

RECSS – 15 décembre 2010 / Journée scientifique
Pour qui, pour quoi donc s'intéresser à la qualité de vie ?
Quels usages, quels intérêts et quels enjeux pour quels acteurs ?

« Qualité de vie et vie à domicile de personnes ayant un handicap mental : qu'en est-il des familles ayant accepté de vivre ensemble ? »

Ateliers thématiques partie 1 - Réflexion autour des enjeux associés au concept de qualité de vie à partir de l'expérience des participant-e-s : Peut-on parler de qualité de vie quand tout semble naturel de vivre ensemble... dans une vie de famille qui se prolonge ?

La qualité de vie (QdV) c'est quoi ?

- De quelle « qualité » et de quelle « vie » parlons-nous ?
- Aspects objectifs : définitions, critères, visées quantitatives, indicateurs mesurables
- Aspects subjectifs : appréciations, perception d'une vie bonne, d'une bonne vie, d'une vie heureuse
- Thème abordé depuis les années 1990 dans le champ du handicap mental (ASA 92 « QdV et handicap » ; AIRHM 1995 « QdV pour tous » ; insieme 1996 « QdV dans l'habitat »...)

Est-ce un concept de référence dans le contexte d'une vie chez soi, en famille, dans un environnement « ordinaire », « naturel », et non pas en institution socio-éducative ? Lorsque les raisons de la colocation sont liées à des notions de devoir, de non choix, ... ?

Le droit (inconditionnel ? inaliénable ?) à la qualité de vie pour toute personne, quelles que soient sa situation, son âge, ses capacités et incapacités... ?

Quelques slogans :

- « Home, sweet home »
- « Pour vivre heureux, vivons chez soi ! »
- « Mieux s'entourer, mieux vivre » (CR Fri)
- « La qualité de vie n'est pas quantifiable » (Denis Müller)
- « Nous avons eu de la chance.... »

Les normes de qualité : tyrannie de la norme ou valeur de la norme ? (mieux être, progrès ?? mesurer la QdV oui mais pour qui ? pour quoi ? pourquoi ?)

Le rôle des « philosophies » politiques et leur influence sur les réponses sociales : institutionnalisation, prise en charge, retour en milieu ordinaire, autodétermination...

Quelques repères : quelles sont les conditions essentielles pour vivre et réaliser une vie heureuse ? comment favoriser l'expression d'une expérience de vie vécue intérieurement ?

Liens avec la recherche :

- pas de centration ou d'hypothèses directement liés à la QdV
- apports indirects (nombreux aspects liés au concept QdV – OMS et besoins : santé, habitat, activités, satisfaction...)
- positions des personnes concernées : parents (âgés) – personne handicapée (35 à 64 ans) – membres de la fratrie

Ateliers thématiques partie 2 : discussion autour de l'utilisation du concept de QdV à partir d'une brève présentation des résultats de recherche

Quelques aspects extraits des résultats de la recherche (voir résultats sur besoins, évolutions, conditions nécessaires...) – voir synthèse de recherche insiame VD et article Revue du SPC Lucerne

Thèmes de discussion :

- Importance de la présence de conditions particulières, sur le plan matériel (appartement, maison, aménagements...) et financier, sur le plan de la santé (de la personne, de ses proches / attention aspect important en QdV - OMS...), mais surtout sur le plan humain (disponibilité, présence, suivi dans la durée, évolution des liens affectifs et familiaux...) et de valeurs (solidarités familiales, place de la famille...).
- Importance d'avoir un réseau social : activités en journée, vie associative, liens amicaux
- Importance de l'autonomie pour la personne, de la possibilité de faire des choix (en particulier choix de son lieu de vie, choix des personnes avec qui elle souhaite vivre...), d'être impliquée dans ce qui la concerne, de pouvoir influencer le déroulement de sa vie, trajectoire d'émancipation, reconnaissance de ses droits (« c'est lui qui décidera »)
- Importance de l'estime de soi, du sentiment de compter pour quelqu'un, d'avoir un espace à soi, privé,
- Importance des représentations de certains lieux de vie non souhaités (taille, conditions de vie collectives, non prise en compte des besoins et des désirs personnels...)
- Importance de connaître quelques éléments concrets : qui, où, possibilité de conserver des liens sociaux et familiaux ?
- Importance de l'habitat : foyer, lieu de référence pour la famille, domicile

Questions restantes :

- comment apprécier la qualité de vie en famille : de quel droit ? au nom de quelles valeurs (protection, prévention, gain additionnel, mise en valeur, reconnaissance... ?) ? sous quelle forme ?
- comment tenir compte du mal être, de manque de qualité de vie, de carences dans la qualité attendue ?

Une version complète du rapport final de recherche est accessible sur le site de insiame Vaud :

http://www.insiemevaud.ch/_pages/bibliotheque.htm

Givisiez, le 10 décembre 2010/mjp - Maurice Jecker-Parvex

Eléments complémentaires :

Qualité de vie

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeur dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses normes, ses attentes et ses inquiétudes. »

Source OMS 1993

Handicap mental

„Le handicap mental est une limitation des capacités cognitives. Parmi les capacités cognitives d'une personne, on compte, par exemple, la capacité de lire, de planifier, d'argumenter. Ces limitations peuvent aussi avoir pour conséquence qu'une personne ait de la difficulté à analyser une situation, à tirer des généralités ou à se projeter dans le futur (prévoir).

Chez une personne mentalement handicapée, le développement est plus lent que chez les autres personnes et les phases de développement sont moins prévisibles. Les handicaps mentaux peuvent être génétiques et/ou congénitaux, comme le syndrome de Down. Des maladies du métabolisme, des complications lors de la naissance, un manque d'oxygène ou des accidents peuvent également être à l'origine d'un handicap mental.

Le diagnostic à lui seul ne dit pas grand-chose sur les perspectives de développement de l'enfant concerné.“

Source : site insieme.ch