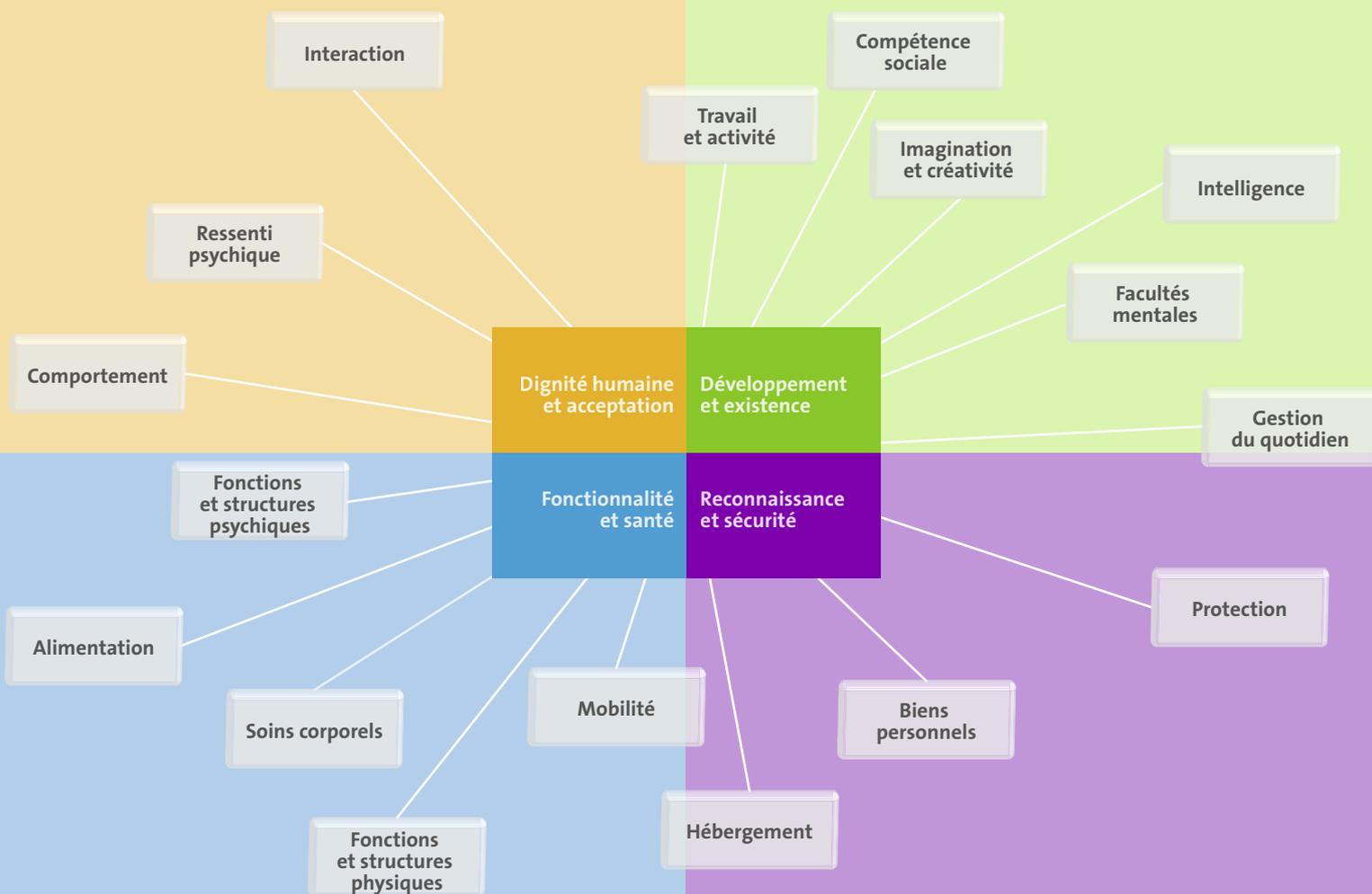


CONCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE

POUR DES PERSONNES AYANT BESOIN DE SOUTIEN



MENTIONS LÉGALES

Edité par:

CURAVIVA Suisse
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33
info@curaviva.ch
www.curaviva.ch

ISBN 978-3-9524356-4-9

Adopté le 15 mai 2014 par le Comité de CURAVIVA Suisse.

Développement de la conception de la qualité de vie en collaboration avec:



Pour faciliter la compréhension, seule la forme masculine ou féminine est parfois utilisée dans le texte. Toutefois, la désignation choisie fait toujours référence aux personnes des deux sexes.

SOMMAIRE

1. Avant-propos	4
2. Qualité de vie – la clé pour une vie réussie	6
3. Fondement de la qualité de vie	8
4. Droits fondamentaux des personnes ayant besoin de soutien	10
5. La conception de la qualité de vie pour les personnes ayant besoin de soutien	11
6. Le modèle de la qualité de vie	13
7. Possibilités d'application du modèle de la qualité de vie	16
Une meilleure qualité de vie grâce au plan QV	25
Annexe	29

1. Avant-propos

Il n'existe plus guère d'institution aujourd'hui qui n'ait pas, comme objectif principal de ses directives, la qualité de vie pour les personnes ayant besoin de soutien. Mais que faut-il vraiment comprendre par «qualité de vie»? Et comment une institution peut-elle réaliser une qualité de vie pour les personnes ayant besoin de soutien, qui soit adaptée à chaque personne? Pour répondre à ces questions, CURAVIVA Suisse, l'association faîtière de plus de 2500 institutions membres, a développé en collaboration avec l'Institut des sciences de l'éducation de l'Université de Zurich, la conception de la qualité de vie présentée ici.

Cette conception de la qualité de vie se fonde, d'une part, sur des résultats de la recherche en général; elle trace, d'autre part, une approche empirique, montrant comment réaliser la qualité de vie dans un cadre institutionnel. La conception de la qualité de vie remplit une fonction précieuse en particulier parce qu'elle justifie et résume les valeurs, droits et positions représentées dont découlent, dans une deuxième étape, les objectifs, mesures et prestations.¹

Aussi, la conception de la qualité de vie s'oriente-t-elle vers les besoins des personnes ayant besoin de soutien. Car la qualité de vie est définie et perçue différemment selon les personnes: elle est individuelle. De même que toute autre personne, celle qui est en situation de dépendance a aussi le droit à l'acceptation, à l'estime de soi, au développement personnel et à être traitée avec respect et dignité. Compte tenu de ce contexte, toute stratégie, mesure et prestation de service élaborée et proposée dans le cadre institutionnel doit avoir en point de mire la meilleure qualité de vie possible des personnes ayant besoin de soutien.

La conception de la qualité de vie présentée ici sert de base aux institutions, aux professionnels et aux instances politiques qui s'occupent de personnes qui, en raison de leur déficit physique, psychique et/ou social, dépendent de mesures particulières en matière d'édu-

cation, d'encouragement, de soutien, de soins et d'accompagnement.

La conception de la qualité de vie crée une systématique qui sous-tend le processus de réflexion nécessaire afin d'atteindre une qualité de vie adaptée à chaque individu. De même, elle permet aux professionnels qui sont en contact avec des personnes ayant besoin de soutien de prendre les décisions respectivement qui conviennent et celles qui sont les mieux orientées vers la qualité de vie.

La conception de la qualité de vie comprend, à la fois, des références systématiques à la théorie et un instrument empirique pour responsables d'institutions, soignants et accompagnants, le «modèle de la qualité de vie». Ce modèle assure que tous les domaines principaux de la qualité de vie soient pris en considération et ajustés entre eux. Elle offre un dispositif qui permet aux professionnels de se rapprocher des personnes accompagnées et se familiariser avec leur qualité de vie individuelle. Elle ne prescrit pas ce qui fait la qualité de vie, mais elle permet de prendre conscience des conditions et des contenus de cette qualité.

L'objectif principal visé est que la qualité des relations entre accompagnants et accompagnés s'améliore au bénéfice de tous les participants – avec, en fin de compte, l'effet positif qui en résulte sur la perception de l'institution de la part des proches, de la société et du monde politique.

D^r Ignazio Cassis

Président de CURAVIVA Suisse

D^r Hansueli Möhle

Directeur de CURAVIVA Suisse

Berne, le 15 mai 2014

¹ Documentation de base détaillée de la conception de la qualité de vie sous www.curaviva.ch/qualite

Le lien entre la conception de la qualité de vie et les modèles et concepts existants

La conception de la qualité de vie présentée ici se fonde sur la dignité humaine et l'ensemble des droits de l'homme qui en découlent. Elle se réfère en outre à des approches connues de la recherche dans les domaines du bien-être, du social et de la santé. Elle sera donc considérée comme fondamentale et globale pour ce qui est de la position éthique et sociale, mais elle est également le reflet des concepts, modèles, normes et/ou instruments existants.

Cela vaut en particulier pour:

- la Charte de la société civile pour le respect de la dignité des personnes âgées (CURAVIVA Suisse, Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, curahumanis, Alzheimer, Pro Senectute Suisse, CRS, ASI, UBA Suisse; 2010)
- la qualité de vie dans les homes (CURAVIVA Suisse; 2005)
- les bases pour une attitude responsable dans les homes et les institutions (CURAVIVA Suisse; 2010)
- la Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité (CURAVIVA Suisse, agogis, autisme suisse, avenir social, cerebral, SocialBern, insieme, INSOS Suisse, procap, pro infirmis, ASHM, vahs; 2011)
- le financement fondé sur les besoins et le sujet
- l'orientation selon le contexte social
- les indicateurs de qualité des soins palliatifs
- les concepts cantonaux pour les personnes handicapées et les prescriptions qui en découlent pour l'assurance qualité, la saisie des prestations et le financement
- les trois instruments d'évaluation des soins requis (BESA, RAI/RUG, Plaisir)

2. Qualité de vie – la clé pour une vie réussie

Les activités et les contacts avec les personnes ayant besoin de soutien, c'est-à-dire avec des besoins particuliers d'éducation, d'encouragement, de soutien, de soins et d'accompagnement, sont régis par des valeurs qui expriment et sous-tendent des objectifs différents – par exemple, la participation entière à la vie sociale, le transfert de compétence à l'individu (empowerment), la santé, l'autodétermination, l'égalité des chances, le fair-play dans l'attribution des chances et la normalisation. Les approches qui sont discutées aujourd'hui dans les milieux professionnels sont si nombreuses qu'il est difficile d'en garder une vue d'ensemble. De plus, ces idées directrices présupposent toutes des conditions normatives exigeantes, qui ne bénéficient ni d'un large consensus au niveau de la société, ni d'une reconnaissance généralisée au sein des disciplines philosophiques ou pédagogiques.

La conception de la qualité de vie présentée ici évite les problématiques liées à la justification/la légitimation de ces approches, dans la mesure où elle reprend pour l'essentiel les propositions de valeurs, les met en rapport entre elles et les connecte. De cette manière surgit une conception de la qualité de vie qui se fonde sur une compréhension large de la «qualité de la vie».

Comme pour tout individu, la qualité de vie des personnes ayant besoin de soutien repose essentiellement sur des facteurs d'ordre objectif et subjectif. Les facteurs objectifs sont ceux qui influencent l'individu de l'extérieur. En font partie tant l'environnement que la situation géographique, les contextes politiques et les facteurs techniques, psychosociaux et socioculturels. Les facteurs subjectifs sont les données et les caractéristiques individuelles de chaque personne, donc, par exemple, la couleur de la peau, le sexe, les convictions politiques ou religieuses, la biographie, le patrimoine, les aptitudes et la santé – mais aussi l'appréciation de sa propre vie selon les valeurs et les objectifs sur lesquels se fonde la conception personnelle d'une vie réussie.

Au surplus, toutes les conceptions de qualité de vie sont aujourd'hui associées fondamentalement à la conviction que le bien-être individuel s'oriente direc-

tement vers des facteurs sociétaux perçus comme réalisables (p.ex. autonomie et solidarité); ce bien-être s'oriente aussi vers les conditions à remplir (p.ex. sensibilisation et politique adéquate lors du traitement de thèmes du vieillissement ou des déficits) et vers les structures (p.ex. la participation sociale est rendue possible sur le plan technique et de l'expression verbale).

Toute compréhension de la qualité de vie regroupe des facteurs objectifs et subjectifs; elle doit montrer quels sont les pôles qui permettent d'apprécier si une vie est réussie et dans quels domaines il est nécessaire de relancer des processus de négociation et de mise en œuvre. Il est à noter que ce processus de négociation et de mise en œuvre se jouera essentiellement sur le terrain de la pesée d'intérêts, entre le bien individuel et l'intérêt général.

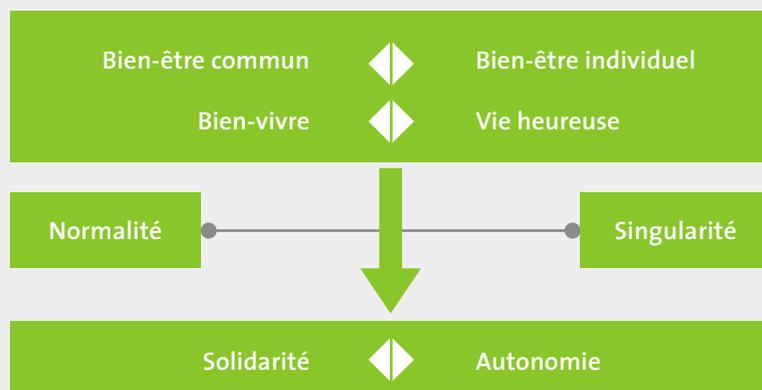


Illustration 1: les pôles fondamentaux pour l'évaluation de la conception de la qualité de vie.

Pour qu'un calibrage entre ces deux pôles puisse avoir lieu, les collaborateurs d'une institution doivent d'abord prendre conscience de leurs propres propositions de valeurs et de leurs préjugés (voir illustration 1). C'est après coup seulement qu'une discussion constructive est possible – à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution. En vertu des connaissances acquises sur le plan personnel et institutionnel, l'objectif est donc

de trouver des mesures de soutien adéquates pour les résidents. Ce processus sera de longue haleine et probablement jamais achevé. Mais il permet la professionnalisation des collaborateurs et assure en même temps que l'institution évolue, à savoir qu'elle traduit en pratique l'idée de l'organisation apprenante. Cela dans l'idée d'assurer de manière consciente la qualité de vie la plus élevée possible pour les personnes ayant besoin de soutien.

Ce processus d'apprentissage et d'évolution est un gros défi pour les collaborateurs et les collaboratrices qui prennent en charge des personnes avec des besoins particuliers. Car ils ne travaillent pas que pour eux-mêmes. Ils portent également la responsabilité de trouver le juste milieu, ensemble avec les personnes ayant besoin de soutien, entre l'autonomie individuelle et la participation sociale d'une part, la sécurité et le soutien d'autre part.

Il ne suffit dès lors pas que les collaborateurs se penchent chacun pour soi sur les particularités d'une situation de dépendance et sa signification pour les droits des personnes concernées. Seul le dialogue partagé peut garantir que l'institution en tant qu'ensemble apprenne davantage et qu'elle développe une position commune.

Aussi, il faut s'assurer que les personnes ayant besoin de soutien puissent organiser autant que possible leur vie de manière autonome, d'après leur propre représentation et leur propre volonté. Au surplus, il relève de la responsabilité des personnes qui agissent professionnellement de poser les conditions cadres pour une vie réussie dans la mesure où ils identifient les besoins d'éducation, d'encouragement, de soutien, de soins et d'accompagnement, et qu'ils exploitent toutes les possibilités d'interventions qui s'y rapportent.

«Par la saisie des thèmes significatifs pour la qualité de vie de l'être humain, les homes peuvent se distancer d'offres standardisées et développer des offres d'hébergement et des lieux de vie orientés vers les besoins. Ce n'est que par la saisie de la «subjectivité» de l'individu qu'il sera possible de créer les conditions d'une «bonne vie», qui pourra être assurée même si elle se déroule dans un cadre collectif ou de groupe. Il s'agit dès lors «d'implémenter» et de «traduire en pratique» la notion pluridimensionnelle de la qualité de vie à tous les niveaux pour chacun et chacune.»

Rahel Huber, responsable du domaine accompagnement et encadrement, Fondation pour handicapés profonds Lucerne, ssbl

3. Fondement de la qualité de vie

ÉVOLUTION DES VALEURS ET DES NORMES

L'évaluation de sa propre vie et l'appréciation de la qualité de vie ont un double fondement:

- le vécu personnel, tel qu'il est ressenti;
- l'idée développée au long de l'existence de ce que l'on entend par une belle vie.

Beaucoup de normes et de valeurs ont évolué à la suite de la globalisation de la société moderne, de la diffusion de normes et de valeurs qui a suivi, ainsi que des phénomènes de sécularisation dans les pays hautement industrialisés. Par exemple en ce sens que les prescriptions et les règles des religions et des églises ne sont plus universellement suivies dans le quotidien, et que des valeurs individuelles sont aujourd'hui au premier plan.

L'ABANDON DES VÉRITÉS ABSOLUES

Dans notre société, l'ordre homogène de valeurs cède de plus en plus la place à une multitude de représentations de valeurs légitimes qui coexistent simultanément. Ces représentations de valeurs se forment à partir des cultures respectives, des subcultures ou de l'environnement personnel. Dans cette société aux valeurs multiples, définir ce qui est «bon» pour tout le monde se heurterait à des problèmes de justification de nature éthique, ou soulèverait la suspicion d'une mise sous tutelle.

QUALITÉ DE VIE DANS LA RECHERCHE

La qualité de vie a fait l'objet de recherches qui se sont développées parallèlement dans plusieurs disciplines scientifiques qui échappent à une vue d'ensemble. Il existe des modèles de qualité de vie sur les plans médical, écologique, économique, sociologique et sociopsychologique. Ces recherches s'inscrivent fondamentalement dans deux domaines distincts:

- la recherche sur la qualité de vie orientée vers la santé de l'individu;
- la recherche sur le bien-être orientée vers les aspects sociologiques.

La conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien bénéficie d'apports de la recherche des deux domaines à la fois.

La santé du point de vue médical

La recherche clinique sur la qualité de vie n'a pas seulement en point de mire les composantes physiques du bien-être humain, mais également les aspects émotionnels, mentaux, sociaux, spirituels et comportementaux. Cette notion de qualité de vie est conforme à celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui considère la santé comme «un bien-être physique, psychique et social». Aussi, les mesures médicales ne visent-elles pas uniquement à améliorer des symptômes cliniques ou à simplement prolonger la vie; l'attention se porte aussi sur la perception subjective de l'état de santé de l'individu, sur sa capacité à gérer le quotidien et les changements contextuels du réseau social.

Pour les personnes ayant besoin de soutien, la recherche en matière de qualité de vie orientée vers la santé revêt une importance particulière, car leur qualité de vie dépend dans de nombreux cas de facteurs médicaux.

Bien-être

Parallèlement à la recherche clinique en matière de qualité de vie est apparue dans les années soixante la recherche sur le bien-être. Celle-ci évalue les conditions de vie de la société sur la base de paramètres quantifiables. C'est la croissance économique qui servait de mesure du degré de bien-être – du moins dans les pays industrialisés occidentaux. Aujourd'hui, d'autres facteurs sociaux sont venus s'y ajouter: le fair-play, la paix, la liberté, la famille, les loisirs, la participation sociale. D'autres conceptions multidimensionnelles du bien-être sont nées, qui jettent un pont entre le bien-être personnel et la justice sociale.

Une conception pertinente de la qualité de vie doit dès lors saisir, sur la base d'un catalogue d'indicateurs, non seulement les conditions sociales et le bien-être d'individus ou de groupe mais aussi d'autres facteurs, par exemple des valeurs qui soient compatibles avec l'écologie, l'utilisation efficiente des ressources, la justice sociale. Car c'est à ces facteurs que peut être mesurée l'efficacité de mesures censées assurer la qualité de vie des personnes ayant besoin de soutien.

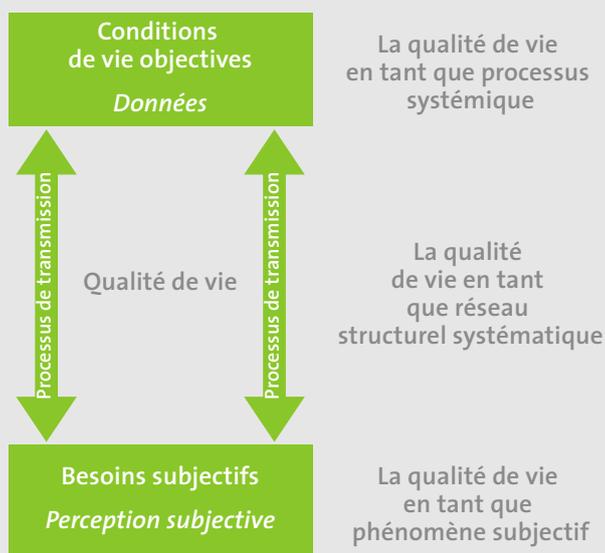


Illustration 2: le cadre de référence des trois approches différentes de la recherche sociale empirique sur la qualité de vie.

Qualité de vie: un réseau plurifactoriel

Ces dernières années, des résultats de la recherche clinique en matière de santé et de la recherche sociologique quantitative sur le bien-être ont conflué dans la recherche sur la qualité de vie des sciences sociales. Celle-ci désigne la qualité de vie comme un réseau de facteurs objectifs et subjectifs. Elle reconnaît ainsi les relations entre les indicateurs psychiques et sociaux, les conditions de vie objectives et le bien-être subjectif (voir illustration 2).

Ceci signifie que la qualité de vie doit être comprise comme un système de conditions de vie objectives, de besoins subjectifs ainsi que de valeurs, de désirs et de normes personnelles. Cela vaut également pour la qualité de vie des personnes avec des besoins particuliers pour l'éducation, l'encouragement, le soutien, l'encadrement, les soins et l'accompagnement.

LA RÉFÉRENCE AUX DROITS DE L'HOMME

La mission consistant à édicter et à légitimer des valeurs et des normes générales contraignantes (et cela ne peut que signifier séculières) pour la vie individuelle

et la cohabitation sociale est assumée de plus en plus par des organisations internationales. Parmi celles-ci les Nations unies (ONU), l'Unesco ou le Conseil de l'Europe; des organisations non gouvernementales comme Amnesty International sont également actives dans ce domaine. Ces organisations élaborent les fondements permettant de déterminer ce qui peut raisonnablement être considéré par tous comme la base du bien-vivre – indépendamment des diverses conceptions d'une vie bien réussie et indépendamment des conditions personnelles et sociales. Parmi ces textes figurent par exemple la Convention européenne des droits de l'homme ou la Charte sociale du Conseil de l'Europe.

En conséquence, la conception de la qualité de vie présentée ici s'appuie sur les Conventions internationales des droits de l'homme, ce qui permet de formuler, sur ces bases-là, les objectifs d'une bonne vie pour les personnes dans des situations de dépendance particulières. Les objectifs visés sont un support dans l'orientation de l'action, qui n'est pas lié à des valeurs concrètes prescrites ou à des idéologies. Cette conception s'appuie bien plus sur les bases normatives des droits fondamentaux de l'homme et offre en même temps la possibilité de traduire dans la pratique une bonne vie, à l'intérieur de cultures et de structures sociales différentes, sans qu'il soit nécessaire de définir à l'avance ce qu'est une «bonne vie». Il s'agit donc d'accorder à toute personne la possibilité de conduire une «bonne vie» selon sa propre conception.

4. Droits fondamentaux des personnes ayant besoin de soutien

La «Déclaration universelle des droits de l'homme» de l'ONU de 1948 (en abrégé: Déclaration des droits de l'homme) part du principe que le bien-être individuel de même que le bien-être collectif dépendent dans une large mesure de ces droits. Ce sont en définitive ces droits fondamentaux qui garantissent à toute personne les prémisses pour une vie accomplie, heureuse et belle et qui devraient régir tout ordre social.

Le préambule de la Déclaration des droits de l'homme pose la dignité innée de l'homme et ses droits inaliénables dans la société comme le fondement de la liberté, de la justice et de la paix. Ces droits humains, avec la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, déclinent les conditions qui doivent être considérées expressément comme les fondements les plus importants de toute vie humaine. Soit:

LE DROIT À LA VIE

Un rôle primordial concernant le droit à la vie revient aujourd'hui à la liberté de prendre des décisions conformément à ses propres désirs et idées, sans dépendre du bon vouloir d'autres personnes ou d'être mis sous tutelle par celles-ci.

L'évaluation de sa propre vie a lieu principalement dans la confrontation entre différents pôles:

- les émotions telles que la joie, le bonheur, la satisfaction mais aussi le malheur, le chagrin et le deuil sont inévitables et constituent dès lors des éléments d'évaluation de sa propre vie;
- la santé est un autre facteur important. Elle se caractérise par le bien-être personnel et par la possibilité d'accomplir des performances. Au contraire, un déficit de santé s'exprime par des douleurs, par un mal-être physique ou psychique et des limitations fonctionnelles.

LE DROIT À LA PARTICIPATION

La qualité de vie individuelle dépend de la participation à la vie sociale, culturelle et économique. D'autres critères importants pour l'évaluation de la qualité de vie sont la participation à la vie sociale par une occupation adaptée et l'accès aux systèmes de santé et à la formation, au système judiciaire ainsi qu'à tous les autres domaines de la vie en société. Un rôle important concernant le droit à la participation revient à l'acceptation réciproque, la reconnaissance, la confiance et l'empathie. A cela s'ajoute la certitude de ne pas être exposé, respectivement aux moqueries des autres et à la discrimination, à la marginalisation, à l'arbitraire ou au dénigrement.

LE DROIT À L'ÉDUCATION

Les droits humains ont fait progresser l'accès à l'éducation pour tous, indépendamment du statut, du sexe et des capacités. Ce qui compte, c'est qu'en matière d'éducation, chacun puisse choisir l'offre de manière aussi autonome que possible, selon ses affinités et ses aptitudes. A l'opposé se trouvent les restrictions, c'est-à-dire le refus d'accès à des possibilités de formation, imposés par des tiers.

LE DROIT À LA SÉCURITÉ

Un rôle important pour la qualité de vie revient aujourd'hui à l'action solidaire qui offre protection et sécurité, indépendamment du statut, du sexe, de la situation de vie et de la santé. Les conditions cadres sociales sont un autre critère important d'évaluation de la qualité de vie. Parmi celles-ci figurent le soutien dans des situations de vie difficiles par l'assistance personnelle, des soins appropriés, l'empathie et le soutien financier. Ces conditions cadres sociales ne libèrent toutefois pas l'individu de la responsabilité personnelle et de l'obligation de subvenir à ses propres besoins.

5. La conception de la qualité de vie pour les personnes ayant besoin de soutien

Malgré les diverses approches théoriques, un consensus se dessine au sein de la recherche en sciences sociales quant aux facteurs prépondérants de la qualité de vie. Les quatre principaux domaines peuvent être désignés comme suit:

- dignité humaine et acceptation;
- développement et existence;
- reconnaissance et sécurité;
- fonctionnalité et santé.



Illustration 3: les quatre domaines centraux de la qualité de vie.

Ces domaines sont le point de départ d'une conception de qualité de vie pour des personnes dans des situations de dépendance particulière, pour en élaborer les conditions et pour les assurer.

DIGNITÉ HUMAINE ET ACCEPTATION

Avec la notion de dignité humaine on désigne couramment le noyau le plus profond de la vie humaine qui doit être abordé avec respect en toute circonstance et qui doit être préservée quelles que soient ces circonstances. Ce qui veut dire que toute personne doit être respectivement acceptée et reconnue, comme être humain en tout état de cause.

Cette intangibilité est justement essentielle pour les personnes ayant besoin de soutien. Car être accepté – ou l'acceptation – signifie, d'une part, que chaque être

humain se sente reconnu – indépendamment de sa situation personnelle – et puisse compter dessus. D'autre part, l'acceptation signifie aussi que la dignité humaine doit être préservée sans concession dans des situations de dépendance, par exemple par des relations respectueuses. Des relations respectueuses comprennent aussi le droit à l'expression de ses sentiments, de ses émotions et de ses désirs.

DÉVELOPPEMENT ET EXISTENCE

L'individu trouve son identité exclusivement à travers son propre développement. Ce développement suppose des capacités cognitives qui ne peuvent être acquises, exercées et réalisées que par l'éducation, la formation, le jeu et le travail. Elargir et développer ses propres capacités, ses aptitudes et ses compétences – tout au long de son existence – permet de maîtriser le quotidien et de s'approprier sa vie. De ce fait, une existence humaine accomplie doit pouvoir compter sur des espaces de développement et d'action. Aussi, des offres adaptées pour apprendre, jouer, s'entraîner et se stimuler sont-elles indispensables également pour les personnes ayant besoin de soutien.

RECONNAISSANCE ET SÉCURITÉ

La reconnaissance dépend généralement de facteurs religieux, moraux, c'est-à-dire sociaux, qui se modifient au fil du temps. La reconnaissance de soi s'exprime dans la découverte personnelle de sens et dépend plus ou moins fortement de la reconnaissance par autrui. En raison de cette influence réciproque, entre la réflexion sur soi et les influences de l'environnement, la sécurité de sa propre personne devient une valeur fondamentale non négociable pour chaque individu: c'est là qu'est ancrée sa liberté individuelle. Pour les personnes ayant besoin de soutien, il s'agit donc de créer et d'entretenir les conditions individuelles et sociales qui leur permettent de trouver cette sécurité et de se développer en tant qu'individu. Il est donc parfois nécessaire de mettre en place des mesures de protection et d'accompagnement ainsi que des prestations d'aide.

FONCTIONNALITÉ ET SANTÉ

La notion de fonctionnalité souligne la dimension de la santé humaine qui revêt une importance primordiale pour la vie. Sous cette forme, elle constitue un élément essentiel de la qualité de vie et influence considérablement les autres domaines. Une compréhension large de la santé intègre les conditions corporelles et les fonctionnalités physiques. Mais d'autres aspects sont tout aussi importants, à savoir l'hygiène et la nutrition, le bien-être social et psychique, la mobilité et le repos. La prévention en matière de santé, respectivement la guérison et le soulagement des maladies, de maux et de déficiences, les traitements thérapeutiques et des mesures de compensation d'incapacités dues à la santé sont dès lors indispensables pour assurer le bien-être, de même que les soins et les mesures thérapeutiques, ainsi que les traitements spécialisés individualisés répondant à des besoins physiques ou psychiques dans la prise en charge journalière.

6. Le modèle de la qualité de vie

De cette conception de la qualité de vie découle «le modèle de la qualité de vie», qui vise une mise en œuvre pratique. Ce modèle se fonde sur les droits humains et sur une métaanalyse de différents modèles existants de la qualité de vie. Le modèle présenté ici se fonde aussi sur la législation de l'état de droit et des principes de solidarité.

Le modèle doit pouvoir être utilisé comme instrument empirique, afin de mettre en lien les besoins de personnes ayant besoin de soutien avec leurs ressources et leurs préférences. Dans ce sens, le modèle vaut également pour des personnes ayant des besoins de soins et d'accompagnement lourds, souffrant de déficits cognitifs et communicatifs importants, aussi bien que pour des personnes avec des déficits légers qui ont des besoins d'accompagnement ponctuels – indépendamment de l'âge, du sexe ou de leur statut.

INTRODUCTION À LA DISCUSSION

Le modèle de la qualité de vie sert d'aide aux collaborateurs d'une institution qui se penchent sur des cas concrets. Elle donne des indications pour délimiter le cadre d'une discussion portant sur les thèmes qui sont importants pour l'éducation, le soutien, l'encouragement, l'accompagnement, les soins et l'encadrement pour les personnes en situation de dépendances particulières et des mesures à concrétiser.

LES PARTICIPANTS

Dans une discussion menée à l'aide du modèle de la qualité de vie s'expriment des informations provenant de deux perspectives différentes:

- en premier lieu les déclarations faites par les personnes ayant besoin de soutien elles-mêmes – dans la mesure où c'est possible dans le cas particulier, ainsi que
- l'évaluation des autres personnes concernées (proches, amis, connaissances, professionnels).

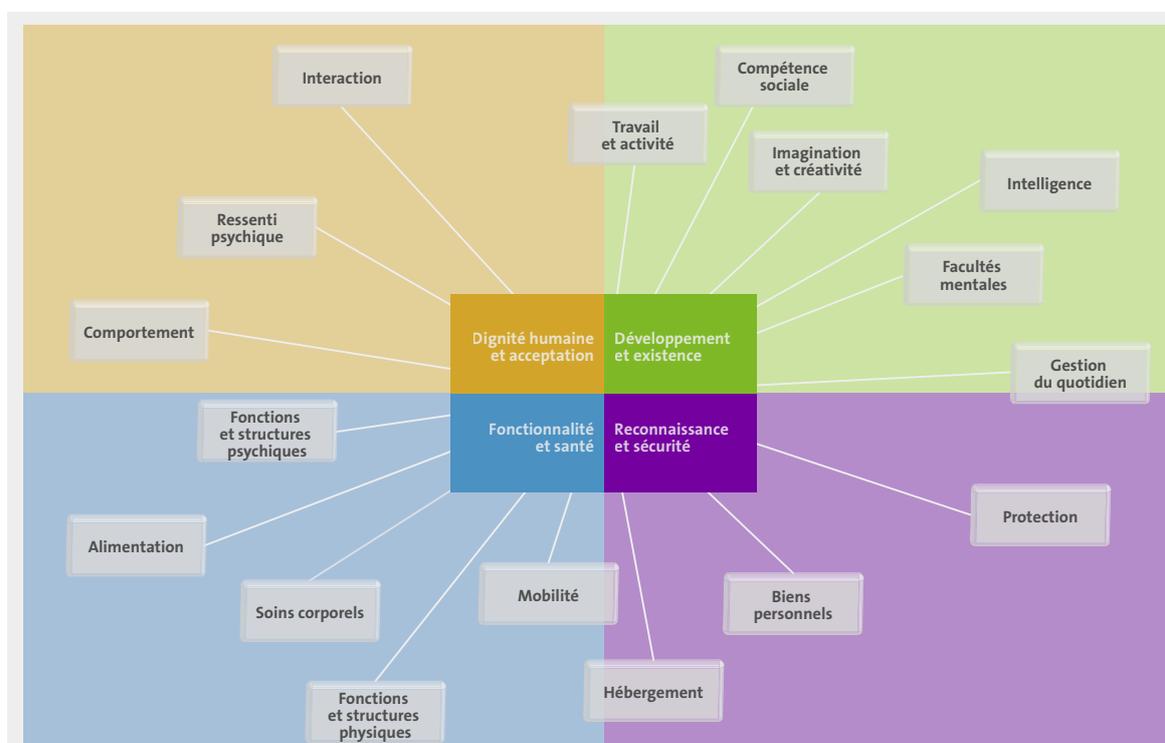


Illustration 4: le modèle de la qualité de vie avec ses quatre domaines centraux et les 17 catégories correspondantes.

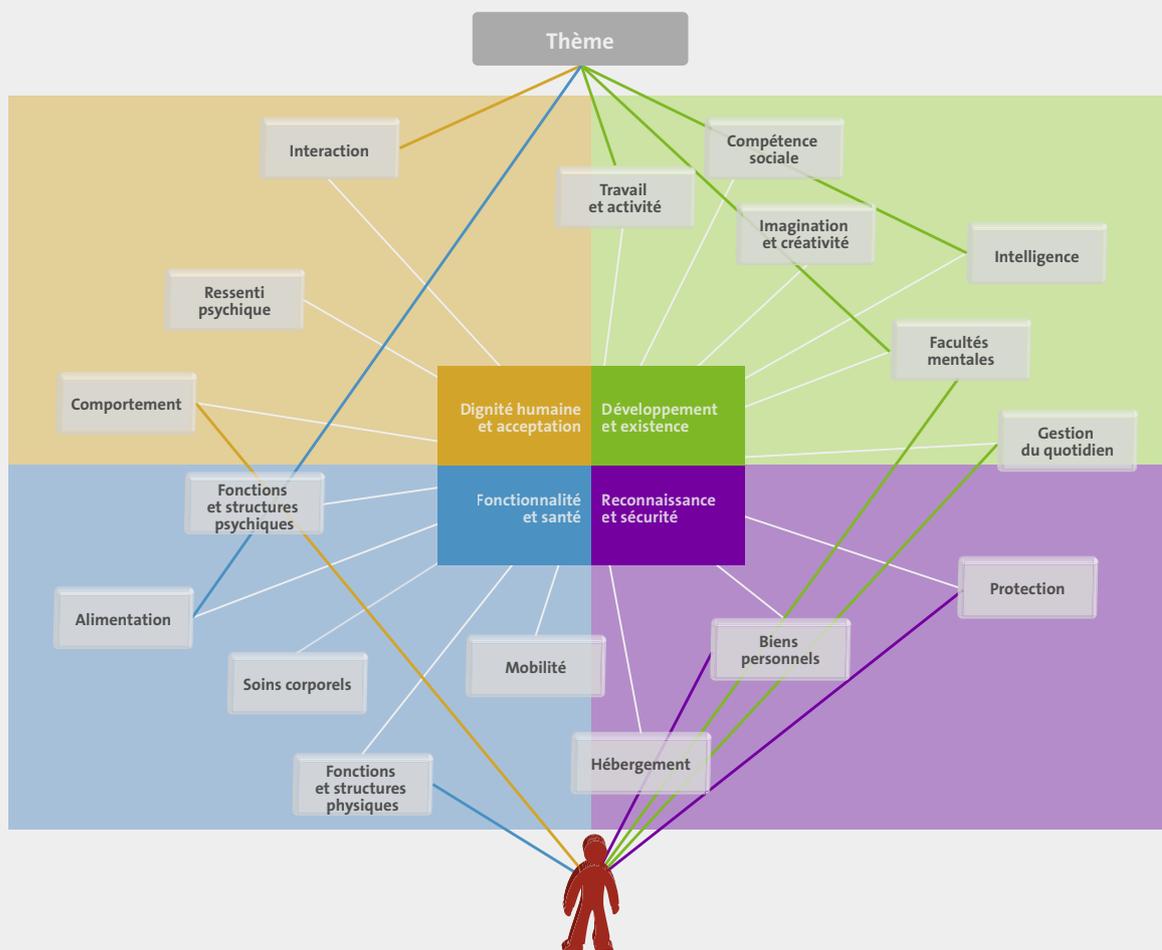


Illustration 5: le modèle peut être utilisé pour la définition concrète des critères et mesures de qualité de vie pour des résidents individuels (cas unique) ainsi que pour le traitement des différents domaines thématiques.

Pour ces discussions, le modèle offre un système de référence terminologique sur la base duquel peuvent être identifiés et négociés des objectifs et des mesures, selon les besoins et les ressources des résidents. Concrètement, il permet:

- d’identifier des thématiques et des états de faits complexes et de les délimiter les uns par rapport aux autres. Il en résulte ce qui est communément appelé les «thèmes»;
- d’attribuer ces thèmes à différentes catégories de contenus² et de les mettre en lien entre elles.

Le modèle peut être utilisé pour la définition concrète des critères et mesures de qualité de vie pour des résidents individuels (cas unique) ainsi que pour le traitement des différents domaines thématiques (p.ex. agression, sexualité, etc.).

² La description des 17 catégories du modèle de la qualité de vie a été développée par la sensiQoL SA et mise à disposition de CURAVIVA Suisse. La sensiQoL SA est un spin-off de l’Université de Zurich et de la Haute Ecole zurichoise des sciences appliquées (ZAHW). Elle dispose d’instruments de qualité de vie – par exemple questionnaires – basés sur la conception de la qualité de vie de CURAVIVA Suisse.

7. Possibilités d'application du modèle de la qualité de vie

Ce chapitre est consacré à l'application pratique de la conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien ou ayant des besoins spécifiques en matière d'éducation, d'encouragement, de soins, d'encadrement et d'accompagnement. Il ne s'inscrit pas dans le cadre conceptuel théorique, mais doit être compris comme un complément. Trois exemples d'application doivent permettre de comprendre comment le modèle de la qualité de vie peut être utilisé dans la pratique. Ces trois exemples ont été élaborés par un groupe de travail interne de l'association faîtière nationale CURAVIVA Suisse. Chacun de ces exemples montre une voie possible pour utiliser ce modèle. Mais ni les thèmes mis en évidence dans ces exemples, ni les mesures, ni la structure proposée ne sont contraignants. En outre, le modèle n'est pas réservé uniquement aux objectifs spécifiques aux situations présentées. Au contraire: la structure ouverte de la conception de la qualité de vie permet, au-delà des développements liés à des situations spécifiques, des discussions thématiques. Il est possible de discuter et de traiter de thèmes intersectoriels, interinstitutionnels et interdisciplinaires. Cela concerne donc les trois domaines spécialisés personnes âgées, adultes avec handicaps et enfants et adolescents avec des besoins spécifiques de même que les différents secteurs tels que la formation, la formation continue, la formation professionnelle et autres prestations. Ce chapitre doit servir de pierre angulaire aux réflexions des personnes intéressées qui souhaitent examiner de manière approfondie la question de la qualité de vie des personnes ayant besoin de soutien.

La qualité de vie des individus dépend de facteurs objectifs (sociaux et environnementaux) et de facteurs subjectifs (axés sur les besoins/ressources des personnes). Pour que la personne puisse s'épanouir et avoir une vie réussie, les facteurs objectifs et subjectifs doivent être mis en lien et orientés en fonction des besoins individuels en matière d'éducation, d'encouragement, de soutien, de soins, d'encadrement et d'accompagnement (voir également chapitres 3 et 4). Se fondant sur les domaines «dignité de l'homme et acceptation»,

«développement et existence», «reconnaissance et sécurité» ainsi que «fonctionnalité et santé», les catégories présentées dans le modèle de la qualité de vie constituent le cadre de discussion et de mise en œuvre.

Des mesures concrètes visant à assurer et à améliorer la qualité de vie sont élaborées sur la base du modèle de la qualité de vie. Cela se fait toujours avec l'implication des personnes ayant besoin de soutien et requiert leur accord et leur participation constructive. Chacun des exemples comporte plusieurs étapes, celles-ci étant mises en lien avec les hypothèses et conditions élaborées dans la conception de la qualité de vie.

La mise en œuvre/l'application est toujours précédée d'une présentation de cas faite par un accompagnant qui évoque pour l'équipe la situation d'une personne ayant besoin de soutien. La discussion qui suit s'articule en cinq étapes de travail, conformément au modèle:

Étape 1: identifier les thèmes.

Étape 2: relier les thèmes aux catégories déterminantes.

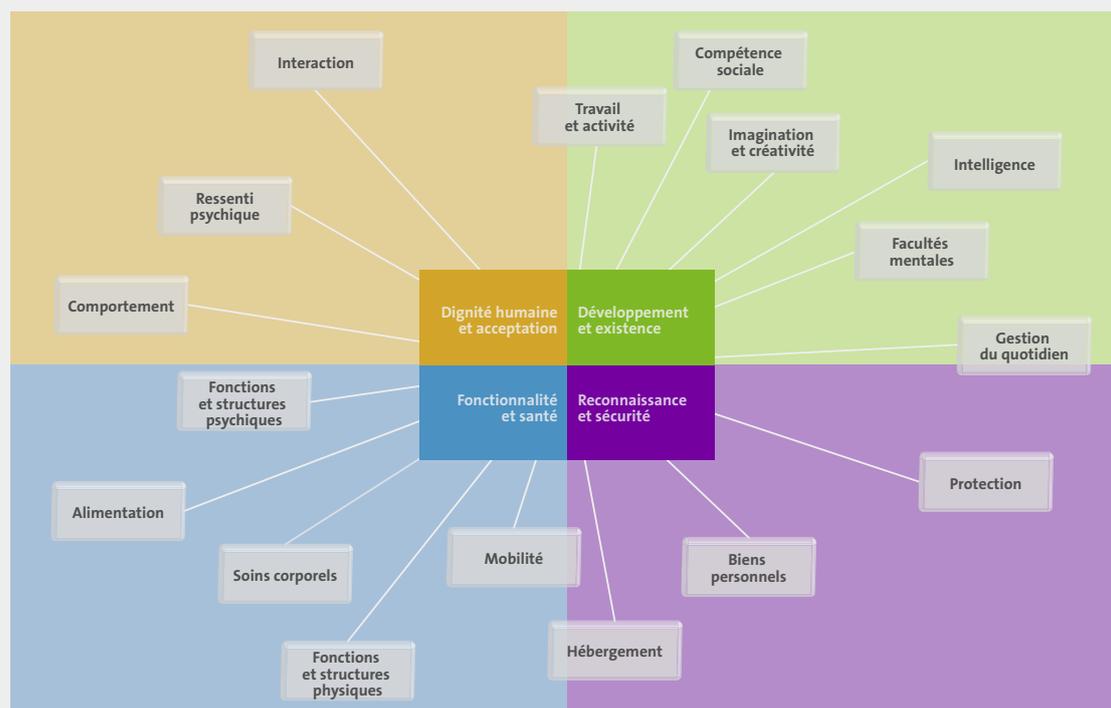
Étape 3: fixer un cadre de discussion, définir les marqueurs d'intervention.

Étape 4: planifier et mettre en œuvre les mesures.

Étape 5: évaluer les mesures.

Ces cinq étapes se déroulent avec la participation de la personne ayant besoin de soutien.

Une intervention consiste en une ou plusieurs mesures destinées à encourager l'évolution du domaine thématique pour une personne ayant besoin de soutien. En principe, la personne ayant besoin de soutien, les prestataires responsables, les proches et, le cas échéant, d'autres personnes impliquées – médecins ou thérapeutes, par exemple – doivent être intégrés dans le processus de planification. Seule une participation active des principaux intéressés permet d'obtenir des résultats positifs. Parmi les alternatives d'intervention, on choisira celle qui semble la plus prometteuse, avec des effets durables et utilisant de manière optimale les ressources disponibles.



Le modèle de la qualité de vie avec ses quatre domaines centraux et les 17 catégories correspondantes.

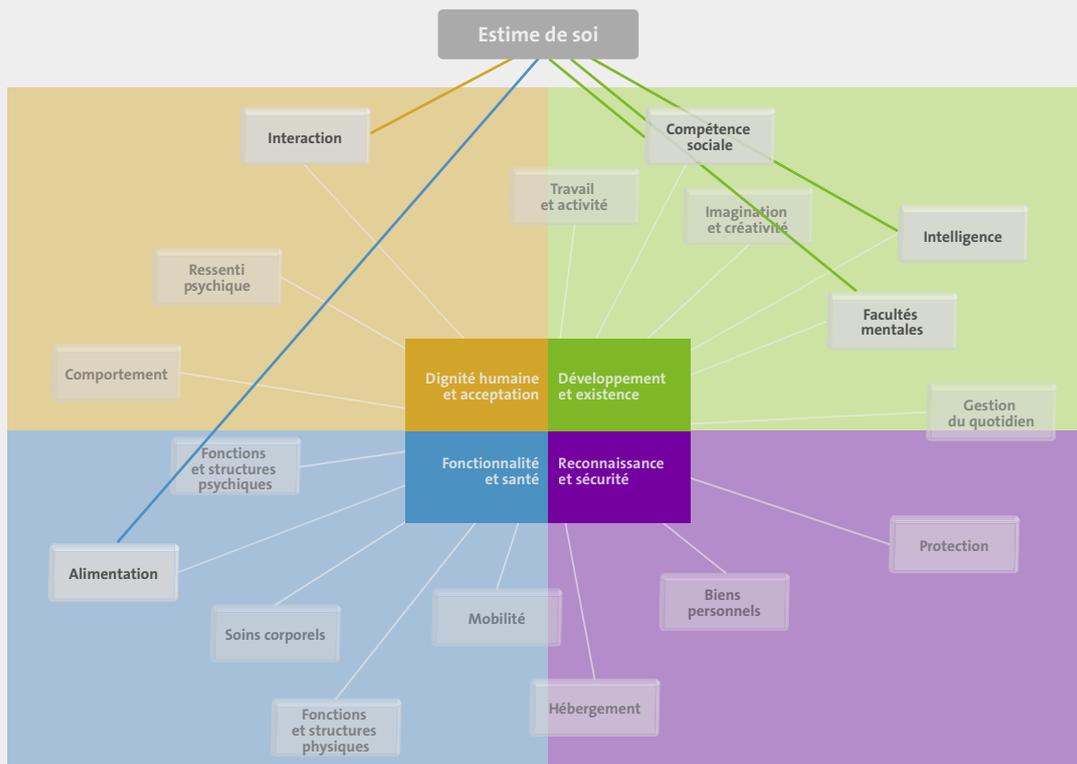
EXEMPLE D'APPLICATION: PERSONNES ÂGÉES

Situation décrite: M. K. est âgé de 84 ans, il a été victime de trois infarctus, doit être pris en charge et vit aujourd'hui dans un EMS. Il se remet mieux que prévu de son troisième infarctus et peut déjà se déplacer seul avec son fauteuil roulant dans l'EMS. Sa femme vit dans leur appartement commun à l'autre bout de la ville. Etant elle-même physiquement affaiblie, elle ne peut rendre visite à son mari que deux ou trois fois par semaine. Ses trois enfants, qui travaillent tous, viennent aussi le voir à tour de rôle.

Par le passé, M. K. a travaillé dans une petite entreprise d'exportation. Il jouissait d'une grande liberté d'action, s'occupait de nombreux clients, voyageait souvent et concluait des affaires sur le plan international. Pendant son temps libre, il trouvait son équilibre auprès de sa famille. Le personnel soignant décrit M. K. comme un résident critique, qui veut toujours être informé jusque dans les détails. Il est important pour lui de participer aux décisions concernant le déroulement de la journée. Mais il se montre également reconnaissant pour les soins qu'il reçoit et le temps de conversation qui lui est consacré. Il lit chaque jour la «NZZ» et le «Tages-Anzei-

ger» et s'informe ainsi des actualités régionales, nationales et mondiales – de préférence à table avec un verre de vin. Il trouve dommage de ne pas pouvoir échanger avec sa voisine de table qui est malentendante. M. K. compense alors avec son téléphone, entretient ainsi des contacts avec sa famille, ses amis et ses connaissances. Bien que M. K. apprécie le contact direct, par exemple lors de ses rendez-vous réguliers avec le physiothérapeute, il reste souvent dans sa chambre à téléphoner ou à écouter des concerts classiques. En général, M. K. ne participe pas aux activités proposées par les animateurs. Il n'aime ni chanter, ni jouer, ni se livrer à des activités manuelles. M. K. apprécie la bonne cuisine.

Il critique les menus proposés qu'il trouve sans créativité et déplore la qualité de la préparation.



Étape 2: relier le thème aux catégories déterminantes.

ÉTAPE 1: IDENTIFIER LES THÈMES

Au cours de la première étape, les thèmes significatifs sont identifiés. Chez M. K., il s'agit principalement de l'absence de possibilités de faire valoir ses capacités cognitives et d'entretenir des contacts/conversations d'un niveau élevé. C'est par le biais de ces possibilités qu'il entretenait en partie son estime de soi.

ÉTAPE 2: RELIER LE THÈME AUX CATÉGORIES DÉTERMINANTES

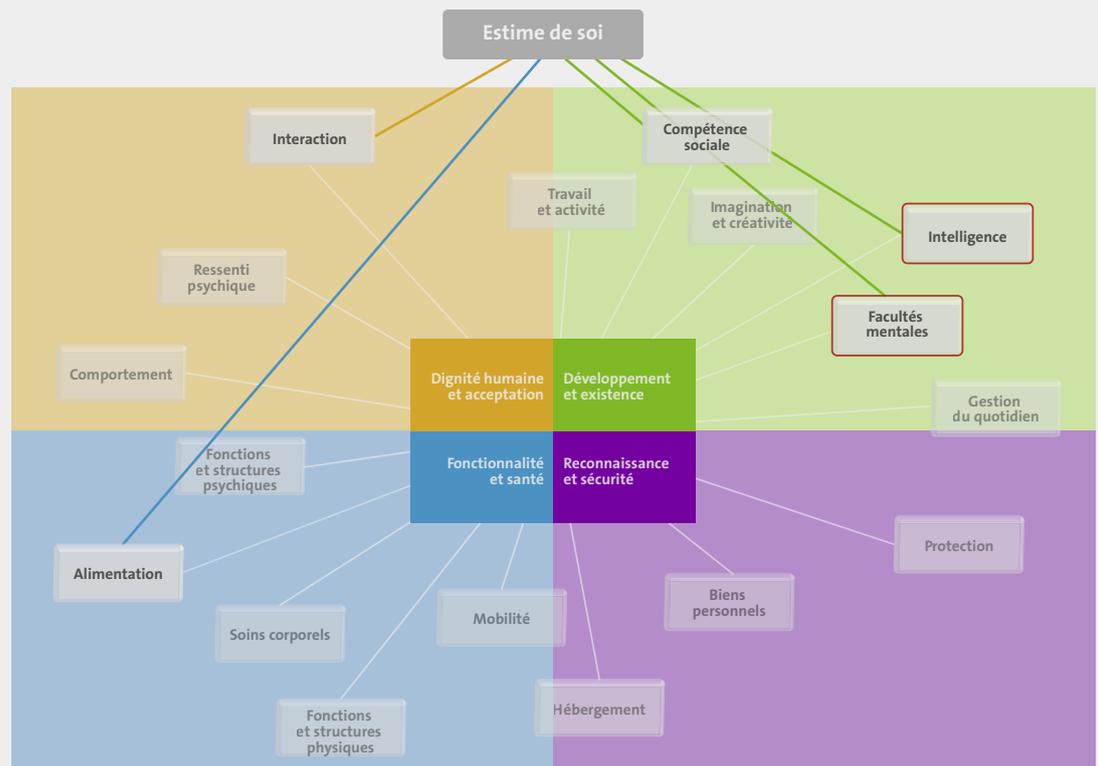
Au cours de la deuxième étape, le thème «estime de soi» est relié avec les catégories qui l'influencent ou qui sont influencées par ce dernier (voir glossaire avec les 17 catégories en annexe). Chez M. K., on peut supposer que ses facultés mentales très développées et son intelligence ont besoin d'être sollicitées par des activités cognitives. Ces deux catégories sont donc reliées au thème. La description de la situation montre également que les interactions sont très importantes pour M. K., car il apprécie beaucoup les conversations de qualité et cherche le contact avec sa femme, ses enfants et ses amis. Un dernier lien peut être établi avec la catégorie alimentation, car M. K. apprécie les bons

repas accompagnés de vin et se plaint du manque de créativité dans la composition des menus.

ÉTAPE 3: FIXER UN CADRE DE DISCUSSION, DÉFINIR DES MARQUEURS D'INTERVENTION

Au cours de la troisième étape, le thème est inscrit dans le cadre de discussion fixé et des marqueurs d'intervention sont définis. En partant de la supposition qu'il manque à M. K. la possibilité d'utiliser de manière productive ses capacités intellectuelles, c'est cette catégorie qui est reliée avec la capacité de compréhension et marquée.

Si l'on parvient à faire des propositions permettant à M. K. d'utiliser avec succès ses capacités et compétences selon ses besoins, son estime de soi et sa satisfaction seront influencés favorablement. Les interactions pourraient alors jouer un rôle clef, dans la mesure où l'épanouissement des capacités de compréhension ne se fait principalement qu'à travers les interactions. L'insatisfaction quant à la nourriture peut être reliée aux marqueurs d'intervention, par exemple en développant ici des offres dans lesquelles M. K. peut s'investir sur le plan intellectuel et créatif.



Étape 3: fixer un cadre de discussion et définir des marqueurs d'intervention (quadres rouges).

ÉTAPE 4: PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES MESURES

En partant des marqueurs d'intervention, différentes mesures d'intervention possibles sont discutées et évaluées au cours de la quatrième étape. Pour M. K., les mesures visent à développer des offres attrayantes sur le plan intellectuel. Pour répondre à ses intérêts, il pourrait par exemple utiliser de manière constructive sa lecture du journal en créant lui-même un quotidien ou un hebdomadaire sur la base des informations et des événements importants. Ce journal pourrait servir de forum d'information aux autres résidents ainsi qu'aux collaborateurs de l'institution. Il faudrait également repenser le choix des personnes partageant la table de M. K. Des interlocuteurs agréables, que M. K. apprécierait intellectuellement et sur le plan de la relation, pourraient également permettre d'intervenir au niveau du thème «statut social». La catégorie alimentation pourrait elle aussi être intégrée de manière constructive au cadre d'intervention. M. K. pourrait par exemple participer activement à la planification des menus ou se charger de trouver des vins adaptés aux repas. Des forums de discussion pourraient constituer une autre mesure: M. K. pourrait les animer activement, décider de leur contenu ou simplement participer. Ses domaines d'intérêt devraient au moins être

abordés, qu'il s'agisse des actualités, de musique classique ou d'œnologie.

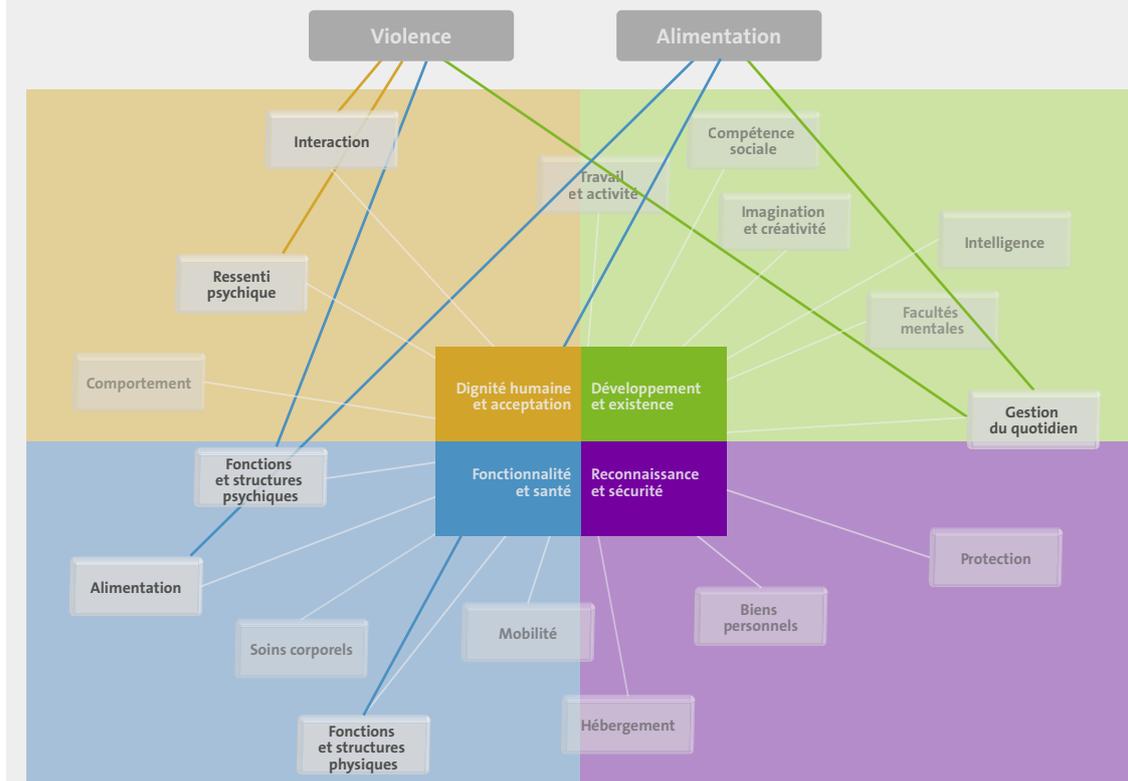
ÉTAPE 5: ÉVALUER LES MESURES

La planification, la coordination et l'exécution des interventions sont toujours suivies, au cours d'une cinquième et dernière étape, du contrôle d'efficacité et d'éventuelles adaptations des mesures mises en place. En vue de la surveillance et de l'accompagnement des mesures, les personnes responsables ont pour tâche de vérifier leur effet. Pour les éventuels ajustements, une nouvelle analyse de la situation doit être effectuée (un autre marqueur d'intervention est sélectionné parmi les critères retenus).

EXEMPLE D'APPLICATION: ADULTES AVEC HANDICAPS

Situation décrite: M. M. est âgé de 41 ans, divorcé, et père de trois enfants âgés de 7, 9 et 10 ans et vit depuis trois ans dans une institution pour personnes handicapées. Jusqu'il y a cinq ans, il travaillait comme chauffeur de taxi. En raison d'une maladie neurologique, il ne lui est plus possible d'exercer cette activité. Il y a un an, son état de santé lui permettait encore de voyager en bus jusqu'à Naples, sa ville d'origine, pour rendre visite à ses enfants et à leur mère. En Suisse aussi, M. M. était en mesure de se déplacer seul jusqu'à l'année dernière. Il se baladait en bus, rendait visite à ses collègues et amis. Entretemps, son handicap a considérablement augmenté. Sa démarche semble incontrôlée, il doit vomir fréquemment, et seuls ses proches comprennent ce qu'il dit. C'est pourquoi M. M. ne souhaite plus quitter l'EMS sans accompagnement. Pour entretenir les contacts avec sa famille, M. M. paie les frais de voyage à son ex-femme et à ses enfants, afin qu'ils puissent venir lui rendre visite.

Dans l'ensemble, M. M. est une personne joyeuse, facile à vivre et conviviale. Par moments, il est sujet à des crises de désespoir dont il se relève difficilement. Au cours de ces périodes, il est capable d'actes violents, qui se sont jusqu'ici dirigés contre des biens matériels. M. M. reçoit des médicaments pour cela et bénéficie d'entretiens thérapeutiques. Il a dû renoncer à la décision, prise un an et demi plus tôt, de retourner en Italie pour être proche de ses enfants. M. M. était conscient que son état de santé allait s'aggraver, car sa mère et son grand-père avaient eu la même maladie. Au cours des dernières semaines, M. M. a perdu beaucoup de poids, et cela malgré une alimentation riche en calories.



Étape 2: relier les thèmes aux catégories déterminantes.

ÉTAPE 1: IDENTIFIER LES THÈMES

La situation décrite montre que chez M. M. les accès de violence et l'alimentation constituent les deux thèmes centraux.

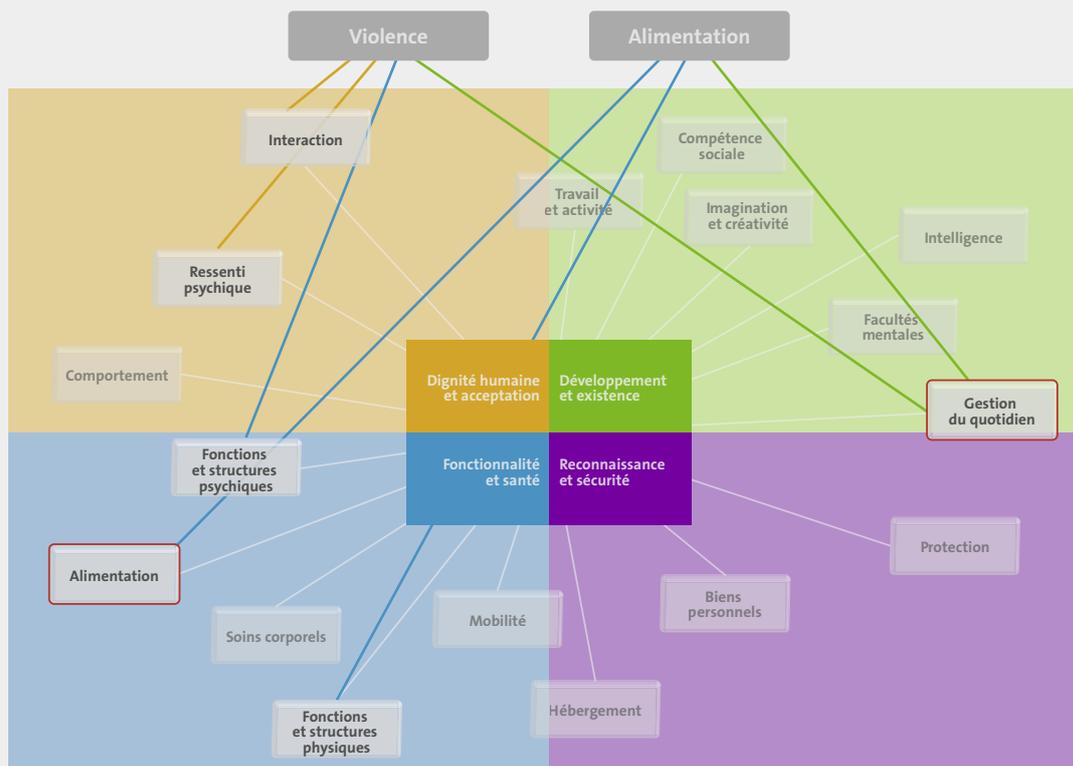
ÉTAPE 2: RELIER LES THÈMES AUX CATÉGORIES DÉTERMINANTES

Un premier échange de réflexions montre que les accès de violence de M. M. sont certainement liés au manque d'interactions avec ses enfants et/ou son incapacité grandissante à gérer la vie quotidienne de manière autonome. Peut-être que la tendance à recourir plus souvent à la violence physique est également liée aux fonctions et structures psychiques, c'est-à-dire au ressenti psychique de sa situation actuelle et des pronostics à ce sujet. Afin de visualiser ces hypothèses, les catégories appropriés sont reliés au thème «violence». Le second thème, l'«alimentation», se dégage principalement de la perte de poids croissante et des conséquences néfastes qu'elle entraîne et menace d'entraîner. Il s'agit ici d'assurer le maintien des fonctions physiques de base de M. M. Ce thème est par conséquent relié aux deux catégories «alimentation»

et «fonctions et structures physiques». D'autres tentatives de recherche heuristiques permettent également d'établir un lien possible entre la situation alimentaire et la gestion du quotidien.

ÉTAPE 3: FIXER UN CADRE DE DISCUSSION, DÉFINIR DES MARQUEURS D'INTERVENTION

Au cours de la troisième étape, les thèmes et les catégories reliées sont analysés à la lumière de l'évolution actuelle, de la compréhension actuelle de la situation et du pronostic quant au déroulement de la maladie. Ici, le premier marqueur d'intervention possible est la gestion du quotidien. La dépendance croissante à l'égard des structures de soutien et l'absence de contact avec ses enfants ont pour conséquence que M. M. ressent sa situation comme sans issue. Ces circonstances peuvent être en partie responsables de ses accès de violence. Un autre marqueur d'intervention peut être placé en parallèle, qui tente d'aborder de manière constructive l'instabilité de la situation alimentaire. S'il était possible de stopper la perte de poids et de redonner de l'énergie au corps, cela se répercuterait de manière positive sur d'autres catégories impliquées – par exemple sur la mobilité.



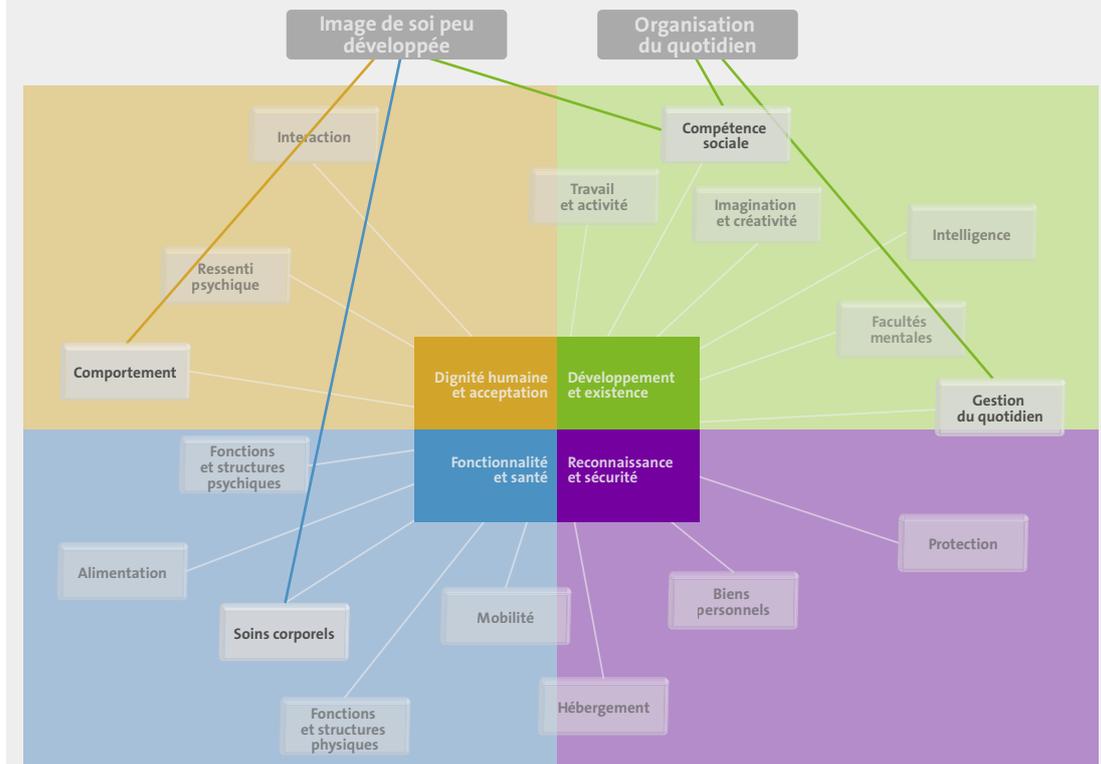
Étape 3: fixer un cadre de discussion et définir des marqueurs d'intervention (quadres rouges).

ÉTAPE 4: PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES MESURES

En partant de la catégorie d'intervention «maîtrise du quotidien», on pourrait par exemple introduire une première mesure consistant à créer un réseau de personnes de confiance pour M. M. Ce réseau serait idéalement constitué de proches et d'amis, éventuellement aussi de bénévoles, qui entreraient régulièrement et à tour de rôle en contact avec M. M. Grâce à ce réseau, M. M. pourrait bénéficier avec plus de confiance des offres de soutien supplémentaires et décider lui-même de l'organisation de son quotidien – malgré la perte d'autonomie. Garantir le contact avec ses enfants constitue un autre point à aborder. Parmi les mesures possibles, on peut envisager des contacts téléphoniques réguliers ou encore l'utilisation de la vidéotéléphonie, par exemple skype. Par le biais de la catégorie d'intervention «alimentation», on pourrait par exemple faire des recherches quant à l'incapacité à assimiler certains aliments ou mettre en évidence une éventuelle cause neurologique. Si la perte de poids croissante devait être mise en lien avec la maladie, des entretiens supplémentaires avec M. M. seraient indiqués, pour envisager les mesures à mettre en place dans le futur en fonction de l'évolution de la maladie.

ÉTAPE 5: ÉVALUER LES MESURES

La planification, la coordination et l'exécution des interventions sont toujours suivies, au cours d'une cinquième et dernière étape, du contrôle d'efficacité et d'éventuelles adaptations des mesures mises en place. En vue de la surveillance et de l'accompagnement des mesures, les personnes responsables ont pour tâche de vérifier leur effet. Pour les éventuels ajustements, une nouvelle analyse de la situation doit être effectuée (un autre marqueur d'intervention est sélectionné parmi les critères retenus).



Étape 2: relier les thèmes aux catégories déterminantes.

EXEMPLE D'APPLICATION: ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC DES BESOINS SPÉCIFIQUES

Situation décrite: L'élève P. a 14 ans, il vit depuis une année dans un établissement scolaire spécialisé et fréquente la classe de 7^e. P. passe ses week-ends et ses jours de congé chez sa mère. Il n'a plus de contact avec son père depuis plusieurs années.

P. a été placé en institution parce qu'il traînait souvent dans la rue le soir, ne rentrait parfois pas chez lui la nuit et a été repéré par la police en raison de délits mineurs. Sa mère ne se sentait plus capable d'assumer cette situation. Dans l'institution, P. se montre – malgré une intelligence globalement bonne – mal concentré, chaotique, rapidement distrait, démotivé, manquant d'initiative et peu respectueux à l'égard des adultes. Pendant ses loisirs, P. ne manifeste pas d'enthousiasme, et peut être agressif. Durant ses accès de colère, il abîme et détruit délibérément des objets et du mobilier. Lors d'un examen pédopsychiatrique, le diagnostic de TDAH est posé sur ses débordements émotionnels. Les médicaments prescrits (entre autres la Ritaline) n'apportent aucune amélioration. On suppose que c'est parce que la mère ne contrôle pas la prise des médicaments et que P. a cessé

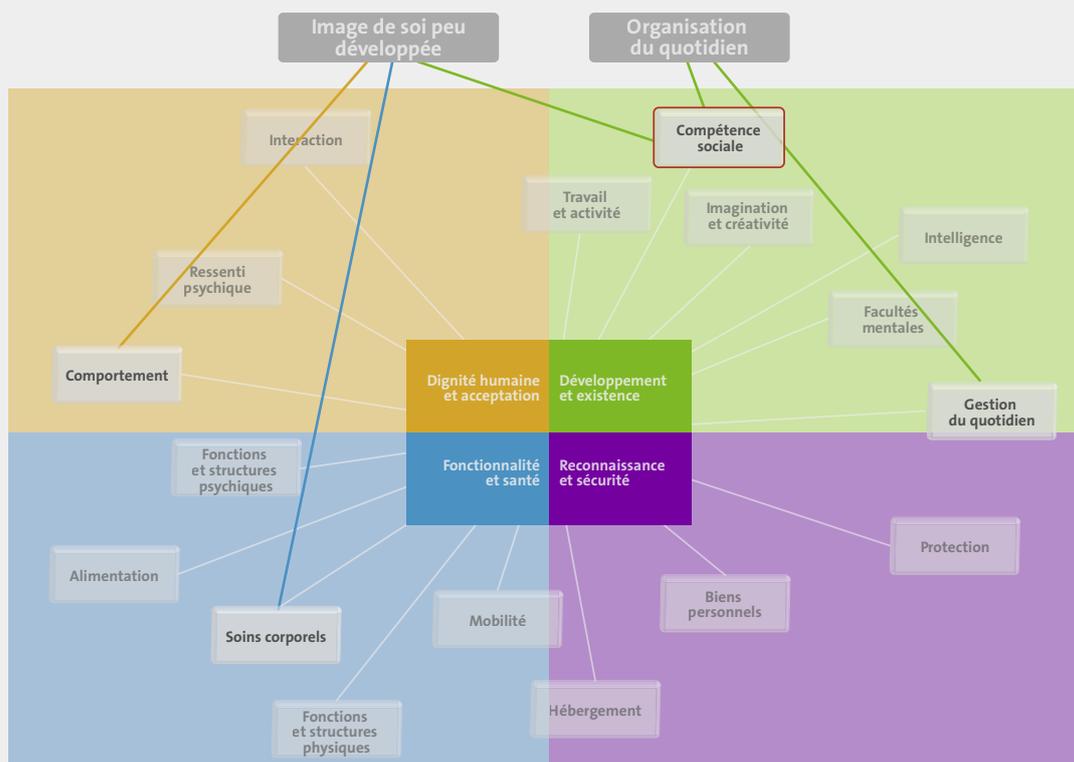
de les prendre de lui-même. P. présente une forte tendance au laisser-aller. L'absence de soins corporels notamment semble déranger son entourage.

P. est fréquemment critiqué et méprisé par ses camarades en particulier en raison de son comportement agressif vis-à-vis d'enfants plus jeunes. Ses professeurs, sociopédagogues et thérapeutes voient en P. un «suiveur» typique, qui se lie souvent avec des jeunes un peu plus âgés afin d'être reconnu par le groupe. Son estime de soi est vraisemblablement très faible.

ÉTAPE 1: IDENTIFIER LES THÈMES

Dans la présentation de la situation de P. dans l'institution spécialisée, ce sont avant tout sa «mauvaise image de soi» et son manque «d'organisation personnelle» qui sont mis en avant. Ces deux thèmes seront placés au centre lors d'une première étape de travail.

ÉTAPE 2: RELIER LES THÈMES AUX CATÉGORIES DÉTERMINANTES



Étape 3: fixer un cadre de discussion et définir des marqueurs d'intervention (quadres rouges).

Un premier échange de réflexions peut mettre en évidence que la mauvaise image de soi de P. est à l'origine de son comportement impulsif, ou de son comportement social inadéquat. En tous cas, il semble évident que son estime de soi soit influencé négativement par son manque d'hygiène corporelle. En revanche, son manque d'organisation pourrait être lié à ses difficultés à gérer le quotidien et à ses compétences sociales peu développées.

ÉTAPE 3: FIXER UN CADRE DE DISCUSSION, DÉFINIR DES MARQUEURS D'INTERVENTION

Le manque d'organisation de P., sa difficulté à gérer le quotidien et ses compétences sociales peu développées, mis en évidence lors des étapes précédentes sont maintenant examinés sur la base des possibilités de développement dont il a bénéficié jusqu'ici. Le second thème – une faible image de soi – est également mis en lien avec son comportement (impulsif) et ses compétences sociales insuffisantes qui constituent une catégorie importante; ensuite l'image de soi est reliée avec les possibilités de développement dont a bénéficié P. ainsi qu'à son acceptation de soi, vraisemblablement peu affirmée.

ÉTAPE 4: PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES MESURES

Pour P., une première mesure pourrait prévoir des entretiens visant la perception de soi ou une thérapie qui lui permette de prendre conscience de son comportement et d'améliorer ses compétences sociales. Il pourrait aussi être plus urgent d'aborder avec P. des stratégies de gestion du quotidien au moyen d'une thérapie comportementale, afin d'engager une évolution lui permettant de développer une meilleure identité du moi, ce qui pourrait se répercuter favorablement tant sur son image de soi que sur son comportement.

ÉTAPE 5: ÉVALUER LES MESURES

La planification, la coordination et l'exécution des interventions sont toujours suivies, au cours d'une cinquième et dernière étape, du contrôle d'efficacité et d'éventuelles adaptations des mesures mises en place. En vue de la surveillance et de l'accompagnement des mesures, les personnes responsables ont pour tâche de vérifier leur effet. Pour les ajustements éventuels, une nouvelle analyse de la situation doit être effectuée (un autre marqueur d'intervention est sélectionné parmi les critères retenus).

Instructions pour le plan QV

Le plan QV est un modèle/une notice destiné(e) à vous soutenir dans votre travail d'accompagnement individuel. Il s'appuie sur la compréhension de la qualité de vie, telle qu'elle est décrite dans le document «Conception de la qualité de vie» de CURAVIVA Suisse. Des adaptations/optimations seront faites en fonction de l'usage individuel. Cette page offre un aperçu du déroulement de l'utilisation. Les pages suivantes servent de modèle pour l'utilisation.

Vous trouverez la version électronique du plan QV sur www.curaviva.ch/qualite

QUESTIONS DE FOND

Questions que les personnes impliquées doivent se poser pour elles-mêmes.
Les déficits/aspects problématiques ou les mesures qui en découlent doivent être intégrés au plan QV.

Des questions de fond peuvent par exemple être:

- Nous acceptons-nous totalement, tels que nous sommes (sans «si» ni «mais»)?
- Mettons-nous tout en œuvre pour préserver réellement l'intégrité humaine?
- Quels sont les développements souhaités?
- Quelles sont les capacités nécessaires pour cela?
- Qu'en est-il de mon appréciation de moi-même? Qu'en est-il de mon appréciation de mon vis-à-vis?
- Les conditions nécessaires sont-elles réunies pour pouvoir assurer de manière globale la protection et la sécurité?
- Quelle est notre compréhension de la santé?
- Quelles fonctionnalités sont limitées? Quelle signification et quelles conséquences cela a-t-il?



Cinq étapes pour une meilleure qualité de vie

L'appréciation et l'évaluation de la qualité de vie sont toujours individuelles. Elles dépendent également des besoins et ressources des personnes impliquées. La personne ayant besoin de soutien doit être impliquée autant que possible, directement ou indirectement, dans la mise en œuvre des cinq étapes.

ÉTAPE 1: DÉFINIR LES THÈMES

Analyse de la situation: sur quoi faut-il travailler de manière consciente et systématique?

ÉTAPE 2: RELIER LES THÈMES AUX CATÉGORIES DÉTERMINANTES

Quelles sont les principales catégories en lien avec le thème?

ÉTAPE 3: FIXER UN CADRE DE DISCUSSION, DÉFINIR LES MARQUEURS D'INTERVENTION

Par quoi commencer? Quelles sont les catégories susceptibles d'avoir le plus d'influence, le plus d'effet?

ÉTAPE 4: PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES MESURES

Quelles mesures concrètes doivent être choisies et mises en œuvre?
Qui est responsable de quoi et avec quels objectifs, et quel est l'effet?

ÉTAPE 5: ÉVALUER LES MESURES

Quels effets cette mesure a-t-elle entraînés? Dans quelle mesure l'objectif a-t-il été atteint?
Quelles mesures ou éléments de mesures doivent être maintenus? Qu'est-ce qui doit être modifié, complété?

Après l'évaluation, les cinq étapes visant une meilleure qualité de vie peuvent être renouvelées!

Formulaire pour le plan QV

PARTICIPANTS

Personne ayant besoin de soutien

Personne de référence/collaboratrice

Représentant autorisé

DURÉE

Les cinq étapes peuvent être effectuées sur une période de six mois.

de

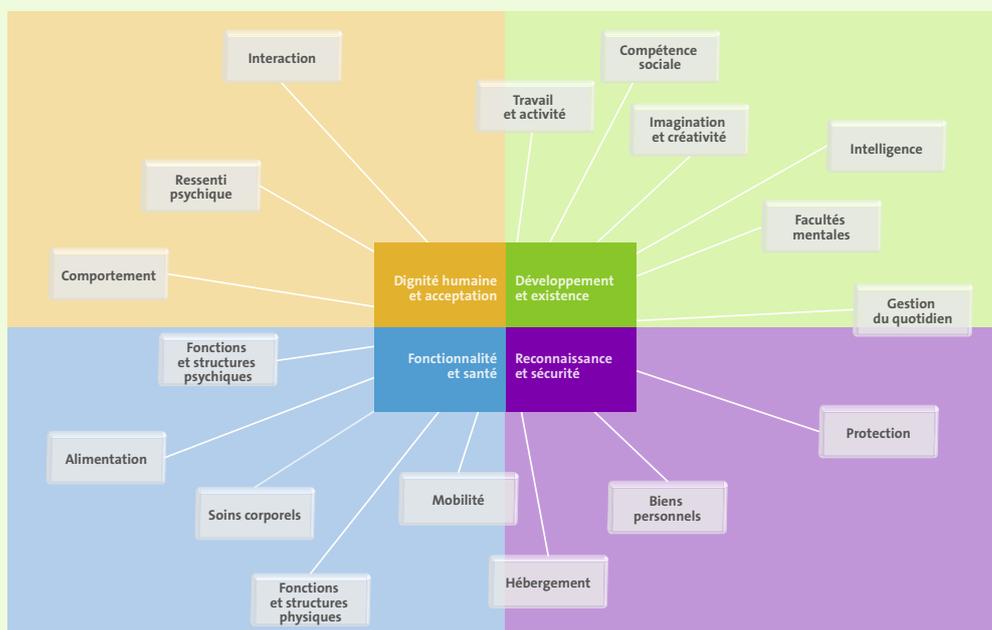
à

SITUATION DE DÉPART/ÉTAT ACTUEL

ÉTAPE 1: DÉFINIR LES THÈMES

ÉTAPE 2: RELIER LES THÈMES AUX CATÉGORIES DÉTERMINANTES

ÉTAPE 3: FIXER UN CADRE DE DISCUSSION, DÉFINIR LES MARQUEURS D'INTERVENTION



ÉTAPE 4: PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES MESURES

Mesure 1

Responsable

Description

Objectif attendu/effet attendu

Mesure 2 (si nécessaire)

Responsable

Description

Objectif attendu/effet attendu

ÉTAPE 5: ÉVALUER LES MESURES

Mesure 1

Effets

Objectifs atteints

Mesure 2 (si nécessaire)

Effets

Objectifs atteints

Annexe: glossaire des 17 catégories du modèle de la qualité de vie ³

Dignité humaine et acceptation		
Catégorie	Définition	Application selon la conception de la qualité de vie
Ressenti psychique	L'expérience psychique est un processus destiné à l'élaboration des sentiments basée sur l'expérience.	Il s'agit de créer des situations éveillant une expérience psychique.
Interaction	Les interactions sont des processus sociaux. Elles ont lieu sur une base de réciprocité entre au moins deux êtres vivants.	Les interactions doivent avoir lieu au moins entre deux personnes, favoriser des expériences sociales, enrichir le vécu personnel et orienter l'attention sur les expériences d'autrui.
Comportement	Le comportement de l'individu regroupe des caractéristiques propres à sa nature ainsi qu'un mandat social qui doit être mis en œuvre par l'individu lui-même et par la société.	Le comportement doit être marqué par une attitude respectueuse à l'égard des personnes en tant qu'êtres humains dans tous les domaines de la vie ainsi que par l'estime de l'individu pour soi-même et pour son entourage.

³ La description des 17 catégories du modèle de la qualité de vie a été développée par la sensiQoL SA et mise à disposition de CURAVIVA Suisse. La sensiQoL SA est un spin-off de l'Université de Zurich et de la Haute Ecole zurichoise des sciences appliquées (ZAHW). Elle dispose d'instruments de qualité de vie – par exemple questionnaires – basés sur la conception de la qualité de vie de CURAVIVA Suisse.

Développement et existence		
Catégorie	Définition	Application selon la conception de la qualité de vie
Compétence sociale	La compétence sociale est la faculté de se comporter de manière organisée; elle est utilisée pour la communication et la coopération dans les groupes et les relations.	La compétence sociale englobe la compétence d'anticiper les situations sociales ainsi qu'un répertoire relationnel communicatif et social qui combine harmonieusement les capacités individuelles et les besoins sociaux.
Travail et activité	Travail et occupation sont des actions conscientes visant un objectif, définis comme une partie centrale de l'identité de la personne. Ils réunissent de manière utile les capacités individuelles avec les possibilités de travail existantes.	Des offres de travail et d'occupation font partie des droits fondamentaux de l'être humain sur le plan social. Cela permet de concrétiser une partie importante de la participation à la société perçue comme un ensemble.
Facultés mentales	Font partie des facultés mentales la compréhension du langage, la capacité de se représenter et de s'orienter dans le temps et l'espace, la compréhension, le raisonnement et la mémoire.	Il s'agit de créer un environnement adapté à l'individu, stimulant et favorable respectivement au développement et à l'apprentissage, qui permette l'épanouissement du potentiel existant.
Intelligence	L'intelligence englobe la capacité d'acquérir des savoirs et des techniques propres à une culture ainsi que des modèles de décodage émotionnels et sociaux. Ceux-ci permettent de participer à la vie sociale.	Chaque personne a un droit fondamental d'accéder au patrimoine naturel et culturel. Cela implique une initiation adéquate de chaque personne à la vie sociale à travers l'éducation et la formation, c'est-à-dire une socialisation appropriée.
Imagination et créativité	Faculté d'imagination et créativité sont des compétences permettant la perception sensorielle et extrasensorielle. Elles peuvent également être éveillées, développées et utilisées sans stimuli externes.	Il s'agit de donner à l'individu la possibilité d'exprimer sa créativité et de répondre à ses besoins en matière d'imagination, de recueillement et de religiosité.
Gestion du quotidien	La gestion efficace du quotidien est une condition primordiale pour une vie autonome. L'objectif est de gérer le quotidien seul ou avec de l'aide.	Une gestion efficace du quotidien requiert – la transmission des capacités nécessaires; – le recours approprié à des services d'assistance.

Reconnaissance et sécurité		
Catégorie	Définition	Application selon la conception de la qualité de vie
Hébergement	Un hébergement est un lieu protégé destiné à l'habitat. Il fait partie du besoin fondamental de sécurité de l'être humain.	Un habitat digne de l'être humain est un hébergement répondant aux besoins individuels et adapté au mode de vie.
Biens personnels	Les biens personnels comprennent tous les biens matériels et immatériels appartenant à une personne. Chaque individu a droit à la propriété.	Le droit inconditionnel de disposer de biens matériels et immatériels élémentaires et à leur sauvegarde doit être garanti.
Protection	La protection sert à préserver et détourner les dangers. Une protection appropriée face aux dangers et une protection inconditionnelle face aux conséquences du danger font partie des besoins fondamentaux de l'être humain.	Des mesures appropriées doivent être prises afin de garantir : <ul style="list-style-type: none"> – l'intégrité physique et psychique; – la sauvegarde des biens matériels et immatériels et – une protection appropriée des données.

Fonctionnalité et santé		
Catégorie	Définition	Application selon la conception de la qualité de vie
Alimentation	L'alimentation est l'absorption d'aliments et une condition essentielle pour le maintien de la vie.	L'alimentation doit être équilibrée, abondante, variée, adaptée et disponible.
Mobilité	La mobilité est la possibilité de se mouvoir de manière autonome.	La mobilité doit permettre de vivre de manière autonome et active et permettre suffisamment de sommeil et de repos.
Soins corporels	Les soins corporels permettent d'éviter les maladies ainsi que de conserver et renforcer le bien-être physique, mental et psychique.	Les soins corporels doivent viser le maintien de la santé et prendre en compte les besoins esthétiques corporels.
Fonctions et structures psychiques	Les fonctions et structures psychiques comprennent les événements biopsychosociaux. Elles permettent la construction des processus de perception, d'élaboration et de communication.	Les fonctions et structures psychiques doivent permettre de construire une appréciation réaliste et une évaluation positive de soi-même et de sa propre vie, et de l'adapter.
Fonctions et structures physiques	Les fonctions et structures physiques comprennent les événements physiologiques. Elles permettent la construction des capacités de perception, de sensation et de coordination.	Les fonctions et structures physiques devraient être intactes de manière à ce que la perception, la sensation et la coordination du corps et de la sexualité soient possibles.

CURAVIVA.CH

VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS