Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 6 (2014)

Heft: 2: La qualité de vie : comment apprécier une notion si individuelle?

Artikel: Comment évaluer la qualité de vie des résidents souffrant de démence? : Les situations de la vie quotidienne passées à la loupe

Autor: Pfeiffer, Regula

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-813732

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: 12.07.2025

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

Comment évaluer la qualité de vie des résidents souffrant de démence?

Les situations de la vie quotidienne passées à la loupe

Comment les personnes souffrant de démence évaluent-elles leur qualité de vie? Difficile de le savoir. Pour ce faire, l'entreprise Qualis Evaluation a développé une nouvelle méthode: l'observation par des évaluatrices. Démonstration dans un établissement bâlois.

Regula Pfeiffer

«Ne vous dérangez pas pour nous», dit Anita Imhof. «Nous passons un peu de temps avec vous aujourd'hui.» Ce matin-là, cinq résidentes sont assises dans la salle à manger de l'unité spécialisée du Centre Ergolz, à Ormalingen dans la campagne bâloise. Elles jettent un regard intéressé et commencent à discuter. Anita Imhof est psychologue et infirmière. Elle s'assied sur une chaise, un peu en retrait. De là, à la demande de l'entreprise Qualis Evaluation, elle observe deux résidentes de l'unité de vie, appelons-les Berta Meier et Anna Huber. Pas question ici de dévoiler leurs véritables identités; l'anonymat est de rigueur. C'est ce à quoi s'engage Qualis lorsqu'elle procède à des enquêtes de qualité dans les EMS. Et cette prudence est toute légitime: lorsqu'elles savent qu'elles ne seront pas citées nommément, les personnes interrogées ne sont pas réticentes à donner des informations. L'avantage est double: d'une part Qualis peut établir une analyse conforme à la vérité, d'autre part l'établissement reçoit un feedback qui correspond à la réalité. «Nous voulons savoir comment les collaborateurs, les résidents et leurs proches perçoivent notre institution. Leurs appréciations ne se recoupent pas toujours avec notre propre jugement à nous, les responsables», explique Stephan Zbinden, du Centre Ergolz.

Elle s'accroche au bras de la soignante et manifeste sa joie sans prononcer un seul mot.

Il y a quatre ans, il avait confié à Qualis le mandat d'interroger ces trois groupes de personnes. Mais les résidents souffrant de démence n'ont pas pu y participer. Une telle démarche les aurait trop sollicités. Pour combler cette lacune, Stephan Zbinden a demandé à Qualis de reconduire l'enquête cette année, en y intégrant les données sur la qualité de vie des résidents souffrant de troubles cognitifs. Trois collaboratrices de Qualis se trouvent donc dans l'établissement. Anita Imhof garde un œil sur la salle à manger. Une soignante est justement en train d'aider Berta Meier et une autre résidente à se lever et les prend par la main. «Il y a une activité maintenant, je vais aller voir», dit l'évaluatrice. Elle suit les trois personnes, traverse deux couloirs, passe une porte sécurisée par un code et arrive aux boîtes à lettres. La soignante ouvre les casiers des deux résidentes et leur remet leur courrier. Elles le regardent rapidement avant de retourner dans l'unité de vie. Berta Meier s'accroche au bras de la soignante et manifeste sa joie, sans prononcer un seul mot, tandis qu'une animatrice raconte une histoire de travaux à la ferme.

Apprécier les émotions exprimées

De retour à son poste d'observation, Anita Imhof saisit un formulaire standard sur lequel elle note les caractéristiques propres à Berta Meier accompagnées d'un chiffre. C'est à elle d'apprécier quelle était la principale émotion exprimée par la résidente durant l'activité. Elle coche la case «bien-être» et ajoute quelques précisions. Puis elle s'interroge sur les raisons qui peuvent bien pousser cette dame à déformer parfois son visage. Aurait-elle des douleurs? Anita Imhof penche plutôt pour une habitude personnelle et annote le formulaire dans ce sens.

Entre-temps, dans la salle à manger, Anna Huber, la deuxième résidente faisant l'objet de l'observation, s'est assoupie. Elle a

terminé le yaourt que la soignante lui a apporté. Elle ne réagit pas lorsqu'on lui parle et la touche. «Madame Huber dort, laissons-la tranquille», dit doucement Anita Imhof. Elle explique: «Nous observons les personnes dans trois situations: durant une activité, pendant le repas et dans un moment calme, mais d'éveil.» Cette sieste lui laisse donc le temps de faire un tour dans l'unité de vie.

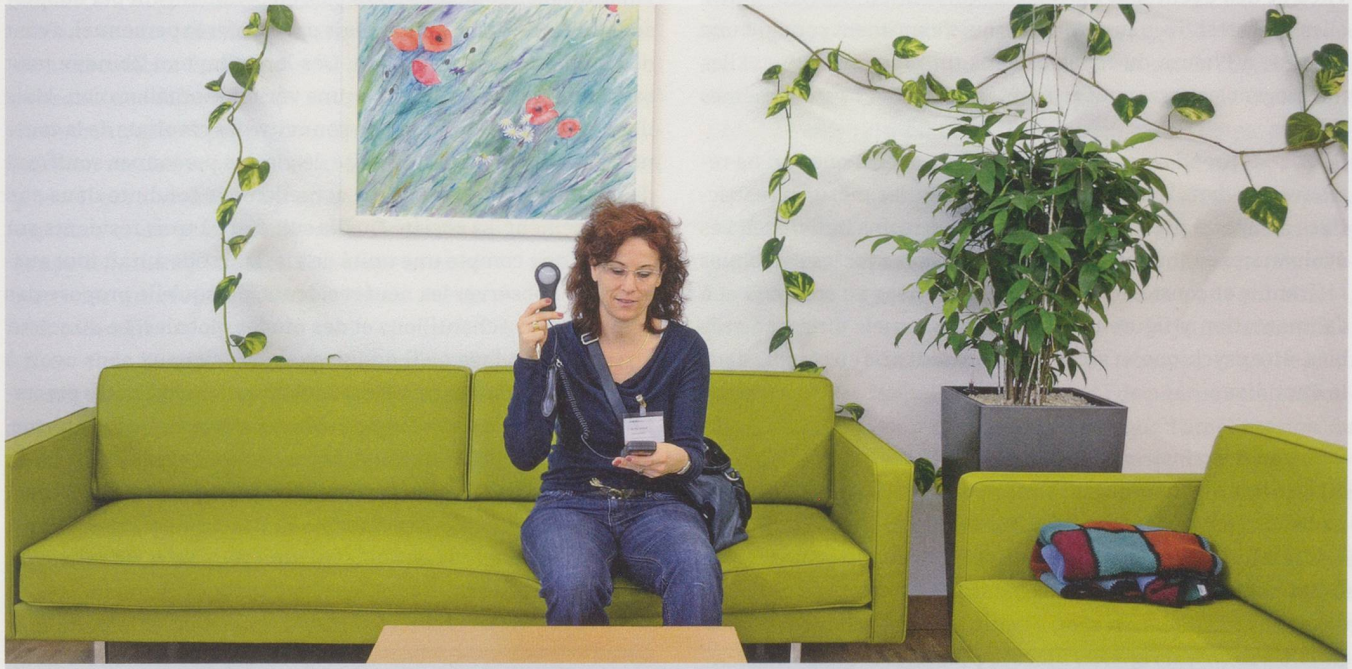
Anita Imhof sort un petit appareil de sa poche et mesure l'intensité lumineuse dans le corridor, dans la salle à manger et dans le séjour. Cette pièce est aménagée avec des fauteuils, une commode et un joli tableau au mur, représentant un champ de coquelicots et de marguerites. Mais le lieu est désert. Pourquoi? Il manque peut-être de l'animation. Anita Imhof note quelques propositions. Elle se dirige vers la fenêtre et ouvre les rideaux. «La vue au dehors est stimulante, surtout lorsqu'il s'y passe quelque chose», dit-elle, pointant du doigt la maison voisine qui est justement en construction. Elle demande à une employée d'ouvrir la porte de la terrasse et jette un coup d'œil à l'extérieur. La terrasse est-elle sécurisée afin que les résidents ne puissent pas partir sans être vus? Offre-t-elle des stimulations sensorielles, des herbes aromatiques à humer par exemple? Elle note ses observations. «On sous-estime souvent l'effet de l'aménagement intérieur sur le bien-être», remarque Anita Imhof. Des espaces suffisamment lumineux, des sièges accueillants et des chaises le long des couloirs pour se reposer sont tout aussi importants que du personnel chaleureux, estime-t-elle.

«On sous-estime souvent l'effet de l'aménagement intérieur sur le bien-être.»

Un regard absent, attentif ou avenant

Tandis que Anita Imhof et l'une de ses collègues examinent les unités de vie et leurs résidentes, la troisième évaluatrice, Katharina Remund, est installée dans une salle de réunion pour interviewer les infirmières les unes après les autres. Elles sont les personnes de référence des résidents souffrant de troubles cognitifs dont Qualis doit évaluer la qualité de vie. C'est au tour de Sandra Bucher. Katharina Remund pose les questions inscrites sur le formulaire standard. «La personne dont vous vous occupez regarde-t-elle la télévision de sa propre initiative?» «Lit-elle les journaux?» «Regarde-t-elle des photographies?» «Non, elle ne fait rien de tout cela elle-même», répond Sandra Bucher. Cependant, si on lui branche le téléviseur, si on dépose des journaux devant elle ou si on attire son attention sur des photos, elle manifeste de l'intérêt. «A ce moment-là, son regard est-il machinal-absent, attentif ou joyeux-positif?», interroge Katharina Remund. «Attentif», répond l'infirmière. D'autres questions se succèdent ainsi, comme celle portant plus directement sur la qualité de vie: «Votre cliente est-elle contente?» «Oui», estime Sandra Bucher. «A quoi le voyez-vous?», poursuit l'évaluatrice. «Elle participe volontiers à toutes les activités, elle va souvent vers les autres et elle a l'air contente la plupart du temps», argumente la personne de référence.

Evaluer la qualité de vie des personnes souffrant de démence n'est pas chose aisée. Les questions habituellement posées ne sont généralement pas adaptées aux personnes dont les capacités cognitives sont restreintes. Qualis Evaluation, une société de recherche sociale appliquée implantée à Zurich, a donc développé un instrument de mesure particulier, le Qualis-LQ (LQ pour «Lebensqualität», qualité de vie en allemand). Cet instrument s'inspire d'un autre instrument d'évaluation de la qualité de vie des personnes souffrant de démence, développé par l'Université de Heidelberg et plus connu sous le sigle H.I.L.D.E. Les thèmes de recherche et les méthodes d'investigation des deux outils sont similaires. Ils travaillent notamment tous les deux sur l'observation des résidents dans diverses situations de la >>



Un décor agréable, mais une pièce vide: l'évaluatrice Anita Imhof mesure l'intensité de la lumière dans la salle de séjour de l'EMS Ergolz, à Ormalingen (BL). Photo: Regula Pfeiffer

vie quotidienne. Des études scientifiques récentes montrent que les personnes souffrant de démence, même à un stade avancé, peuvent exprimer des émotions différenciées selon les situations. Les deux instruments enregistrent ces émotions afin de pouvoir ensuite apprécier le degré de satisfaction et de bien-être des résidents. Dans le cadre de l'outil H.I.L.D.E, cette appréciation est réalisée par les soignants avec tous les risques d'interprétation subjective que cela comporte. Avec Qualis-LQ, les risques sont moindres dans la mesure où les évaluatrices suivent une même formation, notamment à l'Institut de gérontologie de l'Université de Zurich.

Qualis utilise cinq méthodes d'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de démence: les observations, les interviews des personnes référentes, l'examen de la structure institutionnelle, l'analyse de la documentation interne et des chiffres clés de l'établissement. La documentation peut fournir quelques réponses quant à l'histoire de vie d'un résident et les chiffres clés peuvent renseigner sur le rapport entre le nombre de soignants et de soignés.

Les experts de Qualis examinent de près les différents aspects de la vie des résidentes et résidents: leurs soins et traitements médicaux, leur lieu de vie, leurs contacts sociaux, leur individualité, leur quotidien et leurs émotions. En ce qui concerne le lieu de vie, par exemple, ils s'intéressent à la lumière, à la convivialité et à la sphère privée, à la sécurité, à la protection anti-errance, aux stimulations, à l'orientation, aux odeurs et au bruit. Pour évaluer les contacts sociaux, et conformément à la méthode Qualis, les évaluatrices analysent les possibilités de socialisation offertes par l'institution et rencontrent les personnes qui sont importantes pour les résidents. Pour apprécier l'individualité, elles vérifient si les éléments biographiques et les habitudes de vie des résidents sont pris en compte. Elles étudient le quotidien en fonction des activités et des éventuels moyens de contention utilisés. Enfin, elles sont attentives aux émotions qui s'expriment pendant une activité, à l'heure du repas et dans un moment calme. Elles interrogent les personnes référentes respectives sur ces mêmes thèmes.

Les experts examinent tous les aspects de la vie des résidents: soins, vie sociale, émotions ...

Qualis-LQ prend en considération trois aspects que l'on ne retrouve pas dans l'outil H.I.L.D.E: les repas, les mesures restrictives de liberté personnelle et le projet de soins individuel. Les évaluatrices examinent les dossiers de soins avec les personnes référentes et contrôlent si les habitudes liées au sommeil et à l'alimentation y figurent, ou encore les rituels du passé et le bien-être psychique, et si ces éléments sont pris en compte dans le quotidien.

Benchmarking inter-cantonal

Malgré toutes les similitudes, les deux instruments de mesure se différencient fondamentalement dans l'évaluation. Avec l'outil H.I.L.D.E, les soignants tentent d'évaluer, au moyen d'un formulaire de référence, si une personne souffrant de démence se comporte et se sent conformément à sa maladie. Qualis-LQ propose pour sa part un autre cadre de référence, le benchmarking. Concrètement, la société Qualis procède à une analyse quantitative et qualitative de toutes les informations enregistrées. Sur cette base, elle établit un rapport illustré de graphiques qui révèle non seulement les forces et les faiblesses de l'institution examinée, mais qui montre aussi où cette institution se situe par rapport à la moyenne de tous les établissements, et par rapport au meilleur et au pire d'entre eux. Le rapport indique également, par exemple, que les résidents de tel ou tel établissement sont considérablement plus mobiles qu'ailleurs. Ces comparaisons sont possibles puisque Qualis examine tous les établissement selon la même procédure. «Nous pouvons ainsi établir un benchmarking même au-delà des frontières cantonales», explique Biagio Saldutto, sociopsychologue et directeur de Qualis. «C'est l'avantage que nous offrons à nos clients.»

Des évaluations qui coûtent et qui rapportent

Notion issue de l'économie d'entreprise, le benchmarking signifie que les produits, les prestations et les procédures sont systématiquement et continuellement comparés – au sein d'une même entreprise mais également avec ceux d'autres entreprises. Qualis s'est déjà rendu dans 137 EMS de Suisse allemande, à une ou plusieurs reprises. Ils participent ainsi tous au benchmarking, suscitant un vif intérêt au sein de la branche. «Nous voulons savoir comment nous avons évolué depuis la dernière évaluation et comment nous nous situons par rapport aux autres EMS», affirme Stephan Zbinden, du Centre Ergolz. Il est curieux de savoir si son établissement a rattrapé son retard dans le domaine de l'animation et de l'organisation de la vie quotidienne. La dernière évaluation avait révélé des lacunes à ce propos que l'institution a comblées pas à pas, en commençant par adapter son projet d'établissement, puis par former le personnel, avant d'appliquer dans la pratique. Dès lors, Stephan Zbinden veut savoir si Qualis a pu mesurer une véritable amélioration. Mais il est également impatient de connaître les résultats de la toute nouvelle enquête sur la qualité de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs qui est actuellement conduite dans son établissement. La société Qualis suit deux à trois résidents sur les neuf que compte une unité de vie. Mais elle aurait tout aussi bien pu observer les neuf résidents, puisqu'elle propose des sondages par échantillons et des études globales. Le directeur attend du sondage qu'il donne quelques signaux sans avoir à supporter des coûts trop élevés. «Naturellement, notre prestation a un coût», admet Biagio Saldutto. «Mais sur le long terme, cela vaut la peine. Il ne s'agit pas seulement d'améliorer ou de garantir la qualité des institutions; cela permet également d'engager les bonnes ressources.» Et Anita Imhof, sous sa casquette de spécialiste en soins infirmiers, ajoute: «Et cela favorise la professionnalisation de notre métier.» ●

* Les noms ont été modifiés

Texte traduit de l'allemand