

### Introduction

- Alessandro Pelizzari, Directeur, HETSL
- Valérie Hugentobler, Co-doyenne responsable du LaReSS, membre du réseau de compétences « Âge, Vieillissements et fin de vie » (AVIF), HETSL
- Aline Veyre, Professeure associée, co-responsable du réseau de compétences « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux » (Neurodev), HETSL



### Mot de bienvenue

• Laurent Wehrli, Co-président de la fédération ARTISET



# La collaboration entre éducation sociale et soins infirmiers dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes

- Alida Gulfi, Professeure ordinaire, Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR
- Amélie Rossier, Collaboratrice scientifique, Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR







# La collaboration entre éducation sociale et soins infirmiers dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes

Alida Gulfi et Amélie Rossier HES-SO – Haute école de travail social Fribourg (Suisse)

Journée d'étude "Handicap et vieillissement : quels défis pour les institutions socio-éducatives romandes ?"

HETSL, Lausanne, 8 septembre 2023



### Contexte et pertinence de la recherche

Vieillissement des personnes en situation de handicap et évolution des problématiques



Besoins accrus dans l'accompagnement, les soins, le suivi médical



Vers une nécessaire collaboration entre personnels de l'éducation sociale et des soins infirmiers dans les institutions du handicap



Comment collaborent-ils-elles au travail?



Questionnements pour le travail social et les milieux professionnels





### **Objectifs**

### Collaboration entre éducateurs-trices sociaux-ales et infirmier-ère-s

équipes mixtes dans les structures résidentielles du handicap en Suisse romande



Explorer, identifier, investiguer,...

- Contexte sociétal (macro): cadres prescriptifs; systèmes de formation en travail social et en soins infirmiers
- Contexte institutionnel (méso): pratiques d'engagement et de composition des équipes professionnelles; logiques de division du travail, tendances sous-jacentes et positionnement des acteurs; spécificités et similarités entre les professions; outils et ressources institutionnels
- Relations interpersonnelles entre éducateurs-trices sociaux-ales et infirmier-ère-s (micro): représentations, rapports, dynamiques d'équipe

7



### Population et méthode

### **Entretiens semi-directifs**

$$(N = 36)$$

- Educateurs·trices sociaux·ales (N = 12)
- Infirmier·ère·s (N = 12)
- Directions (N = 12)

Dans 12 structures résidentielles du handicap de Suisse romande (Vaud et Fribourg)

# 2 guides5 thèmes



- Contexte professionnel et composition des équipes
- Attribution des responsabilités et activités
- Responsabilités, activités et compétences des professionnel·le·s
- Rapports entre les professionnel·le·s
- Perspectives futures



# Résultats: Pratiques d'engagement et de composition des équipes professionnelles

Nombre d'équipes mixtes



- Présence non systématique et non formalisée
- En lien avec le vieillissement des personnes en situation de handicap et la complexité des soins

Répartition des professionnel·le·s



- 70-75% personnel de l'éducation sociale versus 30-25% personnel de la santé
  - Enjeu: intervention socio-éducative vs médicalisée
- Pratiques d'engagement conditionnées par le cadre prescriptif

Changements observés



- Accompagnement global
- Soutien et acceptation du corps médical

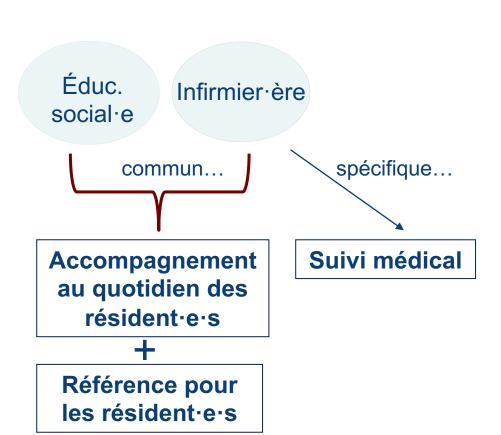


### Résultats: Division du travail (1)

#### Deux modalités

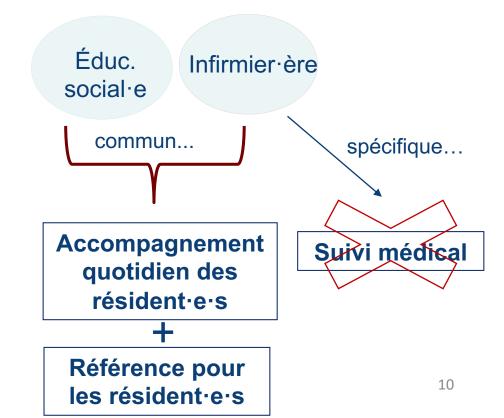
### a) Distinction formelle

Responsabilités et activités attribuées (9 institutions)



### b) Absence de distinction formelle

Responsabilités et activités attribués (3 institutions)





## Résultats: Division du travail (2)

### Spécificités et espaces communs

Éduc. social·e Infirmier·ère commun... spécifique...

# Accompagnement au quotidien :

- Soins de base et actes médicodélégués simples
- Activités éducatives et relationnelles
- Tâches d'intendances
- Organisation des activités de loisirs

# Référence / coréférence :

- Elaboration, planification, suivi et évaluation des projets personnels des résident·e·s
- Collaboration avec la famille des résident·e·s et le réseau professionnel

#### Soins médicaux:

- Actes médicodélégués complexes
- Visites médicales
- Enseignement, supervision et évaluation des actes médicodélégués simples



## Résultats: Division du travail (3)

### Position des participant·e·s

# Responsabilités/activités spécifiques



#### **Avantages**

- Reconnaissance des formations et des spécificités professionnelles
- Clarification du rôle professionnel, des responsabilités et activités



- Spécialisation et/ou hiérarchisation des activités et/ou des professions
  - Enjeu: éclatement de l'intervention sociale

# Responsabilités/activités communes



#### **Avantages**

- Favoriser le «comme à la maison»
- Maintien du travail éducatif unifié
- Partage des connaissances, compétences et expertises professionnelles

### Désavantages

- Manque de reconnaissance des spécificités et expertises de chaque profession et difficultés à trouver sa place
  - Enjeu: brouillage du territoire d'intervention et des identités professionnelles
- Temps à disposition



# Résultats: Représentations réciproques des missions et compétences



Infirmier-ère

spécifique...

- Souplesse
- Travail «au feeling»
- Rapports horizontaux
- Regard et sensibilité orientés «socioéducatif»
- Accompagner

- Nécessaires
- Interdépendantes et complémentaires
- Visions et objectifs communs
- Compétences relationnelles
- Valeurs humaines et institutionnelles

- Rigueur
- Travail organisé et cadré
- Rapports verticaux
- Regard et sensibilité orientés «soins»
- Soigner



# Résultats: Rapports entre professionnel·le·s

Richesse

Communication

Rapports de force

Difficultés Respect

Co-construction Compréhension

Besoins

Complémentarité

Attitudes défensives

Tensions

**Echanges** 



### **Conclusion et perspectives**

# Coprésence des éducateurs-trices sociaux-ales et des infirmier-ère-s dans les institutions du handicap



#### Questionnements et enjeux à plusieurs niveaux:

- Collaboration entre éducateurs trices sociaux ales et infirmier ère s:
  - Evolution d'une certaine conflictualité et concurrence vers une logique de coopération et complémentarité
  - Interrogations concernant les territoires d'intervention et l'identité des professionnel·le·s ainsi que la conception classique de l'intervention socio-éducative (spécialisation et/ou hiérarchisation des activités et des professions)

#### Niveau institutionnel:

- Organisation du travail, dotation et répartition des personnels socio-éducatifs et soignants, services et ressources
- Interrogations concernant la nature socio-éducative versus médicalisée des institutions du handicap et la professionnalisation du champ du handicap



# Merci pour votre attention! Des questions?

Alida Gulfi : alida.gulfi@hefr.ch

Amélie Rossier: <u>amelie.rossier@hefr.ch</u>

HES-SO - Haute école de travail social Fribourg

Rue des Arsenaux 16a

1700 Fribourg

Suisse

+ 41 26 429 62 80

# Réalité(s) du vieillissement du point de vue des personnes concernées

 Muriel Delporte, Conseillère technique au CREAI des Hauts-de-France et chargée d'étude, Université de Lille









# Réalité(s) du vieillissement du point de vue des personnes concernées

Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de la CMR DIMA Sociologue, conseillère technique au CREAI Hauts-de-France

**HETSL** 

Le 8 septembre 2023

- L'évolution des parcours de vie de personnes en situation de handicap
  - au moment du passage à la retraite
  - en cas d'émergence de la maladie d'Alzheimer (pour soi ou pour un proche)
- Comment saisir l'expérience des personnes concernées ?
- Thèse de sociologie sur l'expérience de la retraite des travailleurs en milieu protégé
- Étude avec le CREAI Ile-de-France sur les attentes des personnes concernant leur vieillesse (focus groupes avec des personnes travaillant en ESAT)
- Recherche en sociologie sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie 21 malades d'Alzheimer
- Animation de groupes de travail sur la maladie d'Alzheimer auprès de personnes en situation de handicap vivant en foyer
- CMR DIMA : groupe de travail sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap

# Le passage à la retraite

- Une transition marquée par de multiples incertitudes : sur les ressources financières, les trajectoires résidentielles, le maintien des relations amicales / amoureuses, la vie sociale (accès aux loisirs, etc.).
- Des carrières souvent longues et dans le même lieu : sociabilité et socialisation concentrées.
- La peur de vieillir (souvent activée par le vieillissement des proches).
- Difficile de se projeter dans ce futur temps de la vie.
- ➤ Intérêt +++ d'informer + anticiper et accompagner les transitions, permettre une cessation d'activité progressive et / ou accompagner un changement de lieu de vie : découvrir d'autres lieux, les expérimenter, commencer à y développer des relations, des repères, avoir le droit à l'essai et à l'erreur.

# L'expérience de la maladie d'Alzheimer

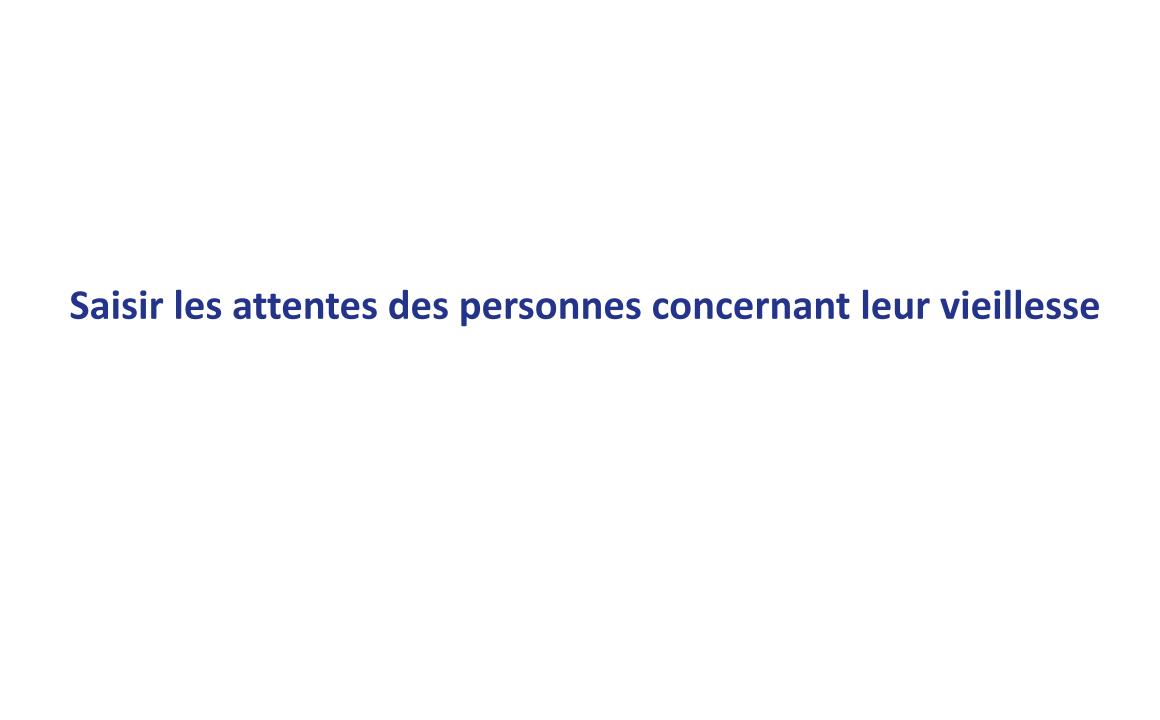
### Pour soi:

- « ça va plus dans ma tête », « j'étais pas comme ça avant ».
- Non, les personnes ne se souviennent pas de ce qu'elles veulent, elles se souviennent de ce qu'elles peuvent.
- Un environnement qui doit s'adapter : rythmes assouplis (faire sa toilette EST une activité), repères (signalétique, etc.), respect des habitudes de vie, s'appuyer sur les goûts et centres d'intérêt des personnes.
- Si nécessité d'un changement de lieu de vie : intérêt ++++ d'anticiper et d'accompagner, de permettre la prise de repères et le choix tant que la personne en est capable.

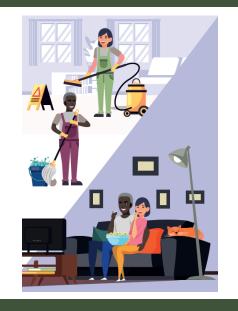
# L'expérience de la maladie d'Alzheimer

### Pour autrui:

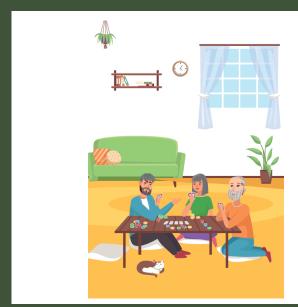
- Comme tout le monde, envie de se protéger : comment prévenir la maladie ?
- Quand le comportement d'un proche se modifie sans explication
- Vivre 24h/24 avec une voire plusieurs personnes malades. Parfois, travailler avec elles et les retrouver au foyer le soir, les week-ends.
- Avoir des informations adaptées sur la maladie, les troubles qu'elle engendre :
  - Permet de comprendre, de trouver un sens,
  - Permet de diminuer l'agressivité,
  - Permet de se positionner comme aidant.
- Les personnes en situation de handicap peuvent aussi être des « aidants » :
  - Besoin d'une information adaptée,
  - Droit au répit.







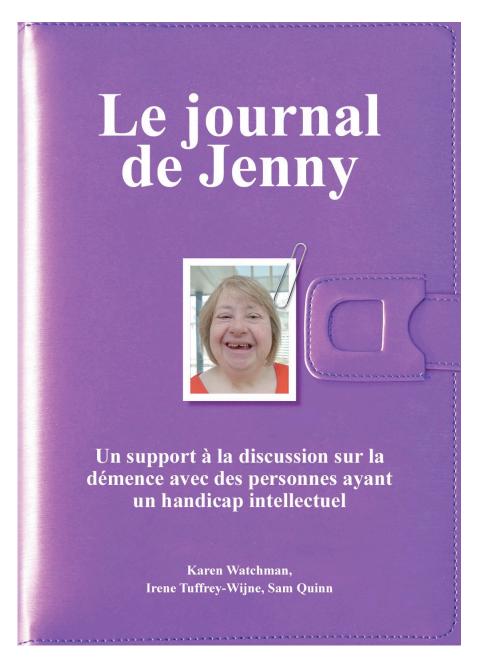








# Informer sur la maladie d'Alzheimer



Un outil conçu par une équipe en Ecosse.

Traduit et expérimenté grâce à un financement de la Fondation de France.

#### Livret en trois parties :

- Une semaine dans la vie de Jenny,
- Comment annoncer à Jenny le diagnostic de sa maladie,
- Parler de la maladie aux amis de Jenny (George, le compagnon de Jenny).
- + cartes avec photos.





### L'espace multimédia de la FIRAH « Handicap et maladie d'Alzheimer »

https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html





# DIMA <a href="https://www.social-project.fr/dima">https://www.social-project.fr/dima</a>



Présentation des membres de la communauté



**Séminaires** 



Partage d'expériences



Ressources



# Merci pour votre attention

mdelporte@creaihdf.org



# Réalités et enjeux de l'accompagnement des personnes vieillissantes en établissements socio-éducatifs

- Aline Veyre, Professeure associée, HETSL
- Ophélie Guerdat, Collaboratrice scientifique et doctorante, HETSL
- Melissa Ischer, Assistante réseau AVIF et doctorante, HETSL
- Valérie Hugentobler, Co-doyenne responsable du LaReSS, HETSL



# Réalités et enjeux de l'accompagnement des personnes vieillissantes en établissements socio-éducatifs

### Equipe de recherche

Aline Veyre, Valérie Hugentobler, Ophélie Guerdat & Melissa Ischer

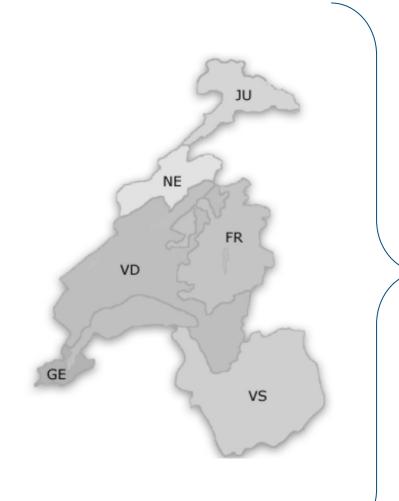
Projet financé par le programme de recherche prioritaire, Ra&D du domaine Travail social, Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)





- De quelle manière est traité le phénomène du vieillissement des personnes en situation de handicap, par les autorités cantonales et par les établissements socio-éducatifs (ESE)?
- Quels sont les défis relevés, tant par les autorités cantonales que par les établissements socio-éducatifs (ESE)?





Enquête menée sur 2 ans (fév. 2022– fév. 2023)

- Analyse documentaire des bases légales et lignes directrices cantonales (n=67) complétée par des entretiens d'approfondissement (n=6)

- Questionnaire en ligne adressé aux ESE des cantons romands (n=51 sur 95 consultées)

- Entretiens d'approfondissement avec des responsables d'ESE (n=15)



# Contextualisation et définition



# Une réalité partagée

- Une majorité d'ESE est confrontée, à des degrés divers, au phénomène de vieillissement.
- Ce phénomène est considéré comme problématique. Les prestations actuelles ne permettent pas toujours de répondre aux besoins des personnes concernées.
- L'attention portée à la problématique du vieillissement est variable selon les acteurs questionnés.



## Une définition au contour flou

- Présence de déficience au niveau organique avant de connaître, de surcroît, les effets du vieillissement;
- Baisse des capacités fonctionnelles;
- Augmentation du taux de maladies liées à l'âge;
- Réduction du champ d'activité;
- Évolution des attentes.

Source : Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées, 2013, p.7

L'âge chronologique n'est pas un indicateur pertinent à retenir.

Le **type de déficience** impacte les possibilités d'accompagnement.



- Les ESE (n=51) considèrent que cette population présente des **besoins spécifiques** qui se caractérisent par :
  - besoins d'accompagnement **médical** (n=43);
  - pertes et détériorations cognitives (n=42);
  - limitation de **mobilité** hors de l'institution (n=42) et difficultés motrices (n=36);
  - diminution globale de l'autonomie (n=41);
  - augmentation de la fatigabilité (n=39).



# Stratégies et modèles d'accompagnement



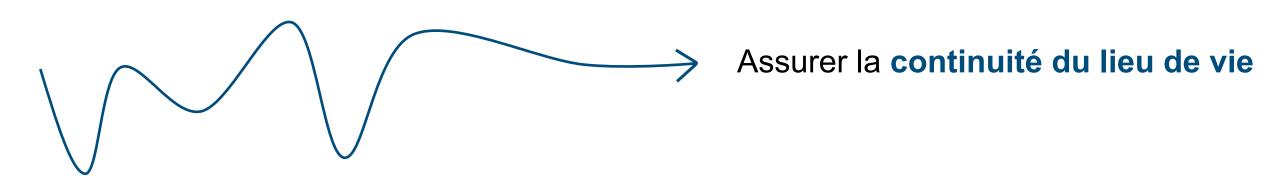
Assurer la continuité du lieu de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes constitue la principale stratégie à suivre selon l'ensemble des acteurs questionnés.



## Limites identifiées par les acteurs questionnés

Apparition de démences

Besoins complexes d'accompagnement en soin



Modèle institutionnel et référentiel peu adaptés



# Modèle englobant



Adapté de Sticker et al. 2013

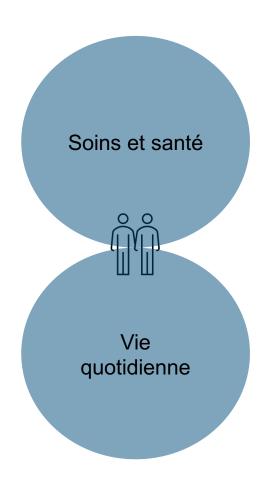
## Caractéristiques

- Le vieillissement ne questionne pas le principe d'accompagnement individualisé;
- Des adaptations sont réalisées selon les besoins.

### **Défis**

- Adaptations architecturales;
- Formation des équipes;
- Développement et financement des activités de jour.

## Modèle binaire



Adapté de Sticker et al. 2013

## Caractéristiques

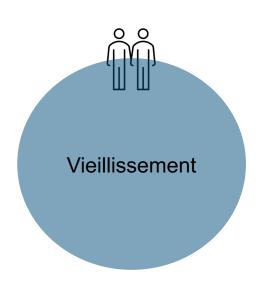
- Le vieillissement questionne principalement les prestations relatives aux soins et à la santé;
- Des prestations spécifiques sont développées dans ce domaine.

### **Défis**

- Développement et financement des prestations liées aux soins et à la santé;
- Interprofessionnalité.



# Modèle thématique



Adapté de Sticker et al. 2013

## Caractéristiques

- Des adaptations spécifiques et supplémentaires dues au vieillissement sont nécessaires ;
- Un nouveau concept d'accompagnement est nécessaire;
- Des unités ou secteurs dédiés sont créés.

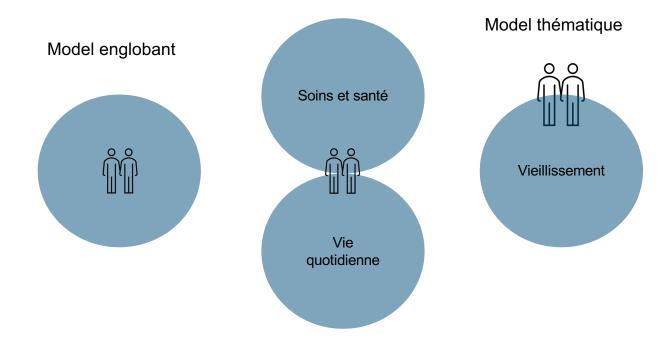
### **Défis**

- Formation et composition des équipes;
- Critère d'accès.



## Défis communs

Model binaire



- Soutenir la personne dans son processus de vieillissement;
- Informer sur le processus de vieillissement;
- Evaluer les besoins de soutien;
- Adapter les activités.



# Conclusion





- Le vieillissement des personnes en situation de handicap questionne ;
- De nombreuses **réponses** sont actuellement apportées. Elles reposent sur des **logiques** différentes;
- De multiples **défis** sont identifiés et nécessitent que des **réflexions** approfondies soient menées.





# Questions et échanges

Merci de votre attention



#### **Table ronde**

- Anne-Françoise Brebant, Responsable de missions stratégiques et administratives, Pôle Handicap, DGCS, Etat de Vaud
- Catherine Roulet, Co-présidente, Insieme Vaud
- Gaétan Debons, Chef d'office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap, Etat du Valais



#### Liste des ateliers dès 13h30

 Atelier 1 « Quels modèles d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Salle: Auditoire B040

 Atelier 2 « Quelle évolution des profils et de la collaboration entre groupes professionnels ? »

Salle: B231

 Atelier 3 « Quelles activités pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Salle: B234

Atelier 4 « Fin de vie : quelle intégration de l'accompagnement palliatif ? »

Salle : B321





#### Liste des ateliers

 Atelier 1 « Quels modèles d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Salle: Auditoire B040

 Atelier 2 « Quelle évolution des profils et de la collaboration entre groupes professionnels ? »

Salle: B231

 Atelier 3 « Quelles activités pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Salle: B234

Atelier 4 « Fin de vie : quelle intégration de l'accompagnement palliatif ? »

Salle: B321





#### Discussion des ateliers

 Atelier 1 « Quels modèles d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Modératrice : Ophélie Guerdat

 Atelier 2 « Quelle évolution des profils et de la collaboration entre groupes professionnels ? »

Modératrice : Valérie Hugentobler

 Atelier 3 « Quelles activités pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ? »

Modératrice : Melissa Ischer

Atelier 4 « Fin de vie : quelle intégration de l'accompagnement palliatif ? »
 Modératrice : Aline Veyre



## Mot de clôture

 Anne-Christine Sahli, Responsable du centre de perfectionnement, École supérieure ARPIH



