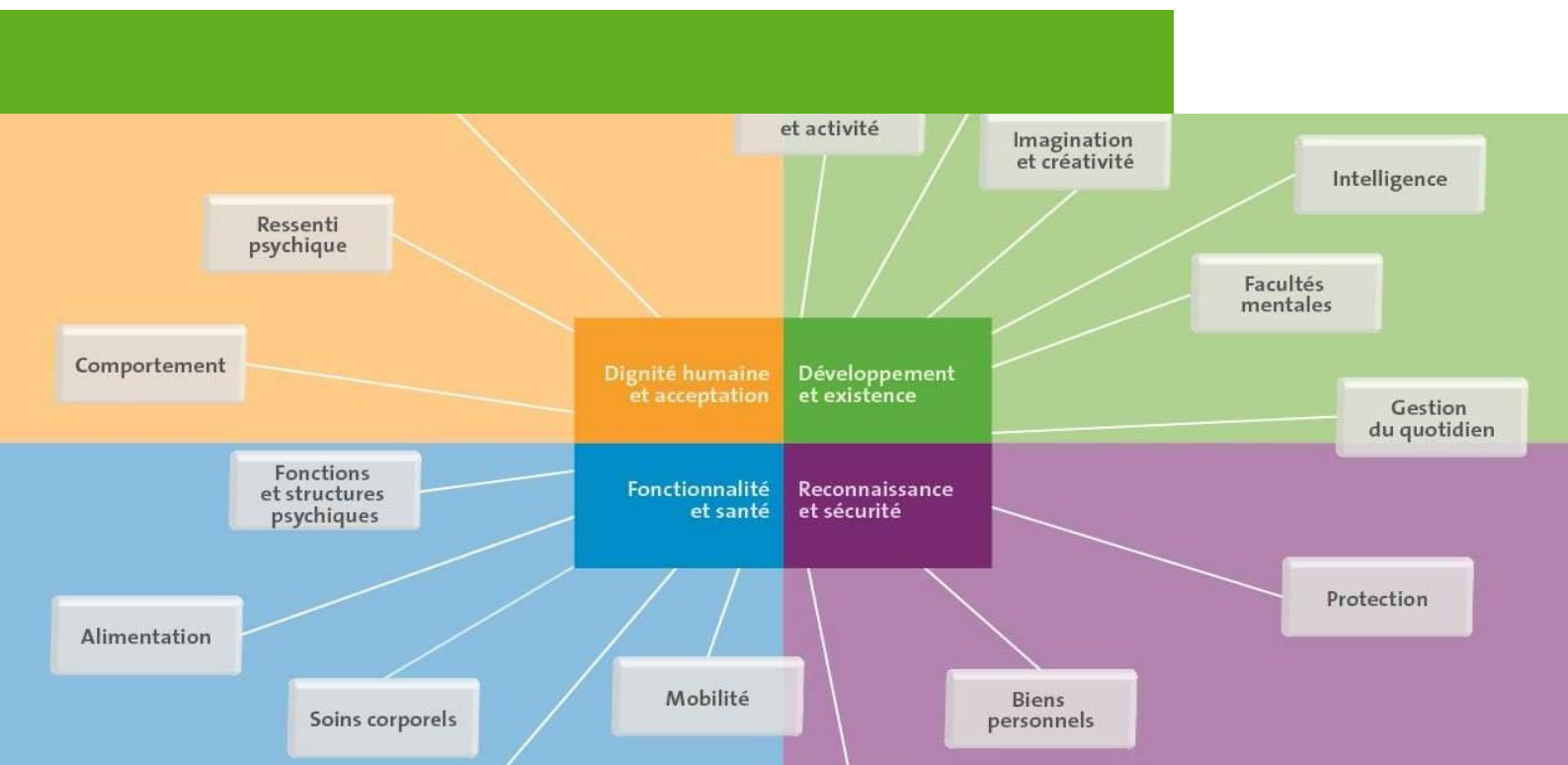


ETUDE DE CAS

LA CONCEPTION DE LA QUALITE DE VIE DE CURAVIVA SUISSE

Fondation AWZ / Kleindöttingen (AG)



À propos de l'étude de cas

Dans le cadre de la conception de la qualité de vie publiée par CURAVIVA Suisse, l'association faîtière nationale a élaboré diverses études de cas issues du terrain afin de présenter l'application pratique de la conception de la qualité de vie à la lumière d'exemples concrets. À cette fin, cette étude de cas propose d'examiner une situation concrète à l'aide du modèle de la qualité de vie et d'exposer l'expérience et les leçons que l'institution en a tirées.

Cette étude de cas a été préparée avec la Fondation AWZ. CURAVIVA Suisse la remercie ici pour cette précieuse collaboration.

INSTITUTION

La Fondation AWZ exploite, à proximité du lac de barrage de la vallée de l'Aar, un foyer résidentiel et un atelier protégé avec des places de travail et des activités occupationnelles pour des adultes handicapés. Une équipe de personnes accompagnantes qualifiées propose aux clientes et clients une structure de jour et les initie individuellement aux nombreuses activités possibles. L'offre d'hébergement est large et comporte six différentes formes de logements, pour un accompagnement approprié des résidentes et résidents, répondant aux principes socio-éducatifs actuels. La charte d'établissement stipule que l'institution et ses collaborateurs sont ouverts aux changements et les abordent ensemble, que l'environnement est adapté et les conditions substantielles créées pour permettre la meilleure qualité de vie possible, que la vie et le travail évoluent dans une culture du respect et de la confiance, et que les collaborateurs se forment et se perfectionnent de façon à garantir un travail professionnel. Le travail est et doit être pris en considération et valorisé par la population. Quelque 60 collaborateurs, représentant 45 équivalents plein temps, travaillent dans les secteurs de l'accompagnement, de la direction d'équipe, des ateliers, de l'intendance, de la lingerie, de la cuisine et de l'administration. En outre, la Fondation AWZ propose des formations dans les domaines du travail social et socioprofessionnel et des professionnels des soins et de l'accompagnement pour personnes handicapées. En fonction de leurs capacités et de leurs désirs, les clientes et les clients peuvent vivre dans le foyer résidentiel (quatre groupes avec des priorités différentes, en fonction des besoins des clients), dans un groupe de logements extérieur avec environ cinq clients bénéficiant d'une plus grande autonomie, mais toujours avec un professionnel de l'accompagnement sur place durant la journée, ou même en appartement communautaire avec deux ou trois personnes par appartement (groupe de logements extérieur 1), où l'accompagnement des clients n'est que ponctuel, au gré de leurs besoins.

INFORMATION SUR LE CAS

Parties prenantes:

- Andrea Furrer, éducatrice spécialisée du groupe de logements extérieur 1, AWZ Kleindöttingen
- Daniel P., homme de 23 ans souffrant d'un léger handicap mental, avec un surpoids important et un psoriasis depuis l'enfance ; depuis le 01.04.2010 à la Fondation AWZ

EXPOSE DU CAS

Daniel P. vit avec une autre personne (un homme d'une soixantaine d'années). Les deux résidents gèrent seuls le ménage, font leurs courses, cuisinent eux-mêmes, nettoient chacun leur propre chambre ainsi que le reste de l'appartement ensemble ou selon une répartition des tâches. Dans ce modèle d'habitat très autonome, ils sont cependant accompagnés par deux éducatrices spécialisées qui proposent aide et soutien de façon ponctuelle, en fonction des besoins.

Chez Daniel, un désir lui tient très à cœur : il aimerait absolument et le plus rapidement possible avoir son propre chien. Il est convaincu qu'un chien lui apporterait beaucoup de joie. De plus, il pense que le fait d'avoir un chien pourrait l'aider par rapport à son surpoids important : il devrait en effet faire de longues promenades et la pratique régulière d'un exercice physique lui permettrait donc de perdre du poids. Il a une grande passion pour les chiens en général et manifeste beaucoup d'enthousiasme à l'idée que l'exercice physique qui s'ensuivra lui fera perdre du poids et qu'il sera ainsi plus en forme et plus attirant.

Dès lors, il s'agit de travailler avec Daniel pour savoir s'il est possible qu'il ait son propre chien ou si d'autres solutions existent pour intégrer un chien dans sa vie. Il s'agit également d'examiner si d'autres animaux domestiques peuvent être envisagés, par exemple un chat – et si c'est ce que souhaite Daniel. Enfin, il faut

chercher d'autres opportunités d'exercice physique pour que Daniel puisse concrétiser son désir de perdre du poids.

RESOLUTION DU CAS

Étape 1 – Identifier les thèmes

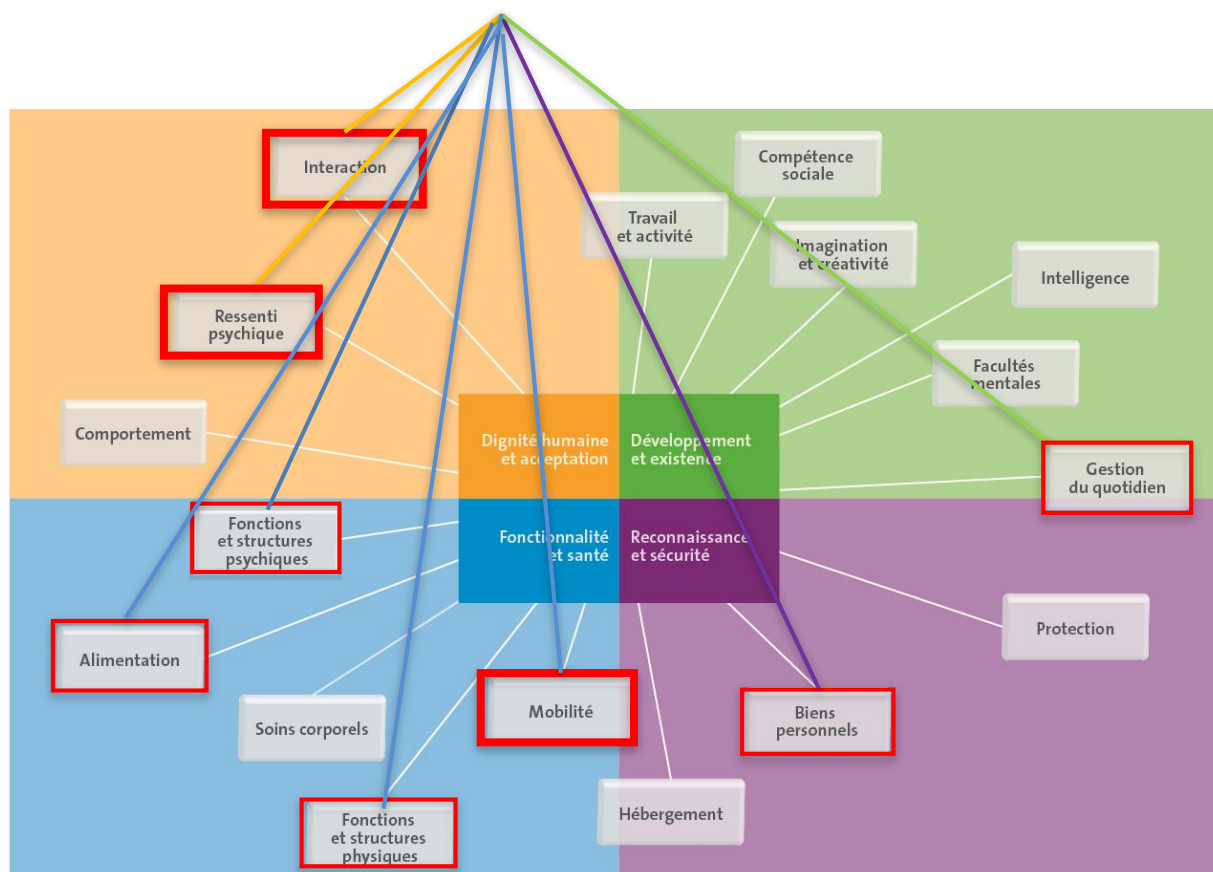
Chez Daniel, deux thèmes sont mis en avant : la possession d'un chien et l'exercice physique pour perdre du poids. Il s'agit d'examiner avec Daniel s'il est possible qu'il ait son propre chien. Il faut également discuter des autres solutions qui lui permettraient d'être en contact avec un chien (aller promener d'autres chiens, faire du dog-sitting) et savoir si d'autres animaux domestiques peuvent entrer en ligne de compte, comme un chat par exemple. Par ailleurs, il faut aussi étudier quelles sont les possibilités pour Daniel de faire davantage d'exercice physique et l'aider ainsi à réaliser son désir de perdre du poids. Mais avant cela, il s'agit de relier les thèmes identifiés aux catégories.

Étape 2 – Relier les thèmes aux catégories

Possession d'un chien : biens personnels, ressenti psychique, interaction

Exercice physique et perte de poids : fonctions et structures physiques, mobilité, ressenti psychique

Possession d'un chien/Exercice physique et perte de poids



Étape 3 – Définir le cadre de discussion

Daniel ne sait pas encore à quels domaines rattacher les catégories pour améliorer efficacement sa qualité de vie – fonctionnalité et santé (fonctions et structures physiques et mobilité), reconnaissance et sécurité (biens personnels) ou dignité humaine et acceptation (ressenti psychique et interaction) ? Par conséquent, dans un premier temps, toutes les catégories sont prises en considération d'égale manière et les mesures sont planifiées et appliquées. Pour l'heure, une évaluation ne s'impose pas. Au fur et à mesure de la mise en place des mesures, on cernerá mieux où sont les priorités de Daniel et dans quel domaine la qualité de vie aura le plus évolué.

Étape 4 – Planifier les mesures

Dans un premier temps, Daniel a souhaité visiter un refuge pour animaux, y voir les chiens qui sont à donner, s'informer des frais d'adoption d'un chien dans ce refuge et évaluer la charge en coûts, en temps et en soins qu'il aura à assumer à l'avenir. Nous avons donc visité un refuge de la Société argovienne de protection des animaux et Daniel a eu l'occasion de se renseigner sur les divers aspects liés à la possession d'un chien.

Il ressort de cette visite que la situation financière ainsi que le temps à disposition de Daniel ne suffisent pas pour qu'il ait un chien à lui. Selon les indications d'un responsable du refuge, l'entretien d'un chien coûte environ 500 francs par mois, sans compter les frais de vétérinaire imprévus. Après discussion avec la curatrice de Daniel, il s'avère qu'une telle charge financière dépasse largement le budget dont dispose Daniel. Quant à l'investissement en temps, le responsable lui a expliqué que, pour respecter son rythme biologique, un chien ne devait pas rester seul à la maison plus de 3 ou 4 heures par jour. Si un chien peut parfois rester seul à la maison un peu plus longtemps, le laisser seul 5 jours par semaine matin et après-midi serait le maltraiter. En outre, des cours théoriques et pratiques sont exigés, mais il semble que Daniel ne pourrait pas suivre le cours théorique en raison de sa déficience intellectuelle. Daniel avait une idée complètement erronée de ce que représente un chien en termes de coûts et de temps, mais il est content d'avoir pu obtenir des informations de la part d'un spécialiste du refuge. Il peut ainsi mieux accepter la mauvaise nouvelle de ne pas pouvoir pour le moment avoir son propre chien.

Au cours des réflexions et des discussions avec Daniel sur le thème de la possession d'un chien, il est peu à peu apparu que son souhait d'avoir un chien n'est pas vraiment en lien avec l'aspect des biens personnels. Il rêve bien davantage de pouvoir jouer et se bagarrer avec un chien, de le cajoler aussi. Il faut noter à ce propos que dans ses jeunes années, Daniel a apparemment pu sortir promener le chien d'un voisin, ce qui lui a procuré beaucoup de plaisir. En outre, Daniel n'a plus de relations depuis plusieurs années et donc peu d'occasions de combler ses besoins de présence et de caresses.

Pour Daniel, il semble que l'effet, respectivement le bénéfice sur sa santé que peut avoir la possession d'un chien est aussi important, voire même plus important, que l'interaction avec un animal. Il est convaincu que le fait d'avoir un chien l'obligerait à davantage de mouvement et l'aiderait ainsi à retrouver un poids plus raisonnable.

Une prochaine mesure doit donc tenir compte de ces deux domaines – les catégories du ressenti psychique et l'interaction avec les autres (ou aussi avec les animaux), ainsi que la catégorie des structures et fonctions physiques. Les alternatives à la possession de son propre chien, qui permettent à Daniel d'être en contact avec un ou plusieurs chiens, sont évaluées. D'une part, on propose à Daniel d'aller deux à trois fois par semaine se promener et passer du temps avec une accompagnante et son chien, afin qu'il puisse jouer à cœur joie avec le chien et le câliner. Il accepte la proposition avec enthousiasme. Désormais, depuis quatre à cinq mois, Daniel va de son plein gré se promener avec l'accompagnante et son chien deux à trois fois par semaine. Daniel aimerait également demander aux propriétaires de chien du quartier s'il pourrait régulièrement aller seul promener un chien.

En ce qui concerne l'activité physique et la perte de poids, Daniel souhaiterait pouvoir retourner dans un

centre de fitness pour faire du sport, comme il l'avait déjà fait pour une courte période, il y a de nombreuses années. Il pense qu'il en retirera beaucoup de plaisir et qu'il pourra aussi vraiment perdre beaucoup de poids et ainsi se sentir plus en forme et plus attirant. Il est donc convenu avec sa curatrice professionnelle que Daniel reçoit un abonnement à l'essai pour six mois dans le centre de fitness situé à proximité, afin qu'il puisse tester si le fitness peut réellement influencer positivement sa qualité de vie, surtout les catégories des domaines de la fonctionnalité et de la santé.

Étape 6 – Évaluer les mesures

Étant donné que plusieurs mesures ont été planifiées et mises en œuvre, l'évaluation doit porter sur chaque mesure séparément. C'est la seule façon de vérifier quelles mesures ont influencé positivement ou non la qualité de vie de Daniel. Grâce à l'évaluation, les futures mesures à planifier pourront être mieux ciblées et plus efficaces (p.ex. dans la perspective de la réduction de poids souhaitée).

Dans le cas de Daniel, la première mesure, à savoir la visite du refuge et les informations sur la charge et les obligations qu'entraînent la possession d'un chien, n'était certes pas très heureuse pour Daniel, étant donné qu'il avait largement sous-estimé cet aspect des choses. Mais l'adaptation ultérieure des mesures (promenades avec l'accompagnante et son chien et recherche d'un chien dans le quartier à promener seul et à garder) a permis – et permettra encore – d'améliorer considérablement la qualité de vie de Daniel. Il accompagne en effet deux à trois fois par semaine une de ses accompagnante et son chien et il apprécie visiblement de courir avec le chien et de la câliner. Daniel a, depuis, établi une belle relation avec le chien et, selon ses propres déclarations, aime beaucoup sa compagnie.

Malheureusement, Daniel n'a pas encore eu la possibilité d'aller se promener seul avec un chien du quartier. Mais nous poursuivons avec lui les recherches pour trouver un chien qu'il pourrait promener de façon autonome et indépendante.

Concernant les mesures dans le domaine de l'activité physique, respectivement de la perte de poids, Daniel a pour l'instant fait deux entraînements à l'essai avec un moniteur dans le centre de fitness à proximité et il est enthousiaste. Il se réjouit beaucoup de pouvoir désormais se rendre seul au fitness, selon son envie et son humeur. Il a du plaisir à faire les exercices et va s'entraîner trois à quatre fois par semaine. Il se réjouit d'autant plus que les résultats de l'entraînement se voient aussi sur la balance.

En plus de l'entraînement sportif, Daniel aimerait manger plus sainement et moins, pour se sentir globalement encore en meilleure santé, en meilleure forme et plus attirant. Selon ses déclarations, cette mesure contribue aussi largement à améliorer sa qualité de vie.

Il sera malgré tout nécessaire et sage d'examiner régulièrement les mesures en cours, de les modifier ou de les adapter au besoin, de prévoir et d'appliquer en permanence de nouvelles mesures qui pourraient conduire à une amélioration de la qualité de vie de Daniel.

BILAN DU COTE DE L'INSTITUTION ACCOMPAGNANTE

Le modèle de la qualité de vie s'intègre très facilement dans le travail quotidien avec des personnes handicapées. Il n'implique pas de bouleverser notre conception de l'accompagnement, mais il structure clairement notre travail quotidien et notre mission. Des mesures systématiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des clients peuvent être envisagées. Le travail quotidien peut ainsi également être mieux documenté. Les différentes étapes sont clairement séparées et fixées. Il n'y a pas non plus la pression du temps, chaque étape peut être franchie au rythme choisi. Des adaptations peuvent être apportées en tout

temps, une mesure peut être interrompue s'il apparaît qu'elle n'est pas pertinente ou qu'elle n'est pas applicable. De même, de nouveaux thèmes peuvent s'ajouter en tout temps, de nouvelles mesures être planifiées et mises en place.

La principale nouveauté qu'apporte le concept réside dans la structuration du travail. Jusque-là, les idées, les souhaits ou les suggestions que les clients exprimaient et qui pouvaient conduire à une amélioration de la qualité de vie faisaient certes l'objet de mesures pour y arriver. Mais le risque était grand que la thématique tombe rapidement dans l'oubli. D'autant plus si une première mesure n'avait pas eu d'effets très positifs. Il y avait bien une évaluation des mesures, mais un peu sommaire. Avec le modèle, les idées et les thèmes visant à améliorer la qualité de vie d'un client ne sont pas perdus. Même après une mesure peu ou pas efficace. Grâce à la documentation, il est possible de remettre en route une ancienne mesure. Et grâce à l'évaluation des mesures passées, de nouvelles mesures modifiées peuvent être envisagées.

Quant à Daniel, l'utilisation du concept a certainement provoqué un changement dans les rapports avec Daniel. Nous avons réalisé avec lui un travail mieux structuré et ciblé pour améliorer sa qualité de vie. Il a été davantage intégré et nous avons évalué avec lui l'évolution de sa qualité de vie et de sa satisfaction. Nous lui avons laissé beaucoup d'autodétermination, mais aussi apporté le soutien approprié. Daniel ne sait pratiquement rien de la démarche concrète autour de la conception de la qualité de vie. Nous ne l'avons pas initié au concept en tant que tel. Pour lui, le travail réalisé avec le modèle faisait simplement partie du travail d'accompagnement ordinaire. Cependant, il s'est certainement rendu compte, et son colocataire aussi, que grâce à la nouvelle conception, nous avons pu travailler ensemble avec succès à sa situation de vie.

En travaillant le concept, la personne accompagnante a rencontré quelques difficultés à relier les thèmes aux catégories prédéfinies. Comme il y a relativement peu de catégories, il faut parfois choisir une catégorie assez éloignée. Nous partons cependant du principe que ces catégories ne sont pas exhaustives et que d'autres peuvent venir s'y ajouter.

De façon générale, l'institution estime que le modèle et ses cinq étapes constituent un outil précieux pour structurer et documenter plus clairement le travail quotidien effectué dans une institution avec des personnes handicapées.