Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 4 (2012)

Heft: 2: Le bonheur ne connaît pas le nombre des années

Artikel: Une vie de qualité malgré les situations de dépendance particulière : un outil pour explorer les chemins vers le bonheur

Autor: Wenger, Suzanne / Reding, Oskar

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-813820

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Une vie de qualité malgré les situations de dépendance particulière

Un outil pour explorer les chemins vers le bonheur

Comment aider les personnes à vivre le mieux possible malgré une situation de dépendance? Un nouveau concept développé par l'Université de Zurich et l'association Curaviva Suisse donne quelques pistes, en intégrant les résidents, jeunes et moins jeunes.

Suzanne Wenger

«Maintenir et promouvoir la qualité de vie», «Contribuer à la qualité de vie», «La qualité de vie au centre»: il n'y a pas un établissement en Suisse qui n'ait inscrit dans sa charte, au nombre de ses priorités, la qualité de vie de ses résidents. Mais que signifie qualité de vie, au juste? Quelle sera-t-elle pour la vieille dame de 85 ans en EMS, fragile et désorientée, qui soir après soir n'espère qu'une chose, rentrer chez elle? Et pour cet homme de 40 ans, souffrant du syndrome de Down, qui réside dans un habitat groupé pour personnes handicapées, mais préférerait de beaucoup être dans son propre appartement avec la femme de ses rêves? Ou encore, pour l'adolescent en rupture familiale, placé par les autorités pour un temps dans un centre, contre sa volonté?

Quelle sera la qualité de vie de la vieille dame de 85 ans en EMS, fragile et désorientée?

Comment ces personnes peuvent-elles espérer bénéficier de la meilleure qualité de vie possible? Malgré les meilleures intentions, les exigences du quotidien en institution laissent peu de temps pour s'occuper de ces questions. Et pour le public en général, les établissements médico-sociaux ne semblent pas vraiment correspondre à l'idée de qualité de vie. Bien au contraire: l'entrée en EMS est un pas difficile à franchir pour nombre de personnes âgées. Quant aux mouvements de défense des personnes handicapées, la plupart considèrent l'institution comme un lieu de vie fermé. A cela s'ajoute les considérations économiques des financeurs. En d'autres termes, sous la pression de l'opinion publique, les homes sont souvent appelés à se justifier et à faire leurs preuves.

Science et droits de l'Homme

C'est dans ce contexte que s'inscrit la «Conception de la qualité de vie pour des personnes en situation de dépendance particulière». Ancrée dans le domaine de la recherche et se référant aux conventions des droits de l'Homme, cette conception propose de nouvelles voies pour garantir une qualité de vie également à des personnes vivant en milieu institutionnel, malgré la maladie, la proximité de la mort, les troubles cognitifs et les déficiences physiques, et malgré leurs besoins plus ou moins importants en aide et accompagnement. Cette conception a été développée par l'Institut des sciences de l'éducation de l'Université de Zurich, en collaboration avec l'association nationale faîtière des homes et institutions sociales, Curaviva Suisse. Se fondant sur le principe de la dignité humaine, le document stipule, dans son introduction, que les considérations qu'il contient «servent de base aux institutions et instances politiques actives auprès de personnes qui, en raison de leurs déficiences ou handicaps physiques, psychiques et/ou sociaux, dépendent de mesures particulières en matière d'éducation, d'encouragement, de soutien, d'assistance et de soins».

Ce concept s'adresse donc expressément aux trois domaines spécialisés de l'association – personnes âgées, adultes handicapés et enfants et adolescents avec des besoins spécifiques. Les auteurs de l'étude, Ursula Hoyningen-Süess, professeure en éducation spécialisée à Zurich, et David Oberholzer, responsable du Domaine spécialisé enfants et adolescents avec des

Quels sont les facteurs qui influencent la qualité de vie? La plateforme relie les résultats de la recherche avec les conventions des droits humains.

Illustration: màd

besoins spécifiques de Curaviva Suisse, plaident en faveur d'une approche professionnelle des soins et de l'accompagnement centrée sur la qualité de vie des individus. Pour Oskar Reding, chef de projet et responsable qualité auprès de Curaviva Suisse, on assiste là à un changement de perspective: les institutions et les professionnels ne peuvent pas imposer à leurs clients, usagers ou résidents, leur idée de la qualité de vie. Dans les entretiens avec les résidents et leurs proches, il s'agit dès lors d'identifier les éléments constitutifs de la qualité de vie dans leur situation donnée (lire également l'interview en page?). De cette façon, souligne Oskar Reding, l'institution garantit aussi à l'individu liberté d'action et image de soi.

Les professionnels ne peuvent pas imposer aux résidents leur idée d'une bonne vie.

Des espaces de développement

Pour qu'il ne reste pas lettre morte, ce nouveau concept propose aux responsables des établissements et aux professionnels des soins et de l'accompagnement un instrument à utiliser dans la pratique: la plateforme de la qualité de vie (voir le graphique). Ce modèle permet de veiller à ce que tous les éléments essentiels à la qualité de vie soient pris en considération. Les facteurs objectifs, tels que les droits, les circonstances de la vie et l'état de santé, mais aussi les valeurs subjectives et les objectifs individuels. Les auteurs ont assemblé sur cette plateforme les résultats de travaux de la recherche en matière de qualité de vie et son impact sur la santé ainsi que les résultats de la recherche à vocation sociologique sur le bien-être. Ils y ont ajouté les principales conventions internationales des droits humains – la Déclaration universelle des droits de l'Homme approuvée par l'ONU en 1948, la Convention relative aux droits de l'enfant de 1989, ou encore la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2008 (que la Suisse n'a d'ailleurs toujours pas ratifiée).

Dignité humaine et acceptation, développement et existence, fonctionnalité et santé, reconnaissance et sécurité: ce sont-là >>

les quatre domaines clés qui caractérisent la qualité de vie. Ces domaines se divisent à leur tour en catégories telles que l'interaction, l'alimentation, la compétence sociale, la gestion du quotidien, etc., soit 17 catégories au total, qui constituent l'essence même de la qualité de vie. Concrètement, cela signifie que pour la bonne santé des personnes en situation de dépendance particulière, les institutions doivent veiller, non seulement aux besoins physiques, mais également au bien-être social et psychique, à la confiance en soi, à la mobilité, ainsi qu'au bon équilibre entre mouvement, repos et détente. Les personnes dépendantes ont droit à être traitées avec respect et à bénéficier d'espaces de développement et d'action pour une existence accomplie.

Identifier les problèmes sur la plateforme

Toutes ces notions semblent bien abstraites pour parler de qualité de vie et de bonheur – elles prennent cependant tout leur sens dès qu'elles sont analysées et mises en relation. Les exemples qui suivent montrent bien de quelle façon les soignants et accompagnateurs peuvent concrètement travailler avec cette plateforme de la qualité de vie dans leur pratique quotidienne.

- L'élève P. a 14 ans et vit dans un établissement scolaire spécialisé. Il tend à se laisser aller, paraît démotivé. Il est agressif avec les plus jeunes. Les professionnels au sein de l'institution constatent qu'il a peu d'estime de soi, qu'il est désorganisé et néglige son hygiène corporelle. Ces problèmes peuvent être identifiés sur la plateforme de la qualité de vie, notamment en termes de gestion du quotidien, de comportement et de compétence sociale. En se concentrant sur ces domaines, les éducateurs travaillent sur plusieurs interventions possibles. Ils peuvent envisager des stratégies comportementales thérapeutiques permettant à P. de gérer son quotidien et de favoriser le développement d'une meilleure identité du moi, agissant ainsi positivement aussi bien sur l'image de soi que sur le comportement. La discussion peut s'engager avec P, avec sa mère qui l'élève seule et avec les professionnels concernés.
- Monsieur M. a 41 ans. Il est père de trois enfants. Il y a quelques années encore, il travaillait comme chauffeur de taxi. Il souffre d'une maladie neurologique qui le contraint à vivre dans un établissement pour personnes handicapées. Son état de santé se détériore de jour en jour. Frustré par cette maladie qui évolue, il est sujet à des crises de doute et de désespoir qui le rendent agressif, voire violent. Où placer sur la plateforme de la qualité de vie les problèmes rencontrés par Monsieur M.? Après divers entretiens avec lui, l'équipe les situe dans les domaines du ressenti psychique, des fonctions et structures psychiques, de l'interaction et de la gestion du quotidien. Après discussion, les personnes intéressées envisagent la construction d'un réseau de personnes de confiance – proches, amis, bénévoles – qui seraient régulièrement en contact avec Monsieur M. Grâce à ce réseau de solidarité, il pourrait retrouver confiance et mieux profiter d'autres prestations d'aide et organiser lui-même son quotidien.
- Monsieur K., 84 ans, un homme d'affaires qui a voyagé dans le monde entier, a subi trois attaques cardiaques. Depuis, il vit en EMS. Monsieur K. est un résident exigeant qui se plaint souvent de la qualité de la cuisine de l'EMS. Il regrette également de ne pas pouvoir échanger avec sa voisine de table, malentendante. Il importe, pour lui, de pouvoir décider du déroulement de sa journée. Il ne participe pas aux activités internes de la maison, mais reste dans sa chambre à écouter de la musique classique ou à lire le journal. Les professionnels observent que le statut social de Monsieur K., directement menacé par son entrée en EMS, constitue le nœud du problème. Les opportunités de participer à des activités qui le sollicitent

Un nouvel outil au service de la qualité de vie

Comment améliorer la qualité de vie en institution? Se référant au nouveau concept de la qualité de vie (lire le texte principal), des scientifiques et des praticiens ont développé un outil de travail basé sur la technologie web. Nommé «sensiQoL», le produit est actuellement mis en œuvre dans sept institutions, dont des homes pour personnes handicapées et des EMS. L'Université de Zurich, la Haute école zurichoise pour les sciences appliquées et Curaviva Suisse ont contribué à ce projet, partiellement subventionné par la Confédération. «‹Le programme sensiQoL› a l'avantage de traduire la conception de la qualité de vie dans une forme quantifiable», affirme David Oberholzer, responsable du Domaine spécialisé enfants et adolescents avec des besoins spécifiques de Curaviva, et qui a participé au développement de l'outil.

Les chercheurs ont élaboré quatre formulaires de saisie permettant d'obtenir une image de la qualité de vie d'un résident. Outre un état des lieux, ces formulaires prennent en compte les évaluations et les désirs des individus, pondérés en fonction de leur capacité à communiquer et de leurs facultés cognitives. L'outil appliqué aux personnes souffrant de démence ou de graves handicaps interprète les attentes au moyen des émotions exprimées. Les offres et missions spécifiques de l'institution figurent également sur le formulaire. En résumé, «sensiQoL» corrèle toutes ces données, pondère les facteurs et visualise les liens. Il est ainsi possible d'identifier les perspectives de développement d'un résident. «sensiQoL» complète les systèmes existants de saisie des prestations et de management de la qualité, ajoute Davide Oberholzer. L'outil ne met pas les structures et les processus au premier plan, mais la personne.

Le produit est désormais prêt à être lancé sur le marché. Les chercheurs ont créé en 2011 une spin-off, une entreprise fondée sur les résultats de leurs travaux. Les licences pour 50 résidents et la formation «sensiQoL» coûtent quelque 8000 francs la première année, et «sensiblement moins» la deuxième. Selon David Oberholzer cependant, les établissements peuvent très bien faire usage du concept de la qualité de vie sans «sensiQoL». La plateforme de la qualité de vie suffirait déjà à soutenir «l'intuition professionnelle». (swe)

www.sensiqol.ch (site en allemand)

intellectuellement font défaut. Sur la plateforme de la qualité de vie, les difficultés de Monsieur K. relèvent des domaines de l'interaction, de la compétence sociale, de l'imagination et créativité, des facultés mentales, de l'intelligence, mais également de l'alimentation. Dès lors, les interventions possibles sont les suivantes: Monsieur K. pourrait produire une revue de presse quotidienne pour les collaborateurs et les résidents. L'établissement pourrait aussi proposer un forum de discussion aux résidents, qui permettrait d'aborder les centres d'intérêt de Monsieur K. Enfin, le chef de cuisine pourrait inviter Monsieur K. à participer à la planification des menus.

Des organisations apprenantes

Ces exemples, bien que très résumés, illustrent bien ce que vise le concept de la qualité de vie: l'exploration de solutions créatives, sur la plateforme de la qualité de vie, avec les liens transversaux entre les catégories pour améliorer le bien-être des résidents dans leur quotidien. Il s'agit également d'approfondir la compréhension des soignants face aux situations individuelles. En proposant une systématique, la plateforme soutient la mise en œuvre des processus de négociation et de concrétisation, écrivent les auteurs. « Notre conception peut mettre en évidence des connaissances dont on aurait peut-être sinon pas pris conscience», explique le chef de projet Oskar Reding. Il semblerait que son utilisation incite également les professionnels à s'interroger plus régulièrement sur leur pratique vis-à-vis des personnes en situation de dépendance. Dans ce sens, les décisions prises seraient mieux fondées. Les homes se professionnaliseraient durablement pour devenir des organisations apprenantes engagées dans des processus continus de développement et d'optimisation.

Un groupe de travail, composé de représentants des trois domaines spécialisés de Curaviva Suisse, a accompagné le développement de ce projet approuvé par le Comité de l'association à fin 2011. Les institutions sont désormais invitées à utiliser cette plateforme de la qualité de vie, affirme Oskar Reding. Car «la qualité de vie naît des discussions concrètes sur les différentes conceptions d'une vie réussie et sur les projets de vie à réaliser et à organiser solidairement», peut-on lire dans le rapport. ●

La nouvelle conception de la qualité de vie: Université de Zurich, Institut des sciences de l'éducation, bureau de l'éducation spécialisée (Ursula Hoyningen-Süess, David Oberholzer): Conception de la qualité de vie pour des personnes en situation de dépendance particulière, Zurich, 2011. L'étude comprend une partie théorique et une partie pratique. Ce document est disponible sur www.curaviva.ch/qualitaet.ch. Contact: Oskar Reding, chef de projet, Curaviva Suisse, tél. 031 385 33 67, o.reding@curaviva.ch

Texte traduit de l'allemand.

>>

Annonce

Schulthess-Wet-Clean:
le meilleur lavage pour tous les textiles

Outre l'eau, Schulthess-Wet-Clean recourt à des lessives liquides écologiques pour nettoyer les textiles avec le plus grand soin:

- uniformes
- linge de lit
- vêtements
- vêtements de protection
- coussins
- chiffons en microfibres

Contactez-nous, nous sommes là pour vous conseiller!

Schulthess Maschinen SA
CH-8633 Wolfhausen, info@schulthess.ch
Tél. 0844 880 880, www.schulthess.ch

SCHULTHESS
La lessive: Le savoir-faire

Oskar Reding, s'exprime sur la conception de la qualité de vie

«Un changement de perspective»

Plutôt que soumettre les résidents à la logique institutionnelle, considérons-les comme des individus, affirme Oskar Reding, chef de projet. La nouvelle conception propose une compréhension large de la qualité de vie.

Propos recueillis par Suzanne Wenger

La qualité de vie dans les institutions en Suisse est-elle donc si mauvaise qu'une telle étude soit nécessaire?
Oskar Reding – Non. En aucun cas. En Suisse, nous avons acquis un standard élevé. Mais le risque existe toujours, dans le quotidien des soins, de l'accompagnement et de l'éducation, de faire passer les individus après la logique institutionnelle et de les soumettre à notre vision de la qualité de vie. La qualité de vie relève de l'individu. Et les résidents en institution ont eux aussi droit à la dignité et à l'acceptation, à la liberté d'action, à l'estime de soi et à l'épanouissement.

Qu'y a-t-il de nouveau dans cette conception de la qualité de vie?
Un changement de perspective important. Notre conception de la qualité de vie s'oriente résolument vers les résidents. Elle met à disposition une structure qui permet aux professionnels des soins et de l'accompagnement, dans une démarche impliquant le résident, d'atteindre au plus près sa qualité de vie. Avec empathie et systématique.

Il existe déjà de nombreuses démarches centrées sur les résidents: l'inclusion, le principe de normalité, la charte pour des relations dignes avec les personnes âgées, la validation, les soins palliatifs, etc. Sans oublier les directives des autorités en matière de qualité. Où se situe votre concept?
Il comprend tout cela et bien plus encore. Il propose une grille d'analyse qui garantit la prise en considération de tous les éléments importants et nécessaires à la qualité de vie. Au lieu de partir d'une représentation plutôt intuitive de la qualité de vie ou de mettre l'accent sur un seul facteur au détriment des autres, nous proposons désormais une approche plus complète, reposant sur une base scientifique.

Peut-on vraiment résumer la qualité de vie à une structure, élaborée par l'Université et l'association des homes?
Ce concept ne définit pas ce que doit être la qualité de vie. Il nous fournit cependant un outil approprié afin de mieux nous rendre compte des conditions et des contenus de la qualité de vie. A nous tous: les résidents, les proches, le personnel des soins et de l'accompagnement. La qualité de vie est le résultat d'une collaboration entre ces divers interlocuteurs.

Concrètement, en quoi ce concept est-il utile aux résidents?
Il permet aux collaborateurs des institutions de mieux appréhender les besoins individuels de chaque résident. Ainsi, l'établissement ne propose que les prestations qui sont véritablement demandées et appréciées.

Et qu'en retire l'établissement?
Dans les établissements qui travaillent avec le concept de la qualité de vie, l'ambiance change. La qualité de la relation s'améliore, avec un impact positif sur l'image de l'institution à l'extérieur, auprès des proches, de la société, des politiques.

Les homes doivent justifier leurs prestations. Peut-on mesurer les apports du concept?
Les instruments de mesure dont nous disposons actuellement tendent à donner une vision réductrice de la qualité de vie. Les prestations prises en considération sont aussi celles qui sont ensuite prises en charge par les assurances. Les personnes qui nous sont confiées sont cependant bien plus que des objets de soin. Elles veulent être considérés comme des individus à part entière. Et cela est aussi vrai pour les soignants: eux aussi sont bien plus que des chargés de fonction ou des fournisseurs de prestations. Notre concept ouvre le regard.

Il n'empêche: qui finance les institutions pour le travail supplémentaire généré par le concept de la qualité de vie?
Au final, les prestations de soin et d'accompagnement qui découlent du concept ne doivent pas générer de frais supplémentaires. Pour nous, il s'agit d'adopter une attitude professionnelle qui consiste à prendre soin de l'individu dans sa globalité et à fournir au mieux les prestations nécessaires à la qualité de vie individuelle. ●

Portrait: Oskar Reding est le responsable qualité auprès de l'association faîtière nationale Curaviva Suisse.

Texte traduit de l'allemand.