âgées, sages et raisonnables. Avec une telle image angélique, comment admettre par exemple qu'une vieille dame puisse fumer du cannabis au fond du jardin!

La formation permet-elle d'adopter une posture professionnelle adéquate et de développer des habiletés culturelles pour concilier les valeurs en présence?

Outre l'apprentissage des compétences techniques et des théories de soins et d'accompagnement, la formation devrait au moins permettre une prise de conscience quant à l'importance de ces questions. Cela dépend aussi des enseignants et des formateurs, certains sont plus sensibles que d'autres au sujet. Mais la formation n'est pas non plus une assurance complète. La formation est un aspect, l'expérience en est un autre.

Mais plus déterminants encore, et que j'ai observés durant ces vingt dernières années, sont les facteurs liés à l'institution elle-même: sa structure, sa philosophie et son organisation, notamment l'implication des cadres intermédiaires sur le terrain, pour écouter, soutenir et accompagner les équipes. C'est essentiel pour incarner et mettre en œuvre les valeurs institutionnelles

et pour éviter les conflits et les attitudes inadéquates ou défensives. Si l'institution anticipe, si elle prévoit des espaces pour déposer ces situations et les discuter de manière bienveillante et constructive, également avec les proches, on évite beaucoup de conflits. Cela relève aussi d'une culture de l'erreur: donner le sentiment d'avoir un filet de sécurité, d'avoir le droit de se tromper, d'en parler, d'évaluer et de corriger, en équipe.

La pratique centrée sur la personne apparaît comme une bonne approche pour prendre en considération les différentes valeurs et adapter les attitudes et les actions professionnelles en conséquence.

L'approche centrée sur la personne est en effet un modèle accessible et relativement facile à mettre en œuvre, aussi bien dans le domaine des soins que de l'accompagnement. D'ailleurs, dans la pratique, on en applique aussi sans le savoir certains principes. Ici, la réflexion n'est pas de savoir quelles sont les bonnes valeurs ni qui a raison, mais comment parvenir à les articuler de façon à avancer ensemble et à rester centrés sur la personne. Cela ne veut pas dire que seules les valeurs ou les envies de la personne accompagnée comptent. Les collaborateurs ont aussi le droit d'avoir leurs propres valeurs. Mais ouvrir la discussion et entrer dans une logique de partenariat avec la personne accompagnée permet de rechercher ensemble des solutions qui soient en cohérence, à la fois avec ses besoins et ses attentes, avec la vie institutionnelle et avec les sensibilités des soignants et éventuellement des proches. Pratiquer l'empathie est utile au sein de l'équipe, mais pourquoi ne pas le faire aussi avec les personnes accompagnées? Cela permettrait de lever bien des incompréhensions et des malentendus. Une fois encore, c'est aux institutions de mener cette réflexion avec toutes les parties prenantes et de se doter d'outils pour que tout le monde avance dans la même direction, même avec des valeurs différentes. ●

«La formation n'est pas non plus une assurance complète.»

Quelles postures adopter pour satisfaire aux exigences et aux valeurs de la CDPH?

Des aides pour accueillir la diversité dans l'accompagnement

Comment adapter les rôles professionnels au contexte social et culturel des personnes accompagnées? La formation a certainement sa carte à jouer. Des instruments d'aide à la réflexion et à la décision aussi. À l'image de la Boussole CDPH.

Anne-Marie Nicole

Adoptée par l'Organisation des Nations Unies en 2006 et ratifiée par la Suisse en 2014, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) pose un certain nombre de défis aux institutions et aux professionnel-le-s des domaines de la santé et du social. En effet, sa mise en œuvre questionne les compétences professionnelles nécessaires pour satisfaire aux principes directeurs de la CDPH, parmi lesquels le respect de la dignité et de la diversité, l'autonomie individuelle, la non-discrimination, la participation, l'inclusion ou encore l'égalité des chances. Si, par le passé, les besoins des personnes en situation de handicap étaient davantage considérés d'un point de vue médical, le contexte social et culturel est aujourd'hui tout aussi important.

Dès lors, quelles sont les postures, les connaissances et les habiletés professionnelles attendues pour travailler en cohérence avec les principes proclamés par la Convention? Quelles nouvelles exigences pose-t-elle? Et qu'est-ce que cela implique en termes de formation professionnelle et continue? La Boussole CDPH peut apporter des réponses. Ce document de vingt-cinq pages a justement pour objectif d'aider à naviguer à travers les principaux thèmes et droits spécifiques de la Convention et à repérer les ressources nécessaires pour les appliquer dans le travail quotidien auprès des personnes en situation de handicap.

La CDPH est un texte de loi qui contient des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels, dont la compréhension et l'approche peuvent être difficiles, voire décourageantes pour certaines personnes. «L'idée de base était donc de passer au scanner les dispositions de la CDPH pour en extraire les valeurs fondamentales», explique Johannes Schmuck, le concepteur de la boussole, qui a ensuite regroupé ces valeurs autour des cinq dimensions qui la composent tels des points cardinaux: la discrimination, la santé, l'accessibilité, les droits et la participation. Formateur et superviseur, Johannes Schmuck peut également se prévaloir de plusieurs années d'expériences sur le terrain en tant qu'éducateur spécialisé dans des institutions sociales et médico-sociales des cantons d'Argovie et de Zurich. Pour concevoir sa boussole, et pour identifier les ressources professionnelles répondant aux exigences de chaque dimension, il s'est inspiré du modèle CoRe (compétences-ressources), selon lequel les compétences opérationnelles né-

cessaires en situation professionnelle se décomposent, justement, en connaissances, aptitudes et comportements.

Portée par Insos Suisse, Curaviva Suisse et l'association VAHS, la Boussole CDPH s'adresse à la fois aux professionnel-le-s de la relation d'aide, aux prestataires de services et organisations ainsi qu'aux responsables de la formation.

Cette boussole n'a pas pour vocation d'apporter des solutions à des situations sensibles existantes. «C'est un outil pour accompagner la réflexion et aider à la décision», insiste Johannes Schmuck. Il doit permettre aux professionnel-le-s de prendre conscience de leurs propres ressources et de faire évoluer leur posture professionnelle. Quant aux organisations, elles peuvent s'y référer pour ajuster ou élaborer leur propre charte institutionnelle ou orienter leur offre de formations continues et leurs supervisions.

La Boussole donne des repères pour naviguer à travers les thèmes de la CDPH.



Les cinq dimensions fondamentales de la CDPH et les différentes ressources nécessaires pour leur mise en œuvre. La dimension de la participation revêt plusieurs aspects: la participation sociale par le travail, la formation et les loisirs, la participation politique et culturelle, la participation dans la sphère privée et la participation avec autrui.

La diversité culturelle en formation

Apprendre à identifier les différences culturelles et à développer une posture professionnelle incluant une approche centrée sur la connaissance du bénéficiaire. Tels sont, en substance, les objectifs du nouveau dispositif de formation interprofessionnel «Diversité en EMS», que HévivA, l'association vaudoise des institutions médico-psycho-sociales, proposera à ses membres dès l'automne 2021.

«Avec l'arrivée en institution de nouvelles générations de personnes âgées, il est important de s'approprier des notions théoriques liées à la diversité culturelle, notamment aux questions de genre, dans l'accompagnement», explique Sabah Latif, coordinatrice du pôle accompagnement de HévivA, et qui animera cette formation d'une journée, sous forme de cours externe ou d'intervention intra-muros.

Auparavant, elle a travaillé de nombreuses années comme infirmière en EMS, où elle a immédiatement apprécié le brassage culturel que l'on peut y rencontrer, que ce soit parmi le personnel ou les personnes accompagnées. Mais elle sait aussi les difficultés que cela peut engendrer, notamment du fait de la méconnaissance de la culture de l'autre. Sous le titre «Perception du niveau de compétence culturelle parmi des infirmières travaillant en EMS», elle a d'ailleurs fait de cette question son travail de master en soins infirmiers, en 2016. «Acquérir une compétence culturelle permet de lutter contre les stéréotypes et les discriminations», elle en est convaincue. Et de prendre pour exemple le syndrome méditerranéen, un stéréotype culturel selon lequel les soignantes et soignants considèrent

que les personnes provenant du bassin méditerranéen ont une forte propension à exagérer et théâtraliser la douleur. «Et de ce fait, on ne va pas creuser plus loin la question de la douleur pour identifier la vraie cause.» La formation de HévivA aura donc aussi pour objectif d'identifier les facteurs de risques de stéréotypes, de discrimination et de racisme.

Le cadre théorique de la formation conçue par l'équipe de HévivA s'inspire du modèle conçu et développé dès les années 1990 par Josepha Campinha-Bacote, une experte en sciences infirmières, née aux États-Unis au milieu des années 1950 et Capverdiennaise de troisième génération. Son intérêt pour la compétence culturelle dans les soins remonte à la mort de son grand-père, auquel des médicaments avaient été prescrits, à l'encontre de ses valeurs et croyances culturelles. Selon ce modèle, donc, le développement de la compétence culturelle est un processus évolutif et dynamique qui favorise l'acquisition d'aptitudes pour dispenser des soins dans un contexte inter et multiculturel. Et ce développement s'articule autour de cinq thèmes: la prise de conscience, les connaissances culturelles, les habiletés culturelles, les rencontres multiculturelles et le désir culturel ou la curiosité pour l'autre.

Aux apports théoriques prévus dans le cadre du dispositif de formation s'ajouteront divers exercices et travaux de groupes. Et surtout, une incitation à la réflexion. «En tant que soignant, notre responsabilité est d'aller à la rencontre de la culture de l'autre, et ne pas voir uniquement les limites de la diversité culturelle, mais surtout toute sa richesse», conclut Sabah Latif. Les inscriptions sont ouvertes!

>>

Duo de choc

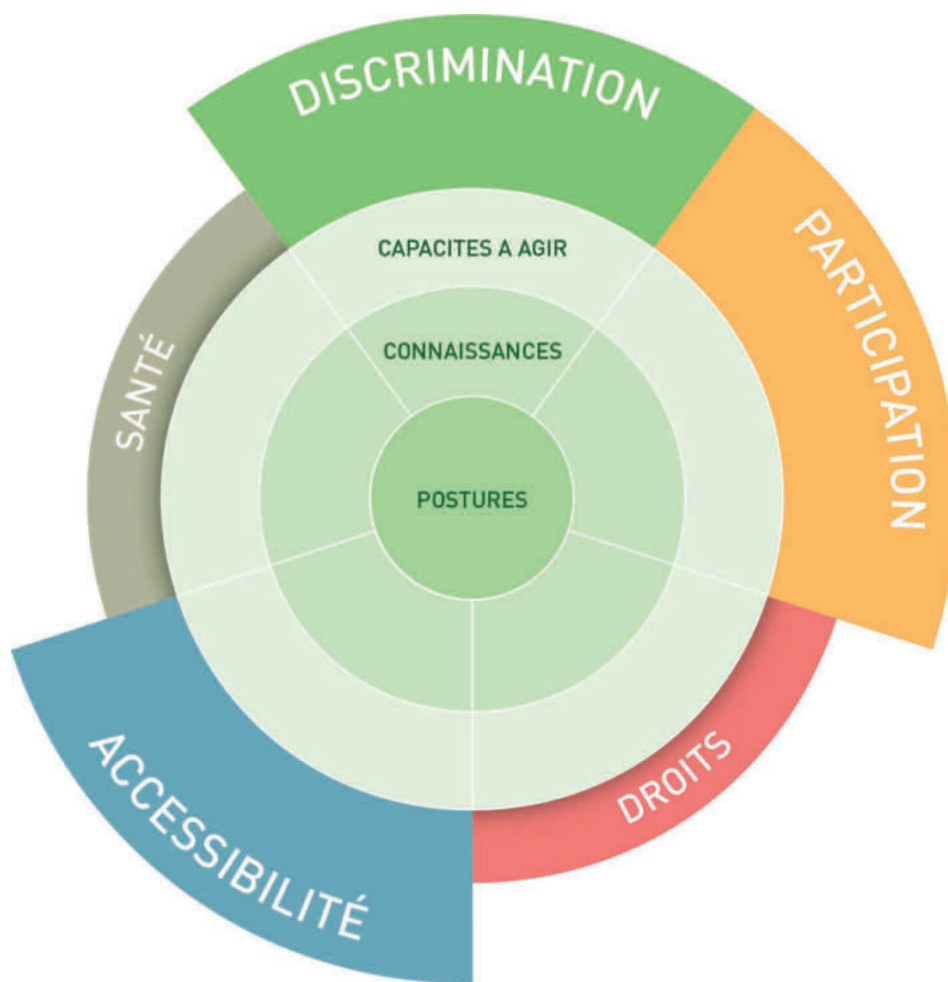
Découvrez les deux brochures INSOS pour intégrer et développer la participation au sein de votre entreprise. En Langage standard et en FALC.

En FALC



À télécharger gratuitement sur:
www.insos.ch > Prestations > Publications





Les situations d'accompagnement peuvent concerner plusieurs dimensions.

L'utilisation de la boussole est simple: il suffit de choisir une dimension sur laquelle travailler, à titre individuel ou en équipe, de vérifier l'adéquation des ressources existantes – postures, connaissances et capacités à agir – et de repérer les points forts et les points d'amélioration. Il est aussi possible de partir des ressources existantes et de les analyser à l'aune de l'une ou l'autre des dimensions, ou encore de choisir une situation d'accompagnement qui interroge plusieurs dimensions, par exemple la discrimination, la participation et l'accessibilité. Cet examen multidimensionnel du travail d'accompagnement à l'avantage de pointer le niveau des ressources chez chacune et chacun des

membres d'une équipe, par exemple, mais également de savoir dans quelle dimension en particulier il pourrait y avoir des lacunes ou des faiblesses. Le piège, avertit l'auteur, serait de ne se concentrer que sur un aspect des ressources, par exemple approfondir des connaissances déjà bien développées en matière de discrimination, et ne pas améliorer la posture et la capacité à agir dans une situation de discrimination.

Pour l'heure, l'exercice de la boussole reste encore très théorique. En effet, l'arrivée du coronavirus a sèchement stoppé l'élan de départ. Ce sont quelques foyers d'habitation et entreprises d'intégration, notamment dans le domaine de la restauration, qui ont commencé à s'approprier l'outil. «L'idéal serait que les centres de formation s'emparent de cet outil pour permettre aux personnes en formation de se familiariser et de s'exercer», souhaite Johannes Schmuck. En tous les cas, il constate un véritable intérêt chez les professionnels pour un tel outil. Et même chez les personnes en situation de handicap, d'ailleurs, si bien qu'une version de la Boussole CDPH à leur intention est actuellement en discussion. Durant ces derniers mois, il a également travaillé étroitement avec les trois partenaires afin d'approfondir les réflexions sur différents aspects des cinq dimensions. Ainsi, trois premiers modules de sensibilisation et d'approfondissement thématique sont publiés ces jours et portent sur l'autodétermination, la discrimination et la participation politique. ●



«La Boussole CDPH est un outil pour accompagner la réflexion et aider à la décision.»

Johannes Schmuck,
éducateur spécialisé et
auteur de la Boussole CDPH.

Habitat: la vision de la Conférence des directions cantonales des affaires sociales

Choisir librement son logement quels que soient les handicaps

Les personnes handicapées et âgées doivent avoir les mêmes possibilités en matière d'habitat que les personnes sans besoin de soutien. C'est une revendication du comité de la Conférence des directions des affaires sociales qui a des conséquences politiques considérables.

Elisabeth Seifert

Il y a quelques mois, le comité de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) a adopté un document remarquable, intitulé «Vision pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées en matière de logement». En quelques paragraphes, les dix directrices et directeurs des affaires sociales qui composent le comité de la CDAS s'engagent en faveur d'un véritable changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes ayant besoin de soutien. C'est d'autant plus étonnant que les idées esquissées vont modifier fondamentalement la politique dans ce domaine, à tous les niveaux des institutions politiques.

En substance, la vision stipule que, d'ici 2030, les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en Suisse pourront choisir librement leur lieu de vie et le type de logement souhaité. «Elles ont les mêmes libertés de choix que les personnes sans besoin d'encadrement», affirme encore la revendication. Cela implique

la création d'une offre de prestations adéquates. Par ailleurs, le document précise que les personnes concernées définissent en collaboration avec le service compétent les prestations dont elles ont besoin pour mener une vie autodéterminée. Quant au financement, «le soutien étatique s'oriente vers les besoins individuels de la personne», peut-on lire. La proportionnalité doit

continuer d'être garantie, sans pour autant, si possible, restreindre l'offre de prestations (pour connaître la teneur exacte du texte, lire l'encadré).

Lors d'un échange professionnel à fin janvier, les responsables du secrétariat général de la CDAS ont présenté la vision à une série d'associations des domaines de la vieillesse et du handicap et ont en discuté les idées avec eux. Des représentant-e-s de Curaviva Suisse et d'Insos Suisse ont également participé à cet événement. Les deux associations travaillent actuellement à définir les bases de l'habitat pour les personnes ayant besoin de soutien tel qu'il devrait se présenter. Dans un étape suivante, il s'agira d'aborder les questions du financement avec les politiques.

Une réponse au changement des valeurs sociétales

Cette vision est un premier pas dans la recherche de nouvelles pistes pour l'accompagnement et les soins de personnes âgées et de personnes en situation de handicap, affirment Remo Dörig, secrétaire général adjoint de la CDAS, et Thomas Schuler, responsable du domaine de la politique en faveur des personnes

handicapées. Le mandat conféré au comité de la CDAS prévoit explicitement l'intégration des deux groupes. Cette clause s'explique par le fait que les personnes en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses à atteindre l'âge de la retraite. Dans le même temps, le groupe des personnes âgées présentant divers handicaps dans le grand âge grossit. Les cantons sont face à de nouveaux défis, assure

Les idées avancées vont modifier profondément la politique dans ce domaine.

Remo Dörig. Dans quelques cantons, des offres sont aujourd'hui déjà conçues pour les deux groupes.

«La vision est un condensé de nos premiers travaux et un fil directeur pour ceux à venir», résume Remo Dörig. «Nous souhaitons également savoir, au sein du comité, si nous étions sur la bonne voie avec nos travaux et si nous pouvions poursuivre

ainsi.» En adoptant cette vision, le comité de la CDAS s'engage dans une démarche qui inscrit la résolution de problèmes spécifiques dans une nouvelle compréhension de l'accompagnement et des soins de personnes ayant besoin de soutien.

«Aujourd'hui, les personnes revendiquent davantage leur droit à l'autodétermination, les personnes âgées aussi bien que les personnes en situation de handicap», observe Thomas Schuler. De ce fait, le regard sur l'accompagnement des personnes ayant besoin de soutien change. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée par la Suisse en 2014, prévoit explicitement le droit à l'autodétermination et à l'autonomie de vie pour ce groupe de personnes.

Définir une offre flexible et modulaire

Comme le souligne Thomas Schuler, la CDPH ne fait pratiquement pas de distinction entre les personnes à accompagner en fonction de leur âge. Peu importe si quelqu'un a besoin d'aide durant ses jeunes années ou qu'elle soit «nouvellement handicapée» en raison du grand âge. Les catégorisations telles que «personnes âgées» et «personnes handicapées» qui caractérisent notre législation et les offres de prestations sont en contradiction avec la CDPH.

«Dans notre vision, nous plaçons l'humain et ses besoins au centre», affirme Remo Dörig. Cela sous-tend une offre flexible et perméable qui prend en considération les besoins individuels des personnes ayant besoin de soutien et qui leur laisse la liberté de choix.

La compétence des cantons pour le secteur stationnaire et de la Confédération pour l'ambulatoire, telle que définie dans le domaine du handicap par la Nouvelle péréquation financière et répartition des tâches entre Confédération et cantons (RPT) en 2008, est finalement un obstacle au développement d'une offre diversifiée et perméable. «Nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre l'arrivée d'une nouvelle péréquation», soutient Thomas Schuler. Le développement de prestations et de logements adaptés aux besoins individuels est la première priorité des différentes instances de la CDAS. «Les cantons doivent et veulent s'emparer de cette question centrale.» Divers cantons,



«Nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre une nouvelle péréquation.»

Thomas Schuler, responsable du domaine de la politique en faveur des personnes handicapées de la CDAS.

notamment les deux Bâle et Berne, ont déjà réalisé une première expérience avec des modèles avancés. Le canton de Zurich est également en bonne voie.

Thomas Schuler et Remo Dörig reconnaissent que le développement d'une offre en matière d'habitat et d'autres prestations adaptées aux besoins individuels est un défi. Cela implique en effet de concevoir une offre modulaire dont la gamme s'étend de services aisément accessibles à des aides plus complexes en cas de besoins en soins plus importants. Le secteur de l'habitat doit regrouper des logements accompagnés et protégés ainsi que des foyers résidentiels et des établissements médico-sociaux. Outre des pures prestations d'accompagnement s'ajoutent des prestations de soins qui doivent être indemnisées par la LAMal selon des critères très précis.

La définition de tout l'éventail des prestations passe par un processus participatif auquel sont associées toutes les parties prenantes: les cantons et la Confédération, les villes et les communes, les organisations et les associations ainsi que les personnes concernées elles-mêmes. Cela peut se faire par le biais de plateformes, à l'instar de l'échange professionnel organisé à fin janvier par le secrétariat général de la CDAS avec les associations des domaines de la vieillesse et du handicap. «Nous, ainsi que tous les autres acteurs, ne pourrions pas faire l'impasse sur un processus aussi complet et de longue haleine», insiste Thomas Schuler.

La vision de la CDAS

Le 22 janvier 2021, le comité CDAS a adopté la «vision de la CDAS pour le logement autonome des personnes handicapées et des personnes âgées», formulée comme suit:

D'ici 2030, les personnes âgées et les personnes handicapées en Suisse choisissent librement et en toute autonomie leur lieu de domicile et le type de logement souhaité, comme les personnes sans handicap. Elles ont les mêmes libertés de choix que les personnes sans besoin d'encadrement.

Elles choisissent elles-mêmes le type de logement et définissent, avec le service compétent, les prestations dont elles bénéficient. L'offre de prestations répond aux besoins et favorise une vie autodéterminée. Les proches aidants reçoivent une aide adéquate.

Grâce à un soutien approprié et adapté aux besoins, les personnes peuvent vivre à leur domicile privé si elles le sou-

haitent. Ainsi, l'entrée dans une institution peut être évitée ou repoussée aussi longtemps que possible. Les institutions restent à disposition pour toutes les personnes qui souhaitent ou nécessitent un tel type de logement. Lorsqu'une personne vit dans une institution, les prestations lui sont fournies de manière individualisée et en fonction de ses besoins.

Le soutien étatique s'oriente vers les besoins individuels de la personne. Les besoins individuels sont déterminés en collaboration avec la personne concernée, indépendamment du service d'État qui prend la décision juridiquement contraignante à ce sujet. Les circonstances et conditions individuelles sont prises en considération de manière adéquate. Le système de financement étatique veille à ce que la proportionnalité soit garantie, si possible sans restreindre l'offre en prestations; les incitations négatives sont éliminées et dorénavant évitées.

>>

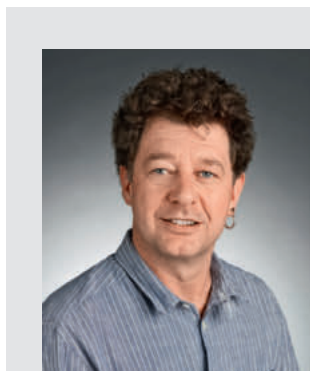


La vision de la CDAS stipule que, d'ici 2030, les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en Suisse pourront choisir librement leur lieu de vie et le type de logement souhaité.

Photo: manonallard/iStock

Outre les prestations, Remo Dörig estime que la façon d'évaluer les besoins, aussi bien chez les personnes âgées que chez les personnes en situation de handicap, doit également être définie au sein de ce processus participatif. «Dès qu'on veut recourir à des fonds publics, une telle évaluation des besoins est un point essentiel.» Outre l'évaluation des besoins, un service de coordination est nécessaire pour aider les personnes concernées et leurs proches à se repérer dans la diversité de l'offre et pour clarifier les possibilités de financement. Ce service de coordination pourrait aussi être celui qui évalue les besoins. Reste à savoir si cette coordination doit être assurée par un service public ou par un prestataire privé.

Remo Dörig et Thomas Schuler esquissent ainsi quelques-uns des principaux sujets de discussion qui occupent actuellement les instances de la CDAS – et qui vont continuer de les occuper un certain temps encore. Au cours de ce processus, il s'agira encore de faire la lumière sur les conditions-cadres légales et les questions de financement. «Cependant, nous entamons délibérément l'ensemble du processus du point de vue de l'offre et des prestations», affirme Remo Dörig. Car «si nous commençons par le financement, la discussion est bloquée d'avance». De plus, il est difficile de parler des conséquences financières tant que l'offre n'a pas été mieux définie, estime Thomas Schuler.



«Si nous commençons par le financement, la discussion est bloquée d'avance.»

Remo Dörig, secrétaire général adjoint de la CDAS.

Il espère à ce propos que les modèles des cantons de Berne et Zurich livreront des enseignements utiles dans le domaine du handicap. Quant au domaine des personnes âgées, l'Office fédéral des assurances sociales est en train d'appliquer une motion adoptée par le Parlement fédéral et qui demande d'accorder des prestations complémentaires (PC) à l'AVS pour financer le séjour dans un logement protégé. Les cantons et les communes responsables du financement des PC espèrent que les personnes âgées pourront vivre plus longtemps dans leur propre logement, ce qui devrait permettre, à terme, de réaliser des économies sur les prestations stationnaires.

À part les cantons et les communes, le Confédération a aussi des obligations, rappellent Remo Dörig et Thomas Schuler. Cela concerne notamment l'assurance invalidité, en particulier le développement de la contribution d'assistance de l'AI ou de l'allocation pour impotence. Enfin, une meilleure coordination entre les cantons et la Confédération est nécessaire dans le domaine des prestations individuelles. ●

Texte traduit de l'allemand

Favoriser la participation et la codécision

Quand les notions abstraites prennent sens

À la fondation Wagerenhof, à Uster (ZH), les personnes en situation de handicap contribuent à l'organisation de leur quotidien grâce à la table ronde participative. Un récent travail de diplôme décrit comment créer de tels espaces afin que les personnes concernées puissent reconnaître et exercer leurs droits.

Martina Käser et Alexej Morozow*

Depuis la ratification de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la Suisse doit réfléchir à la manière d'en appliquer les différents articles. Notre travail de diplôme à l'école supérieure Agogis s'est basé sur la position éthique de cette convention, notamment les droits en matière de participation, d'autodétermination et de formation. Nous considérons qu'il est de notre devoir de garantir les droits des personnes ayant des incapacités cognitives et physiques sévères et multiples.

*Martina Käser et Alexej Morozow sont responsables de l'encadrement dans différents groupes de logements de la fondation Wagerenhof, à Uster (ZH). Ils ont obtenu récemment leur diplôme d'éducatrice sociale, respectivement d'éducateur social ES. Leur travail de diplôme commun s'intitule: «Mir redet mit» – Konzeptionelle Erarbeitung für die Teilhaberunde (trad. «Nous avons notre mot à dire» – Élaboration conceptuelle pour la table ronde participative).

Notre travail s'articule autour de la participation et ses possibilités de mise en œuvre dans les institutions. Les efforts actuels des autorités se concentrent justement sur les institutions. La question de savoir à quoi pourrait ressembler une possible application de la CDPH prend donc un sens particulier. Un concept est né sous la forme d'une «table ronde participative» pour permettre aux résident-e-s d'une structure pour personnes en situation de handicap cognitif et physique de participer davantage. En effet, chaque individu souhaite participer et a besoin de participer pour se développer. Nous travaillons à la fondation Wagerenhof, un établissement pour personnes en situation de handicap physique et mental à Uster (ZH). Environ 80% des 227 résident-e-s se situent dans les deux degrés supérieurs d'impotence, selon la classification de l'assurance invalidité (AI) qui comprend quatre niveaux.

La table ronde participative est une mesure concrète qui s'inscrit dans l'esprit de la CDPH.

Participer aux processus de décision

Instituée en 2017, la table ronde participative permet à dix ou douze résident-e-s en situation de handicap cognitif et/ou physique de participer et d'avoir la parole. La participation s'entend ici comme une participation aux questions essentielles à propos du cadre de vie individuel, comme une prise d'influence active et un accès sans barrières aux informations. La table ronde participative doit servir d'espace de discussion en interne pour que les participant-e-s puissent exprimer leurs propres intérêts, souhaits, questions et requêtes – le cas échéant en concertation avec d'autres résident-e-s – et les présenter dans le cadre d'une collaboration interdisciplinaire avec des professionnel-le-s. L'objectif est que les résident-e-s participent le plus activement possible aux processus de prise de décision. En parallèle, la table ronde participative sert aussi à transmettre les informations importantes de la direction aux

>>

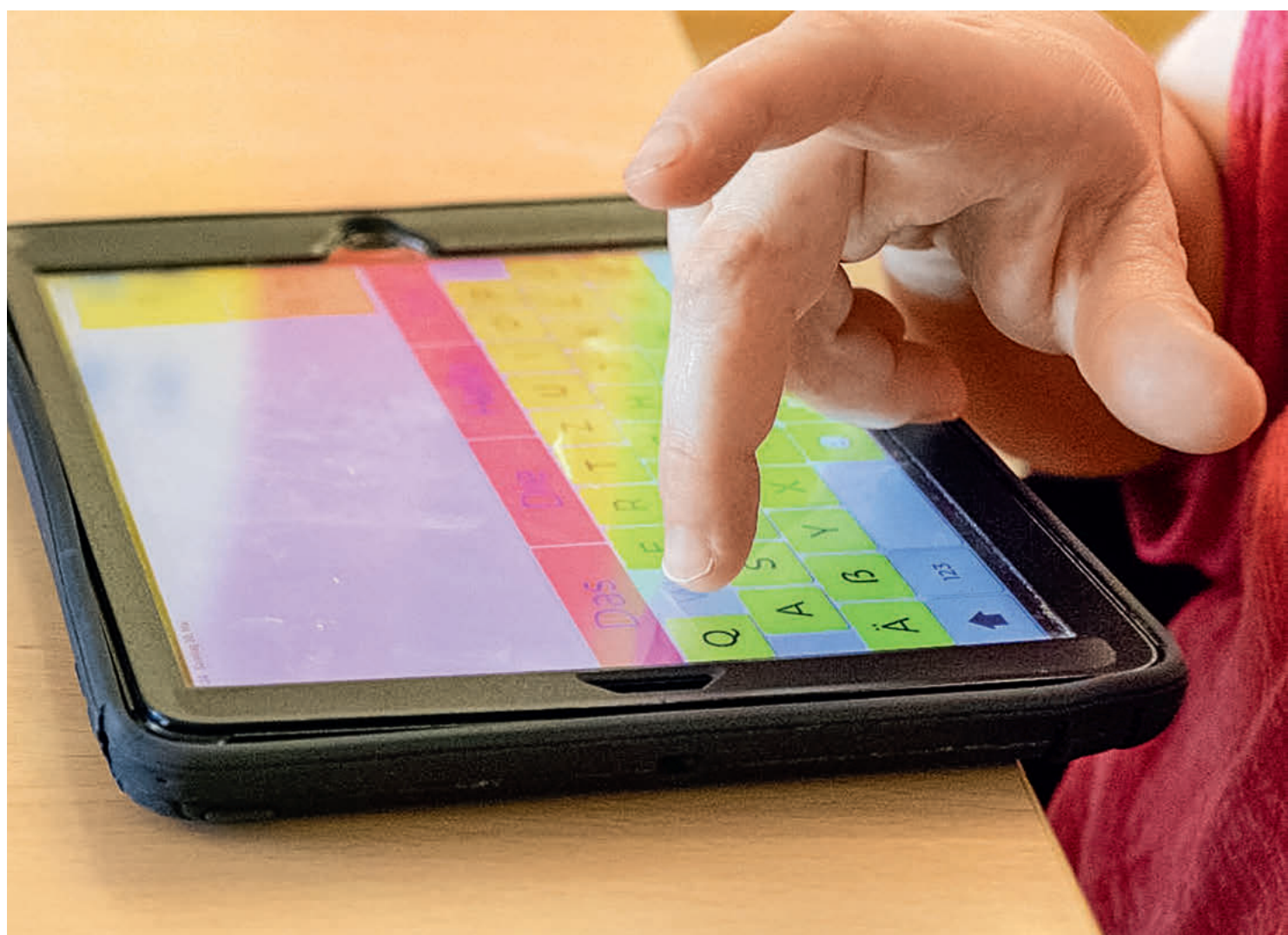
résident-e-s et constitue à ce titre un instrument de communication interne majeur. La table ronde participative est considérée comme une mesure concrète répondant aux exigences de la CDPH. Encadrée par une équipe de trois professionnel-le-s, elle a lieu une fois par mois. Lors de la construction de nouveaux bâtiments pour notre institution, les participant-e-s ont pu choisir le nom des nouvelles unités de vie, pour ne citer qu'un exemple. Suite à notre travail de diplôme, nous avons décidé de compléter l'offre existante de la table participative avec des apports théoriques et une application concrète des dispositions de la CDPH. Il aurait été contradictoire de créer un concept dédié à la participation sans y intégrer au moins une personne à laquelle il se destine. C'est ainsi qu'une résidente habituée des tables rondes participatives a rejoint l'équipe de projet. Elle communique à l'aide d'un ordinateur vocal et nous a transmis d'importantes indications et suggestions qui ont été intégrées à notre travail. Elle a notamment fait remarquer qu'il avait été très frustrant, les premiers temps, d'être interrompue par d'autres personnes pendant les discussions de la table ronde participative. Il lui faut en effet

Pour participer à une table ronde participative, il faut développer certaines compétences.

parfois plusieurs minutes pour écrire puis faire entendre ses demandes. Avec le temps, un petit groupe de participant-e-s s'est formé. Ensemble, ils ont appris à se prêter mutuellement attention, à s'écouter et à se laisser parler. Pour y parvenir, le chemin a été long et il a fallu négocier des règles. Cette expérience nous a conduits à nous interroger sur les principales conditions que les résident-e-s doivent remplir pour pouvoir participer à une telle table ronde.

Les conditions de participation

De manière générale, cette table ronde doit être accessible à l'ensemble des résident-e-s, peu importent les différences de langage. La condition essentielle est toutefois que les participant-e-s aient un niveau de développement suffisant pour communiquer verbalement d'une façon ou d'une autre. À Wagerenhof, nous utilisons certains outils d'évaluation à cet effet, dont le descriptif du portrait et des performances. Un tel descriptif est établi pour chaque résident-e, d'un point de vue interdisciplinaire. Il présente les aptitudes pratiques de la personne au quotidien. Il comporte également un questionnaire qui fournit des



L'ordinateur vocal est un outil précieux pour de nombreuses personnes en situation de handicap. Il leur permet de communiquer et donc d'exercer leur droit à la participation.

Photo: Wagerenhof

renseignements sur les aspects que la personne considère comme essentiels pour sa qualité de vie. Ce descriptif livre ainsi des informations importantes pour accompagner la personne. Il tente d'intégrer toutes les facettes de la personnalité. Pour autant que cela soit possible, la première étape est de discuter avec la personne afin d'établir un portrait précis. Ses capacités, ses compétences ainsi que ses préférences et ses valeurs personnelles sont au cœur de la démarche. Il s'agit de préciser ici que ce portrait met en avant les ressources et non les déficits de la personne. Pour prendre part à une table ronde participative, les personnes doivent pouvoir respecter certaines règles et conventions, notamment assurer une présence régulière et laisser aux autres le temps de parler.

Stimuler les processus d'apprentissage

La notion de «développement» est définie différemment selon les disciplines. Au vu de notre profession, nous avons estimé qu'il était indispensable de bien la comprendre. Le concept de table ronde participative s'inspire ainsi de l'approche écosystémique d'Uri Bronfenbrenner, du réalisme critique de Norbert Bischof (qui s'appuie sur la théorie de la connaissance évolutionnaire), ainsi que du modèle de qualité de vie de Monika Seifert, spécialement adapté pour Wagerenhof. L'écosystème d'Uri Bronfenbrenner tient compte des instances de socialisation et du cadre de vie. Le réalisme critique de Norbert Bischof prend en considération l'acte de perception en tant que tel. Le modèle de Monika Seifert se concentre sur la perception subjective et l'évaluation objective de la qualité de vie.

Aussi différentes soient-elles, ces trois théories décrivent ensemble le schéma de pensée dont nous disposons pour notre travail, à savoir considérer le développement comme un processus par lequel l'individu s'ouvre vers un horizon toujours plus large. Par l'acte de perception, des informations provenant de l'environnement sont intégrées dans des sous-systèmes proches du cadre de vie. Le travail d'accompagnement d'une institution consiste principalement à stimuler les processus d'apprentissage des client·e·s. Les offres de formation internes jouent un rôle important en favorisant le développement. L'acte de perception a toujours un aspect fonctionnel dans la mesure où il nous aide, nous les individus, à mettre en évidence ce qui est important dans l'environnement et à écarter ce qui ne l'est pas. De cette façon, nous pouvons avancer dans le quotidien avec davantage d'autonomie et d'efficacité.

Intégrer les liens abstraits dans le cadre de vie

D'un point de vue écosystémique, les dispositions de la CDPH qui sont pertinentes pour la vie des résident·e·s se jouent au niveau du macrosystème. Elles se rapportent aux conditions-cadres de l'État et de la société. Malgré leur importance, les résolutions de la convention ne jouent encore aucun rôle dans la perception de nombreux résident·e·s. L'une des raisons est certainement le manque d'offres de formations ou leur difficulté d'accès. En outre, la perception de nombre de résident·e·s s'oriente surtout vers les relations sociales, les événements au sein de l'institution et la vie de famille. Pour la plupart, le cadre

de vie perçu n'englobe pas toute la planète. Le phénomène de la mondialisation, y compris les accords internationaux, ne fait pas partie de leur cadre de vie.

La théorie esquissée plus haut pourrait fournir un début d'explication. Par exemple, la perception de la crise du Covid a été frappante: tandis que les médias parlaient de plus en plus de la pandémie de Covid-19 en début d'année dernière et que de plus en plus de gens commençaient à s'y intéresser, le sujet n'est devenu important pour la plupart des résident·e·s que lorsqu'il a affecté leurs relations sociales et la vie dans l'institution.

Des exemples proches du quotidien

Lors d'une table ronde participative, nous avons présenté des dispositions de la CDPH et demandé aux personnes présentes si elles connaissaient leurs droits et si elles pouvaient nous citer des exemples. Personne n'a levé la main. Nous avons alors énuméré des exemples très proches de leur quotidien et de plus en plus de mains se sont alors levées. Il y a deux ans, de grands travaux ont eu lieu à la gare d'Uster pour permettre aux personnes en fauteuil roulant de monter dans le train depuis le quai. Lors de leurs sorties en ville, les participant·e·s les plus mobiles ont observé ce chantier

qui a duré plusieurs mois. Cet événement a fait partie de la vie des personnes concernées et a ainsi permis de faire le lien avec l'article 9 «Accessibilité», une notion qui est dès lors devenue beaucoup plus compréhensible. La présentation a été illustrée par des pictogrammes. Le spécialiste de la communication avec les résident·e·s a réalisé ces pictogrammes spécialement pour cette présentation. Grâce à cela, nous avons pu

expliquer une série d'articles très importants pour les résident·e·s: article 9 «Accessibilité», article 19 «Autonomie de vie et inclusion dans la société», article 21 «Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information», et article 24 «Droit à l'éducation». Les participant·e·s ont témoigné un grand intérêt et participé activement à la présentation.

Nous avons cependant atteint la limite des quarante minutes dont nous disposons pour la présentation. Les participant·e·s ne voulaient ni ne pouvaient participer plus longtemps à la discussion. La démarche choisie a cependant eu l'avantage de leur faire prendre conscience que toute personne a des droits et peut les faire valoir. Des informations importantes leur ont été transmises dans un langage adapté. Aujourd'hui encore, les participant·e·s nous parlent des droits que nous leur avons expliqués. Nous les étayons volontiers avec des exemples créatifs tirés du quotidien. Un jalon significatif a ainsi été posé pour le développement futur des personnes que nous accompagnons. Nous avons la conviction que cette mission de formation devra être mise en œuvre dans la pratique une fois que les résident·e·s et l'institution auront bien compris les ressources à disposition pour les utiliser efficacement. Un nouvel espace s'ouvrira ainsi aux participant·e·s dans lequel ils feront l'expérience de la participation. Le droit à l'accès à l'information et la liberté de choix sont, selon nous, étroitement liés. ●

Texte traduit de l'allemand

LA SUISSE RECHERCHE LES MEILLEURES IDÉES ET LES
MEILLEURS PRODUITS ISSUS DES INSTITUTIONS SOCIALES



Socialstore Award 2021

D'excellents produits issus des institutions sociales

Participez maintenant !

Les Socialstore Awards récompensent les produits et les innovations
des ateliers des institutions sociales en Suisse.

Des prix seront décernés dans 5 catégories :

★ Innovation ★ Alimentation / Goût & spécialités ★ Maison & Cuisine ★ Bijoux & mode ★ Enfants & Jeux ★

Les produits peuvent être envoyés à partir du 1^{er} juin 2021.

La date limite de participation est le 15 septembre 2021. La remise des prix aura lieu le 4 novembre 2021,
lors de la conférence INSOS Suisse au palais des congrès de Bienne.

Toutes les informations complémentaires et
le formulaire d'inscription sont disponibles sur www.socialstore.ch/award

Patronage



Organisateur



Produits des institutions sociales en Suisse.

Sponsors



KAISER+KRAFT AG | workfashion.com | sichtbar.ag Online Marketing

Partenaire de communication

EnableMe.ch

La crise sanitaire accélère la collaboration sur le terrain entre Insos et Curaviva

«La pandémie a défini notre rôle»

La lutte contre le Covid-19 et la future fédération d'Insos et Curaviva sont les deux grands thèmes qui occupent actuellement les deux associations. Entretien avec les deux directeurs, Peter Saxenhofer (Insos) et Daniel Höchli (Curaviva).

Elisabeth Seifert et Tschoff Löw*

Si vous jetez un regard sur l'année dernière, marquée par le Covid-19, quels ont été, de votre point de vue, les principales difficultés pour les institutions?

Peter Saxenhofer – L'année a été difficile pour les institutions et pour nos associations aussi. Nous avons été confrontés à des difficultés auxquelles nous n'étions pas vraiment préparés. Au début de la crise, les autorités ont mis du temps à prendre la mesure des besoins des institutions, notamment dans les domaines du handicap et des enfants et adolescents. Par la suite, la mauvaise coordination des mesures au niveau fédéral et cantonal nous ont donné du fil à retordre.

Daniel Höchli – Le virus a révélé la vulnérabilité de groupes importants de personnes. Cela a été sous-estimé au début. Les établissements médico-sociaux avaient bien de l'expérience avec certains virus, mais le Covid-19 en est un auquel nous n'étions simplement pas préparés.

Peter Saxenhofer – Durant la première vague, les institutions pour personnes en situation de handicap ont durement vécu le

fait qu'elles devaient appliquer les mêmes mesures que les structures médico-sociales. Les personnes handicapées ne sont pourtant pas vulnérables en soi. Elles ont été beaucoup trop restreintes dans leurs libertés.

Daniel Höchli – Pour les institutions de tous les domaines, la plus grande difficulté a été de ne plus pouvoir remplir correctement leur mission de base. Il est notamment ici question de pouvoir garantir la participation. Chez les personnes en situation de handicap, cela se traduit par la possibilité de participer à des activités hors de l'institution. Dans les EMS, ce sont les visites qui apportent de la vie à l'intérieur. Tout cela n'a plus été possible ou massivement réduit. Surtout au début. Avec le temps on a appris à mieux gérer la situation.

«Nous avons été confrontés à des difficultés auxquelles nous n'étions pas vraiment préparés.»

Les EMS ont également été très critiqués du fait des nombreux décès.

Daniel Höchli – Le nombre élevé de décès était déjà en soi un stress important pour de nombreuses institutions. À cela se sont ajoutées les critiques de l'opinion publique, sans discernement ni compréhension pour la situation qui se jouait dans ces lieux.

Peter Saxenhofer – Chaque année, de nombreux résidents meurent en EMS. De ce fait, je m'interroge sur la pertinence d'avoir interdit les visites et les proches. Aujourd'hui, d'ailleurs, on sait que ce ne sont pas les visites qui ont introduit le virus dans les institutions, mais les membres du personnel.

Qu'est-ce que les associations ont entrepris pour aider les institutions dans cette situation difficile?

Daniel Höchli – D'une part, nous avons essayé de transmettre aux membres les informations au fur et à mesure, d'autre part nous avons exprimé leurs préoccupations auprès des autorités. Des ressources importantes ont été investies dans les relations

*Tschoff Löw est responsable politique auprès d'Insos Suisse.

avec les médias afin de les renseigner et de leur expliquer le contexte institutionnel.

Peter Saxenhofer – Les associations ont également joué un rôle central dans l'élaboration et la coordination des plans de protection. Nous avons mis à la disposition des institutions de tous les domaines spécialisés des modèles et des exemples utiles pour elles.

Avez-vous fait ce qu'il fallait?

Daniel Höchli – C'était et c'est une question que nous nous posons en permanence. Dans une telle situation, en tant qu'association, on peut s'activer exagérément, mais on peut aussi rester trop passif. Au début de la deuxième vague, nous aurions pu mieux anticiper, par exemple en ce qui concerne le développement d'une stratégie de tests. Sans doute avons-nous été trop pris dans le moment présent.

Peter Saxenhofer – Nous avons agi sur le moment et pour le moment. Et c'était aussi nécessaire de faire ainsi. Pour ce qui est des plans de protection, nous ne disposions pas suffisamment vite de données probantes pour savoir quelles étaient les mesures véritablement efficaces. À l'avenir, nous devons insister pour obtenir plus rapidement les informations nécessaires. Par exemple, si nous avions su plus tôt que le virus était introduit dans les institutions principalement par les membres du personnel, nous aurions pu mieux en tenir compte.

Comment êtes-vous parvenus à faire comprendre, aussi auprès de l'opinion publique, que l'enjeu n'est pas uniquement la protection de la santé?

Daniel Höchli – Avec le temps, je crois que nous sommes parvenus à bien expliquer aux autorités et aux médias le dilemme existant entre la protection de la santé d'une part et l'autodétermination d'autre part. Et qu'il a été particulièrement difficile pour les institutions de trouver les bonnes options. J'ai aussi pu constater chez les médias une meilleure compréhension à cet égard.

La communication avec les autorités a aussi été compliquée.

Daniel Höchli – Au cours de la pandémie, la collaboration avec les autorités s'est clairement renforcée. Cela a été un apprentissage des deux côtés. Au début, nous recevions des e-mails d'un compte anonyme avec l'ordre de livrer certaines informations. Pour moi, il était très important que nous ayons une personne de contact auprès de l'Office fédéral de la santé publique et que nous sachions ce que les autorités attendaient des associations. C'est au moment de la deuxième vague que nous avons davantage été impliqués.

Peter Saxenhofer – En effet, au début, nous n'étions absolument pas pris en considération par les autorités. Elles se concentraient sur la population dans son ensemble et la pandémie constituait pour elles un problème purement médical. Pendant la pandémie, je crois que nous avons vraiment réussi à mieux nous positionner vis-à-vis des autorités et à leur faire comprendre qu'elles devaient mieux tenir compte des conséquences de leurs décisions sur les différents groupes de personnes.

La pandémie a-t-elle permis aux associations d'être plus présentes dans l'opinion publique et dans l'esprit des membres?



«Des ressources importantes ont été investies dans les relations avec les médias.»

Daniel Höchli, directeur de Curaviva Suisse.

Peter Saxenhofer – De la part des membres, j'ai de bons retours. Ils ont d'abord eu le sentiment d'être seuls, avant de constater que leur association leur fournissait de l'aide et des informations qu'ils n'auraient pas pu obtenir si facilement par eux-mêmes. Ils ont particulièrement apprécié le fait que nous ayons géré pour eux le flux des informations et de les avoir toujours tenus au courant des dernières nouvelles.

Daniel Höchli – La pandémie a défini notre rôle, un rôle en temps de crise. La difficulté a été de décider si les associations devaient intervenir au niveau national ou cantonal. Durant la deuxième phase, beaucoup de choses se sont passées au niveau cantonal. Envers les autorités et les membres, nous avons pu montrer que nous avons un rôle important à jouer dans ce contexte.

Parlons des collaboratrices et collaborateurs sur le terrain: ils ont été soumis à une pression et un stress énormes. Qu'en dites-vous?



À l'interview: Daniel Höchli, directeur de Curaviva Suisse, et Peter

Daniel Höchli – La pandémie a été un événement éprouvant pour tout le monde. Dans le domaine privé, par exemple, les familles avec enfants ont vécu des moments compliqués. Le personnel d'autres branches, notamment dans la restauration et le secteur culturel, a également traversé une période très difficile, faute de pouvoir travailler. Le personnel des soins et de l'accompagnement, en revanche, a été exposé à un stress et un rythme de travail particulièrement soutenu. Nous devons être attentif à cela et prendre très au sérieux cette surcharge de travail. Dans certains domaines, la charge de travail déjà élevée en temps normal s'est encore accentuée. Si on est déjà à la limite sans cela, une telle crise est alors deux fois plus éprouvante.

Que faire à court et moyen termes pour limiter le nombre de collaboratrices et collaborateurs qui démissionnent?

Peter Saxenhofer – Les crises révèlent toujours les faiblesses. Il ne faut pas simplement se contenter d'applaudir le personnel soignant. Notre branche a le devoir de s'engager en faveur de meilleures conditions de travail pour le personnel. La part des professionnels qui quittent la branche est trop élevée, sans compter que cela coûte cher aussi. Nous devons prendre des mesures.

Mais que faire pour améliorer la situation?

Daniel Höchli – Nous avons besoin de meilleures conditions-cadres, et cela dépend beaucoup du financement. En ce qui concerne le domaine des soins, le contre-projet à l'initiative sur les soins infirmiers comporte désormais une disposition selon laquelle les prestations pour les maladies complexes en fin de vie doivent être mieux intégrées dans le financement des

soins. C'est une bonne chose, mais qui reste encore à mettre en œuvre. Il y aura davantage de temps à consacrer pour ce type de prestations.

Une grande étude publiée récemment à propos d'une enquête auprès du personnel soignant (étude Shurp) parle de «rationalisation des soins» en raison du manque de temps...

Daniel Höchli – Cette étude montre aussi que, malgré tous les efforts consentis dans les établissements, la qualité ne s'améliore pas, justement à cause du manque de temps. Un saut de qualité n'est possible que si le personnel a davantage de temps et non pas en multipliant les exigences et les indicateurs de qualité que les établissements doivent prendre le temps de renseigner. Nous devons régulièrement rappeler que c'est précisément dans les structures où la qualité est en jeu, qu'il faut pouvoir disposer de suffisamment de temps pour l'accompagnement et les soins.

Peter Saxenhofer – L'éthique professionnelle des collaboratrices et collaborateurs consiste à aider les personnes dans leur quotidien et cela ne va pas sans temps à disposition. Il faut donc se poser la question: la société est-elle prête à investir davantage?

Daniel Höchli – Que ce soit dans le domaine des personnes en situation de handicap ou dans celui des personnes âgées, nous devons examiner si, avec l'évaluation actuelle des besoins, nous accordons suffisamment de temps.

Les structures stationnaires pour les soins et l'accompagnement se révèlent particulièrement vulnérables aux pandémies: ont-elles encore de l'avenir?

Peter Saxenhofer – Je préférerais examiner la pérennité des modèles stationnaires à la lumière de la CDPH et des évolutions de la société. Pour ce qui est de la pandémie, je ne pense pas qu'il y aurait eu moins d'infections si tous les résidents avaient été à la maison. Ils auraient été tout aussi isolés et les proches aidants auraient pu de la même façon introduire le virus dans les logements privés.

Aujourd'hui, de nombreux EMS ont de la peine à occuper leurs lits: la pandémie pourrait-elle accélérer la tendance qui se dessine actuellement vers des offres ambulatoires et perméables?

Daniel Höchli – C'est possible. Cependant, des responsables d'institutions m'ont également rapporté qu'ils avaient admis ces dernières semaines des personnes âgées qui regrettaient de ne pas avoir franchi le pas plus tôt. Nous ne pouvons pas uniquement lier l'évolution de la branche à la pandémie. La question est plutôt de savoir ce que veulent les gens. À mon avis, il est plus important de développer à l'avenir un grand nombre d'offres différentes, qui correspondent aux besoins individuels.

Vous parlez d'évolutions qui concernent tous les domaines de l'aide aux personnes ayant besoin de soutien. Dès lors, peut-on dire que la fédération de Curaviva Suisse et Insos Suisse arrive au bon moment?

Peter Saxenhofer – Les deux associations s'occupent de questions similaires. Il s'agit de modifier des conditions-cadres pour justement permettre certains développements. En y travaillant ensemble, nous obtiendrons davantage. Qu'elles recourent à des



Saxenhofer, directeur d'Insos Suisse.

Photo: esf

>>

prestations ambulatoires ou stationnaires, c'est finalement aux personnes d'en décider elles-mêmes. Aujourd'hui, les structures ne donnent pas accès à certaines offres en raison du système de financement. Dans de nombreux cantons, le système actuel empêche une combinaison de prestations stationnaires et ambulatoires. Cela se limite encore trop souvent à une solution «ou bien ou bien».

Daniel Höchli – La fédération s'impose aussi pour des raisons pragmatiques. Nous avons deux associations qui ont évolué au cours du temps. Ce n'est pas d'aujourd'hui que nous avons découvert les nombreux doublons. De ce fait, nous avons déjà tenté à plusieurs reprises de rapprocher les deux associations. Si aujourd'hui nous sommes sur la bonne voie, c'est que les évolutions sociales confirment le potentiel d'une telle collaboration. La catégorisation des gens en «personnes âgées», «personnes en situation de handicap» et «enfants placés» tend à disparaître au profit de la personne individuelle avec ses besoins spécifiques. Au vu de cette évolution dans les représentations sociales, le système de financement devrait également être harmonisé et assoupli.

Sous l'association faitière Artiset et les trois associations de branche Curaviva, Insos et Youvita, la fédération démarrera au 1^{er} janvier 2022. Êtes-vous prêts?

Peter Saxenhofer – Il reste encore à faire et tout ne doit pas être décidé au 1^{er} janvier 2022. L'idée est que nous puissions démarrer à ce moment-là. La pandémie nous a aussi montré combien il est utile de pouvoir réduire les doubles usages.

Qu'est-ce que les institutions des domaines des personnes âgées, des personnes handicapées et des enfants et adolescents peuvent retirer de la fédération?

Daniel Höchli – Les membres ont désormais accès à l'ensemble de l'offre des deux associations, quelle que soit l'association de branche à laquelle leur institution est rattachée. Cela signifie qu'ils disposeront de prestations plus étendues qu'aujourd'hui. Ce que nous souhaitons avant tout concrétiser rapidement, c'est une présence extérieure forte et unie vis-à-vis des politiques et des autorités. Nous sommes en bonne voie. La marque commune Artiset sera également un signal clair. Bien sûr, il est important que les membres puissent continuer à exprimer leurs préoccupations spécifiques par le biais des trois associations de branche. La continuité doit être assurée.



«Pendant la pandémie, je crois que nous avons vraiment réussi à mieux nous positionner vis-à-vis des autorités.»

Peter Saxenhofer,
directeur d'Insos Suisse.

«Nous souhaitons concrétiser rapidement une présence extérieure forte et unie vis-à-vis des politiques.»

Peter Saxenhofer – Vis-à-vis des autorités, la fédération est plus forte que deux associations jusque-là. Les institutions pour personnes en situation de handicap vont se rendre compte du changement puisqu'elles n'auront plus à aller chercher les informations auprès de deux associations, mais d'une seule source. La fédération simplifie leur statut de membre.

Daniel Höchli – Quant aux membres du domaine des enfants et adolescents, qui sont désormais représentés par l'association de branche Youvita, ils auront la chance de jouir d'une plus grande visibilité.

Artiset sera le porte-voix politique des institutions: quels seront les principaux enjeux politiques dans les années à venir?

Peter Saxenhofer – La mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées est à la fois une chance et un défi pour nos membres. Elle doit se dérouler de façon adéquate. Pour ce faire, différentes choses sont nécessaires: l'offre et les conditions-cadres doivent être adaptées et des mesures prises au niveau fédéral et cantonal. De plus, le financement de toutes les prestations doit continuer d'être assuré. Ma crainte est de voir la société se diriger vers une désolidarisation. La fédération doit infléchir cette tendance.

Est-ce que les importantes dépenses publiques causées par la pandémie pourraient conduire à des programmes d'économies dans le domaine de la santé et du social?

Daniel Höchli – On peut parfaitement faire des économies dans le domaine de la santé, mais pas dans les soins de base. Nous devons nous battre pour que les prestations dans les soins de longue durée et les prestations dans le domaine social continuent d'être financées. C'est un défi: l'État supporte des coûts Covid importants et les coûts dans le domaine de la vieillesse augmentent du fait de l'évolution démographique.

Les nouvelles valeurs de la société exigent de nouvelles conditions-cadres du côté politique. De plus, il faut aussi une remise en question du côté des fournisseurs de prestations?

Daniel Höchli – Sensibiliser la branche au changement socialement souhaité est une gageure. Si nous ratons le virage, nous risquons de perdre pied. Nous devons être ouverts aux évolutions sociales et aux enseignements de la recherche. À l'heure actuelle, une institution qui investirait beaucoup d'argent dans un nouvel EMS traditionnel sans se diversifier avec de l'habitat protégé, commettrait certainement une erreur.

Peter Saxenhofer – Avec la fédération, nous nous engageons en faveur des intérêts des personnes qui ont besoin de soutien et nous voulons leur proposer des prestations appropriées. Cette focalisation sur les personnes qui ont besoin de soutien n'est pas toujours facile pour les institutions. J'entends régulièrement dire qu'en tant qu'association, nous devrions avant tout travailler pour les intérêts de nos membres. Je réponds alors que nous travaillons pour nos membres, afin qu'ils puissent accompagner et prendre soin des personnes de manière appropriée.

Daniel Höchli – Pour moi, l'autodétermination et l'inclusion sont les maîtres mots qui doivent accompagner notre engagement dans l'intérêt des personnes qui ont besoin de soutien. Ces deux

notions sont essentielles à la qualité de vie. Avoir le libre choix, tout en étant impliqué. D'un côté, cela génère certains coûts, de l'autre, l'idée d'espace social comprend aussi l'implication de la société civile. L'inclusion ne doit pas être déléguée aux professionnels.

Quelles sont les urgences pour les trois associations de branche Curaviva, Insos et Youvita?

Daniel Höchli – En ce qui concerne l'association Curaviva, la priorité est le développement d'une offre contrastée en marge de la «vision de l'habitat pour le grand âge» ainsi que l'amélioration du financement des soins. Pour Youvita, il s'agira par exemple de se poser la question de savoir comment aider mieux encore les familles dépassées. Il est également très important que les jeunes qui ont été placés dans des institutions d'accueil ne soient pas privés de tout soutien une fois qu'ils auront atteint l'âge adulte. Sans quoi tout l'investissement social risque de disparaître. L'objectif est donc que l'inclusion de ces jeunes réussisse.

Peter Saxenhofer – Dans le domaine du handicap, on s'oriente vers une désinstitutionnalisation, c'est-à-dire vers une offre adaptée de prestations ambulatoires et stationnaires qui corresponde aux besoins des personnes handicapées.

Daniel Höchli – Aujourd'hui déjà, de nombreuses entreprises fournissent des prestations diversifiées. Cependant, avec la

pandémie, les institutions ont à nouveau été perçues par le public comme des institutions fermées, alors qu'elles ne le sont souvent plus.

Si vous aviez une boule de cristal: où en sera Artiset et où en seront les institutions dans cinq ans?

Peter Saxenhofer – Les fournisseurs de prestations offriront une large palette de services et produits dans le domaine de l'habitat et dans tous les autres domaines. Les personnes ayant besoin de soutien auront leur mot à dire à propos de la conception des offres et pourront choisir librement lesquelles leur conviennent.

Daniel Höchli – Artiset se considère comme une association de prestataires au service des personnes ayant besoin de soutien. La diversité des entreprises va augmenter en même temps que la diversité de l'offre. La tâche d'Artiset sera d'être l'association de tous ces prestataires.

Peter Saxenhofer – Dans cinq ans, nous serons en passe d'intégrer au sein de la fédération encore davantage de prestataires pour les personnes ayant besoin de soutien. ●

Texte traduit de l'allemand

Annonce

Pour ne rien rater...

Abonnez-vous à notre newsletter



Et recevez :

- ✓ Les infos politiques qui comptent
- ✓ L'actualité de la branche
- ✓ Les événements INSOS

Maximum 12 x par an.

Nous sommes aussi ici :



www.insos.ch/newsletter

