



L'accompagnement quotidien des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer.

Diversité des pratiques d'accompagnement et évaluation de **ces pratiques.**

Séminaire **DIMA** – **Le 18 juin 2024**

Présentation de l'étude

Je suis étudiante à l'Université de Lille



Je réalise un stage pour DIMA.

Voilà ce qu'on m'a demandé pour mon stage :

- Voir comment les professionnels des foyers accompagnent les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.
- Voir surtout les « petites attentions » dans les moments du quotidien comme la toilette ou les repas et aussi comment ils adaptent les rythmes.



Les professionnels ont des petites attentions pour les personnes parce qu'ils les connaissent bien.
Ils connaissent leurs goûts, leurs habitudes.



Je me suis demandé : qu'est-ce qui est le plus important pour les professionnels dans leur travail ?

IMPORTANT!

Je devais aussi regarder le référentiel d'évaluation des établissements.



Le référentiel d'évaluation, c'est un document que les professionnels doivent remplir tous les cinq ans pour montrer qu'ils travaillent bien. C'est important pour qu'ils aient de l'argent et que les établissements restent ouverts.



Les professionnels ne peuvent pas écrire ce qu'ils veulent dans le rapport d'évaluation.
Il y a des critères.

Chapitre 3 : L'ESSMS

Thématiques	Objectifs	Critères
Bienveillance	3.1 - L'ESSMS définit et déploie sa stratégie en matière de bienveillance	<p>3.1.1 - L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bienveillance et en partage une définition commune avec l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires)</p> <p>3.1.2 - L'ESSMS définit l'organisation et les modalités de déploiement de sa démarche de bienveillance en associant l'ensemble des acteurs</p> <p>3.1.3 - L'ESSMS met à disposition des outils (ou autres leviers mobilisables) pour le déploiement de sa démarche de bienveillance</p> <p>3.1.4 - L'ESSMS actualise régulièrement sa stratégie de bienveillance, au regard des résultats de l'amélioration continue de la qualité</p> <p>3.1.5 - Les professionnels sont formés à la bienveillance</p> <p>3.1.6 - Les nouveaux intervenants (professionnel, partenaire, bénévole, ...) sont sensibilisés à la bienveillance, dans le cadre du processus d'accueil et d'intégration</p>



Je me suis demandé si on retrouvait dans le référentiel ce qui est important pour les professionnels.



Comment est-ce que j'ai fait ?

Je suis allée dans 2 établissements : un foyer de vie et un foyer de vie et d'accueil médicalisé.



J'ai travaillé avec les professionnels, j'ai regardé comment ils font.



J'ai fait la même chose qu'eux.



J'ai aussi pu parler avec eux et leur poser des questions.



On appelle cela l'observation participante.

Pour m'aider à comprendre, j'ai lu des livres et des articles. On appelle ça « les apports théoriques »



1- J'ai lu des choses sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.



Les professionnels et les familles ont constaté que les personnes en situation de handicap vieillissaient dans les années 1980-1990.

Pendant longtemps, on n'a pas pensé que les personnes en situation de handicap pouvaient vieillir.

Quand elles vieillissent, les endroits où elles vivent ne sont pas adaptés.

Les personnes handicapées vieillissantes se retrouvent entre 2 secteurs d'intervention : celui du handicap et celui de la gérontologie (des personnes âgées).



Les personnes en situation de handicap vivent plus longtemps mais elles peuvent développer des maladies comme la maladie d'Alzheimer.

2-J'ai lu des choses sur l'organisation des établissements



L'organisation des établissements a changé ces dernières années.

Ça s'appelle la nouvelle gestion publique ou « new public management ».

On leur demande de plus en plus d'être performants, rentables et de prouver ce qu'ils font.



Ce sont des choses qu'on voit dans les entreprises.



C'est pour ça qu'il y a un référentiel d'évaluation.

Ça a aussi changé les métiers. Par exemple, le métier d'éducateur spécialisé a beaucoup changé.

C'est ce qu'on appelle la "bureaucratization du travail social". C'est lorsqu'on demande aux éducateurs de remplir beaucoup de papiers. Ils ont moins de temps pour être avec les personnes.



On demande aussi aux professionnels de faire de la coordination.
On ne comprend pas vraiment à quoi ça correspond.
Il y a beaucoup de missions dans la coordination.



3- J'ai lu des choses sur les stratégies, les ruses et les tactiques.



Il y a un philosophe qui s'appelle Michel de Certeau.



Il a écrit des livres.



Il y en a un qui s'appelle « L'invention du quotidien ».

C'est dans ce livre qu'il explique ce que sont les tactiques et les stratégies.

La stratégie, c'est ce qu'on pense que les gens vont faire.

La tactique, c'est que les gens font.



•Les ruses

J'ai lu un document écrit par Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut sur la relation d'aide à domicile.



Une aide à domicile est une personne qui vient au domicile d'une personne pour l'aider à faire sa toilette ou pour préparer ses repas par exemple.



Les auteurs se demandent comment font les aides à domicile pour accompagner les personnes qui ont des troubles psychiques ou cognitifs à domicile ? Elles développent des ruses.

Par exemple, une aide-soignante doit emmener un monsieur se promener. Il ne veut pas.



Le monsieur aime sortir les poubelles.

Elle descend les poubelles avec lui et marche un petit peu plus loin.

Ils font finalement une balade, ce qui fait plaisir à ce monsieur.



Voilà ce que ça veut dire la stratégie, la ruse et la tactique pour moi

La stratégie est le changement d'organisation des établissements.

La tactique est ce que les professionnels font pour travailler avec ces changements en continuant à être contents de leur travail.

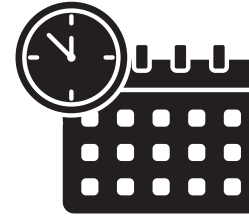
Les ruses sont toutes les choses que les professionnels font pour accompagner une personne qui développe une maladie d'Alzheimer.

Ils rusent aussi pour accompagner les personnes en situation de handicap mais les ruses sont plus présentes pour accompagner celles qui ont une maladie d'Alzheimer.



Voilà ce que j'ai appris sur les ruses

Les professionnels mettent en place des ruses pour organiser le temps.



Ils mettent en place des ruses pour faciliter les temps du quotidien. Par exemple, un résident n'aime pas du tout l'eau. Pour l'accompagner à sa toilette, une professionnelle lui met d'abord l'eau sur les mains et sur les pieds. Elle lui met aussi une musique qu'il aime bien.



Ils mettent en place des ruses pour adapter la communication. Par exemple, les professionnels peuvent faire des blagues ou utiliser des peluches pour communiquer.



Ils mettent en place des ruses pour permettre au résident de se sentir utile. Par exemple, une personne aime bien débarrasser le lave-vaisselle ou nettoyer les tables. Normalement, les résidents le font chacun leur tour. Il y a un planning. Cette personne aime vraiment le faire et ça la valorise. Les professionnels la laissent faire même si ce n'est pas son tour.



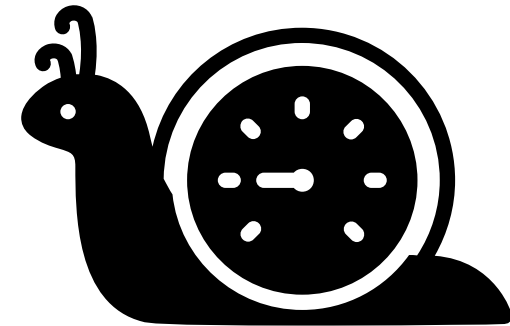
Voilà ce que j'ai appris sur les tactiques

Les professionnels prennent sur leur temps personnel. Lorsqu'ils sont à leur maison, ils cherchent de nouvelles activités qui correspondent aux personnes.



Les professionnels prennent le temps pour faire des choses qui sont importantes pour eux. Par exemple, ils vont prendre plus de temps pour accompagner une personne à la toilette au lieu d'utiliser du matériel pour aller plus vite.

IMPORTANT!



Les négociations des cadres

Les cadres sont les directeurs et directrices des foyers. Les cadres négocient avec les changements d'organisation des établissements.



Par exemple, ils veulent aider les professionnels à mieux comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer



Lorsqu'une personne ne se sent plus bien dans son établissement ou lorsque les professionnels n'arrivent plus à l'accompagner, il faut qu'elle change d'établissement. Ça s'appelle la réorientation. Les personnes peuvent être réorientées en EHPAD. Les foyers développent des partenariats avec les EHPAD comme ça les résidents peuvent aller quelques jours dans l'EHPAD pour s'y habituer.



Les foyers développent des nouveaux projets. Par exemple, l'Apei de Roubaix-Tourcoing souhaite développer un partenariat avec l'hôpital de Tourcoing pour pouvoir diagnostiquer la maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap.



Ils essaient d'avoir plus de places de foyers d'accueil médicalisés, comme ça ils peuvent embaucher des professionnels soignants, comme des infirmiers.



Les cadres embauchent des professionnels avec des nouvelles compétences. Ils essaient d'embaucher des professionnels qui ont déjà travaillé avec des personnes âgées.



Ce qui est important pour les professionnels

IMPORTANT!

Il faut du temps pour créer une relation personnalisée avec une personne.

Ce temps est important pour les professionnels.

C'est grâce à ce temps passé à créer une relation que les professionnels connaissent ce que les personnes aiment ou n'aiment pas. Ils connaissent leurs habitudes.



La relation personnalisée avec la personne est très importante.

Elle permet de maintenir en vie une personne qui a la maladie d'Alzheimer.

Le professionnel doit penser à la place de la personne qui a une maladie d'Alzheimer.

Il doit penser pour elle à boire ou à manger.



Il est important pour les professionnels de maintenir les acquis des personnes.

Les acquis c'est ce qu'on sait faire.

Par exemple, je sais me laver les dents.

Les professionnels prennent le temps pour que je continue à savoir le faire.

Ils peuvent m'aider en me mimant comment on fait.



Les professionnels préfèrent être avec les personnes.

Ils n'aiment pas remplir des papiers ou être devant un ordinateur :

« **le temps que je ne passe pas avec eux j'aime pas** »



Ce qui n'apparaît pas dans le référentiel d'évaluation

Le temps et la relation personnalisée n'apparaissent pas dans le référentiel d'évaluation.



Les professionnels font des choses qui ne sont pas prises en compte dans le référentiel. Par exemple, ils donnent les médicaments aux résidents.

Normalement, ce sont les infirmiers ou les aides-soignantes qui font cela.

Mais parfois, les éducateurs le font car il n'y a personne d'autre pour le faire.



Les professionnels remplissent beaucoup de papiers. Ils ont moins de temps pour être avec les personnes.



Voilà ce que je propose

Les missions des professionnels doivent être claires.

Chacun doit savoir ce qu'il doit faire et ne pas être obligé de faire autre chose.



Les équipes doivent réfléchir pour savoir si elles veulent garder les personnes jusqu'à la fin de leur vie.

Si oui, les professionnels doivent s'y préparer.

S'ils ne choisissent pas de garder la personne jusqu'à la fin de sa vie, ils doivent développer des partenariats avec des établissements pour réorienter la personne dans un établissement qui lui conviendrait mieux.



Les professionnels doivent parler de ce qu'ils font.

Ils font beaucoup de choses pour accompagner les personnes avec une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer.

Ils ne se rendent pas compte de tout ce qu'ils font.

Une personne doit venir pour que les professionnels discutent de leurs pratiques et pour les valoriser.

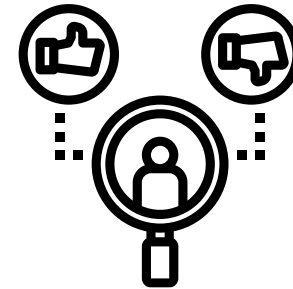


Ce qu'il faut retenir

Les professionnels créent une relation personnalisée avec les personnes.
Ils connaissent leurs goûts et leurs besoins.
Cette relation est très importante.
Mais ça n'apparaît pas dans le référentiel d'évaluation.



Ils développent des ruses et des tactiques.
Ils essaient chaque jour de nouvelles choses.
Des fois ça fonctionne, d'autres fois ça ne fonctionne pas.



Les professionnels ont plein de choses à faire.
Ils préfèrent être avec les résidents que devant un ordinateur.

Ils prennent leur temps pour apprendre à connaître la personne et maintenir ses acquis.
Ça n'est pas important pour le référentiel.
Pourtant, c'est ce qui maintient en vie les personnes.





MERCI !

 <https://www.social-project.fr/dima>