
Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- ???

Auteur : Marechal, Julie

Promoteur(s) : Casman, Marie-Therese; 6319

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/9256>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES VIVANT AU SEIN DE
L'ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT « LA PLAINE » À LIÈGE.
ANALYSE DES RESENTIS DES RÉSIDENTS ET DES PERCEPTIONS DU PERSONNEL.**

Mémoire présenté par **Julie Maréchal**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique 2019-2020

**ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES VIVANT AU SEIN DE
L'ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT « LA PLAINE » À LIÈGE.
ANALYSE DES RESENTIS DES RÉSIDENTS ET DES PERCEPTIONS DU PERSONNEL.**

Mémoire présenté par **Julie Maréchal**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique 2019-2020

Promotrice : **Mme Casman**

Co-promotrice : **Mme Dechèvre**

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le résultat d'un travail de recherche et d'investissement sur une longue durée. Je souhaite remercier toutes les personnes avec lesquelles il m'a été donné de travailler et d'échanger, ainsi que celles et ceux qui m'ont aidé dans la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma promotrice, Mme Casman, et ma co-promotrice, Mme Dechèvre, d'avoir accepté de me suivre et de m'épauler dans l'élaboration de ce travail. Je les remercie pour le temps qu'elles m'ont consacré, leur soutien et leurs précieux conseils qui m'ont été d'une grande aide.

Je tenais également à adresser mes remerciements à Mme Mélon qui a suivi le projet de près et veillé à ce qu'il aboutisse dans les meilleures conditions possibles.

Mes remerciements s'adresse également à Mme Erkart, directrice de la résidence La Plaine, qui m'a permis de réaliser ce travail au sein de cet établissement d'hébergement.

De plus, j'adresse mes remerciements et ma gratitude à tous les participants de cette étude qui ont pris le temps de me rencontrer : résidents, équipe soignante, équipe d'entretien et de cuisine et équipe de réactivation. Plus particulièrement, je tiens à remercier Marine, pour son aide, son temps et ses précieux conseils.

Je remercie également les membres du corps professoral qui ont pris le temps de répondre à mes questions. Je remercie Mme Dardenne pour ses conseils ainsi que sa disponibilité pour l'analyse de mes résultats.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail. Ma famille, mon compagnon ainsi que mes amies proches, pour leur soutien et leurs encouragements durant ces années de master.

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	1
I. Introduction	2
1.1. Pôle théorique	2
1.2. Objectifs de l'étude	5
II. Matériel et méthodes	6
2.1. Design de l'étude	6
2.2. Population étudiée	6
2.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données	7
2.4. Organisation et déroulement de l'étude	9
2.5. Traitement et méthodes d'analyse des données	11
III. Résultats	13
3.1. Les résidents	13
3.1.1. Caractéristiques de l'échantillon	13
3.1.2. Présentation des résultats de l'approche quantitative.....	14
3.1.2.a. Statistiques descriptives relatives aux 5 thèmes de l'échelle DQoL	14
3.1.2.b. Statistiques univariées et multivariées relatives à la QV	14
3.1.2.c. Statistiques univariées relatives au thème 3 : les affects positifs	17
3.1.2.d. Statistiques univariées relatives au thème 4 : estime de soi	18
3.1.2.e. Statistiques univariées relatives au thème 5 : sentiment d'appartenance..	18
3.1.2.f. Statistiques univariées relatives aux trois étages de la résidence.....	19
3.2. Le personnel et les résidents	20
3.2.1. Caractéristiques de l'échantillon : le personnel	20
3.2.2. Présentation des résultats de l'approche qualitative	20
3.2.2.a La qualité du support social du résident	20
3.2.2.b. Ressentis de sa propre valeur	23
3.2.2.c. Ajustement à l'environnement	25
3.2.2.d. Qualité du support organisationnel	27
3.2.2.e. Complexité de l'accompagnement	28
3.2.2.f. Autres	29
IV. Discussion.....	30

4.1. Résultats principaux quantitatifs et qualitatifs et confrontation à la littérature.....	30
4.2. Discussion spécifique des résultats par thèmes, liens et confrontation.....	34
4.3. Points forts de l'étude	35
4.4. Limites et biais de l'étude	36
4.5. Perspectives et approches différentes de cette recherche	37
V. Conclusion	37
5.1. Conclusion générale	37
5.2. Conclusion spécifique	38
VI. Références bibliographiques	39
VII. Annexes	43

RÉSUMÉ

Introduction : le vieillissement de la population est une réelle préoccupation de santé publique. Depuis quelques années, l'espérance de vie ne cesse d'augmenter en raison de l'amélioration des soins de santé et des conditions socio-économiques. Une prise en charge adéquate des personnes âgées en établissements d'hébergement et d'accueil est dès lors nécessaire. L'enjeu est d'offrir, dans ces établissements, une qualité de vie optimale. Les professionnels tentent de proposer un accompagnement de qualité pour permettre un vieillissement dans les meilleures conditions possibles. Cette qualité de vie est un jugement personnel que porte la personne âgée sur divers aspects de son bien-être physique, social et psychologique dans une vie en communauté. L'objectif de cette recherche est de donner la parole aux résidents et aux membres du personnel d'un établissement d'hébergement, afin de leur permettre d'exprimer leurs ressentis sur la qualité de vie. In fine, d'établir des divergences et/ou des convergences de perception afin d'améliorer la qualité de vie des résidents.

Matériel et méthode : il s'agit d'une étude mixte qui s'intéresse aux résidents et aux membres du personnel de la résidence « La Plaine » à Liège, établissement d'hébergement pour personnes âgées. Cette étude a été réalisée en plusieurs étapes : une évaluation de la qualité de vie des résidents sur base d'une échelle standardisée, échelle DQoL, des entretiens individuels réalisés avec les résidents sur leurs ressentis de leur qualité de vie, des focus groups semi-dirigés avec les professionnels sur leurs perceptions de la qualité de vie des résidents.

Résultats : 31 résidents et 11 professionnels, toutes disciplines confondues, ont été inclus dans cette étude. Les principaux facteurs identifiés, améliorant ou diminuant la qualité de vie des résidents, sont : le type de relations entretenues au sein de l'établissement, l'accomplissement de soi, la personnalisation des échanges, des propositions et du cadre de vie. Des divergences de perception du degré d'importance de ces facteurs ont été relevées.

Conclusion : cette étude a permis de mettre en lumière des besoins et des facteurs importants pour améliorer la qualité de vie des résidents. Des besoins physiologiques, mais surtout psychologiques et sociaux afin d'atteindre une qualité de vie « optimale », même si cette notion reste personnelle et évolutive.

Mots-clés : qualité de vie – personnes âgées – maisons de repos – évaluation – ressentis.

_ABSTRACT

Introduction: population ageing is a real concern for Public Health. For some years now, life expectancy has kept increasing due to the improvement of healthcare and socio-economic conditions. Ensuring adequate care of elderly people in host and accommodation institutions is therefore necessary. The challenge is thus to offer the best life-quality in those institutions. Professionals try to offer a support of quality to allow ageing to happen in the best possible conditions. This life-quality is a personal judgement expressed by the elderly on different aspects of his or her physical, social and psychological well-being in community life. This research's goal was to give the elderly and staff members a voice in a host and accommodation institution, so that they could express their feelings about life-quality. In fine, to establish divergences and/or convergences of perception in order to improve the residents' life-quality.

Material and methods: this is a mixed study that takes interest in the residents and staff members of the "La Plaine" residence in Liège, a host and accommodation institution for elderly people. This study was realized in different steps: an evaluation of residents' life quality based on a standardized scale, DQoI scale, individual interviews realized with residents on their experience with life-quality, semi-structured focus-groups with professionals on their perceptions of residents' life quality.

Results: thirty-one residents and eleven professionals, all disciplines together, were included in this study. The main identified factors, improved or diminishing the residents' life quality, were: the type of relationships established within the institution, self-accomplishment and personalization of exchanges, proposals and living conditions. Divergences of perception on the degree of importance of those needs have been raised.

Conclusion: this study allowed the highlighting of needs and important factors to improve residents' life quality. Physiological needs, but mainly psychological and social needs in order to reach an 'optimal' life quality while remaining subjective and evolutive.

Keywords: life quality – elderly people – retirement homes – evaluation – feelings.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

PA	Personne(s) âgée(s)
QV	Qualité de vie
MR	Maison de repos
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
MMSE	Mini mental state examination
DQoL	Dementia quality of life instrument
AVIQ	Agence pour une Vie de Qualité
AVQ	Activités de la vie quotidienne

PRÉAMBULE

Aujourd'hui, le vieillissement de la population belge est un enjeu majeur. Depuis quelques années, nous assistons à une augmentation du nombre de PA (personnes âgées) et à une baisse de natalité. Cette tendance démographique appelée « papy-boom » est due à l'arrivée à l'âge sénior et à la pension, des enfants nés durant le baby-boom qui a eu lieu après la seconde guerre mondiale. (1). De plus, cette croissance démographique belge est largement soutenue par le solde migratoire international. Des personnes d'origine étrangère sont venues, il y a plusieurs dizaines d'années, soutenir les différentes activités professionnelles proposées en Belgique. Ces personnes ont aujourd'hui vieilli et viennent renforcer les catégories d'âges les plus élevées. (2). La population belge vieillit, l'âge moyen de la population ne cesse d'augmenter. Aujourd'hui, il dépasse les 41 ans et dans 20 ans, il devrait atteindre les 45 ans. La tranche d'âge des plus de 65 ans augmente de 10% tous les 20 ans. (3). Ce vieillissement démographique peut être observé partout dans le monde grâce à l'amélioration des conditions de vie et à la progression de la médicalisation de fin de vie.

Cependant, l'âge chronologique n'est plus le meilleur indicateur du vieillissement. « Il est des situations où, quelques temps avant cet âge, ou longtemps après celui-ci, les conditions de vie, l'état de santé, le niveau d'activité ou simplement le degré d'autonomie rendent une PA fragile et la place dans une situation de besoin d'aide, d'assistance et/ou de soins. ». (4).

Une réponse appropriée et une prise en charge¹ adéquate, pour chacune de ces personnes, est nécessaire. Les établissements d'hébergement pour PA sont souvent, en Wallonie, la dernière solution envisagée. Le maintien à domicile, le plus longtemps possible, pouvant s'accompagner de l'assistance de professionnels de la santé est privilégié. Parfois, ce maintien à domicile est complété par une prise en charge, pendant quelques temps, dans un centre d'accueil de jour. Quand le maintien à domicile n'est plus possible, la médiation d'un établissement d'hébergement pour PA doit être envisagée. (4).

Dès lors, l'enjeu dans ces établissements est de permettre un vieillissement dans les meilleures conditions possibles. Une démarche qualitative est ainsi attendue grâce à

¹ Le terme « prise en charge » est utilisé dans ce travail dans le sens : d'un accompagnement, d'une considération, d'une prise en compte, d'une gestion et non dans le sens péjoratif du terme : un fardeau, un poids.

l'implication des professionnels, en complémentarité et cohérence avec le public hébergé. La qualité du vieillissement dans les établissements d'hébergement et d'accueil pour PA représente une préoccupation de santé publique majeure et touche autant les professionnels et les PA que leurs proches et la société. (5).

Psychomotricienne de formation, j'ai été confrontée à de nombreuses reprises à l'enjeu de proposer une prise en charge conforme à tout l'éventail de profils et d'états de santé différents qui se présentent en MR (maison de repos). Une volonté d'apporter un maximum de bien-être aux bénéficiaires via ma pratique m'a toujours habitée. Le choix de la finalité : « Gestion des institutions de soins » a permis d'élargir mon champs de vision et de donner une autre dimension à ce souci d'apporter un maximum de bien-être aux PA. Cette recherche, qui dépasse le cadre intime des prises en charge habituelles, a pu toucher un plus grand nombre de personnes de manière plus globale et dans l'ensemble de leur vie quotidienne. Sa dimension collective m'a particulièrement intéressée.

I. INTRODUCTION

1.1. Pôle théorique

L'augmentation importante du nombre de PA a des conséquences économiques, sociales et culturelles. Comme le dit l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : « Ce phénomène reflète une amélioration de la santé et des conditions socio-économiques mais il s'accompagne aussi de difficultés particulières auxquelles tous les pays devront faire face. Il est essentiel de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins des PA ». (6).

Les professionnels de la santé ont un devoir de proposer des soins et un accompagnement de qualité dans le respect de la dignité humaine aux seniors. Ils doivent se préparer au vieillissement de cette population. Les modèles de soins actuels risquent de ne plus répondre aux besoins complexes des futurs patients et aux critères d'une QV (qualité de vie) correcte.(7).

Qu'entend-on nous par QV ? L'OMS tente de donner une définition mondiale de la QV : « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes». La QV est un concept complexe, sa définition est

multidimensionnelle incluant la santé physique d'une personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et les relations avec son environnement. (6).

La QV est individuelle et subjective. Proposer une QV adéquate aux personnes qui vivent dans un hébergement collectif passe par la prise en considération de leurs opinions, de leurs satisfactions, de leurs désirs, de leurs souhaits et de leurs ressources.

La QV renvoie également à des notions de confort et de bien-être, deux éléments essentiels dans la prise en charge des PA. Le confort renvoie à la commodité de la vie matérielle tandis que le bien-être est un sentiment de satisfaction, une sensation agréable procurée par la réalisation de besoins spécifiques. Le confort contribue au bien-être. Ces deux notions nous semblent essentielles dans la vie en institution et renvoient à une QV dans un environnement.

Plusieurs études réalisées en établissement d'hébergement et d'accueil pour PA démontrent que la QV pose question. Ces études présentent une tendance : les professionnels se focalisent d'avantage sur les soins, oubliant parfois le bien-être de la personne. Il semble y avoir une survalorisation des soins, et particulièrement de l'acte technique, en oubliant l'acte de nursing. (8). Des recherches antérieures expliquent ce constat par le fait que le personnel exerce son travail de manière standardisée et pose des actes qui sont minutés. De plus, certains actes sont rendus obligatoires sans véritable besoin identifié. D'autres auteurs expliquent cette tendance par une course permanente à l'efficacité et à la rentabilité. Une gestion rationnelle des établissements oublie parfois l'aspect humain. (9, 10). Ces hypothèses serviront de fil rouge à cette étude, le caractère véridique de ces positions seront analysées dans le contexte de cette recherche.

D'autres aspects extérieurs aux établissements peuvent entacher la valorisation de la PA. La société est influencée par des stéréotypes et des préjugés et se représente le vieillissement comme une dépendance, une inactivité, une dépression, une inutilité. Robert Butler parle d'âgisme pour exprimer les images négatives sur la vieillesse. Cette vision n'épargne pas les professionnels en contact perpétuel avec des PA souvent en souffrance. Ces stéréotypes et préjugés « âgistes » ont des conséquences directes sur les attitudes de soins à l'égard des patients âgés et des conséquences indirectes sur l'état de santé et le bien-être psychologique des résidents. (11, 12). Nous (l'équipe de recherche) avons donc voulu apporter une plus-value à cette étude en considérant les deux acteurs principaux d'une MR : les résidents et les

professionnels. Ces deux parties sont parfois associées, parfois confrontées, mais toutes sont impliquées pour atteindre une QV adéquate. Il s'agit des acteurs majeurs d'une seule et même réalité.

Dans la littérature scientifique, il existe de nombreuses études sur la QV des PA en lien significatif avec des indicateurs cliniques tels que la dépendance (13), les capacités cognitives (14) ou encore avec les troubles du comportement (15). De nombreuses études ont repris ces trois indicateurs cliniques pour faire le lien entre QV et maladie d'Alzheimer. (16). D'autres encore développent des situations cliniques très spécifiques comme l'évaluation de la QV des PA diabétiques (17) ou des PA après une hospitalisation (18).

Pour cette recherche, nous nous sommes intéressées de manière plus générale aux modalités émotionnelles, aux ressentis dans différentes situations de l'accompagnement de la PA face à un cadre, à des conditions et à un mode de vie particulier. Nous nous sommes inspirées d'approches théoriques telles que la pyramide des besoins fondamentaux de Maslow, qui classe les besoins humains par ordre d'importance en 5 niveaux : besoin physiologique, besoin de sécurité, besoin d'appartenance, besoin d'estime et besoin de s'accomplir. (19).

Une autre approche théorique inspirante est celle de Virginia Henderson qui précise cette même idée en 14 besoins fondamentaux de l'être humain, une liste ordonnée à destination des professionnels de la santé dans tous les milieux. Elle y développe, pour commencer, des besoins biophysiques pour entretenir son métabolisme : « le besoin de respirer, de boire et de manger, d'éliminer, de dormir et de se reposer, de maintenir la température du corps dans les limites de la normale, et le besoin d'être propre et de protéger ses téguments ». Outre les aspects anatomiques et physiologiques de ces derniers points, ces éléments sont de nature à satisfaire le bien-être pour rencontrer certains besoins qui ont particulièrement retenus notre attention dans le contexte de cette recherche :

- « Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : afin de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental,
- le besoin de se vêtir et de se dévêtir : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale,
- le besoin d'éviter les dangers : pour promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale,

- le besoin de communiquer : nécessité de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, et d'établir des relations avec autrui,
- le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : être reconnu comme sujet humain, se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'Homme, de chercher un sens à sa vie,
- le besoin de s'occuper et de se réaliser : nécessité d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités et de s'actualiser par le développement de son potentiel,
- le besoin de se recréer : nécessité de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit,
- le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration et du maintien de la santé ».

Ces différents points essentiels traduisent l'importance sanitaire et sociale des soins en santé publique. L'approche des soins et de l'accompagnement prend en compte la personne dans sa globalité et dans son milieu de vie. Chaque professionnel a des personnes attribuées et non des tâches à réaliser. Cette approche théorique est une conception de la santé qui consiste à traiter une personne plutôt qu'une maladie ou un trouble. (20).

L'approche méthodologique a été choisie dans cette même conception de l'accompagnement. Ainsi, l'étude se base sur une échelle évaluant la QV des résidents en MR : l'échelle DQoL (Dementia Quality of life Instrument). Elle a été sélectionnée, parmi de nombreuses autres évaluations de la QV des PA présentes dans la littérature, pour les dimensions humaines, personnelles et subjectives qu'elle permet de capter à travers l'éventail des réponses et des discours générés. La manière dont l'échelle a été utilisée a permis également d'amplifier les réponses. (21).

1.2. Objectifs de l'étude

La question de recherche qui émane de cette situation est : « La QV des résidents en établissement d'hébergement, est-elle perçue de la même manière par les résidents et par le personnel ? Et cette éventuelle divergence de perception et de représentation impacte-t-elle la QV des résidents ? ».

Parallèlement à la question de recherche, deux objectifs principaux sont formulés :

- Comparer l'évaluation des résidents (partie quantitative), les ressentis des résidents et les perceptions du personnel (partie qualitative) sur leur QV.

- Conscientiser aux réels besoins, aux ressources et aux facteurs qui influencent, positivement ou négativement, la QV des résidents tant dans les offres de soins et/ou de services que dans les activités et les relations. Ces constats pourraient servir de pistes pour la réalisation des objectifs dans le plan qualité de la MR.

Des objectifs secondaires sont également intéressants :

- Repérer les variables ayant des impacts sur l'évaluation de la QV.
- Mettre en évidence les divergences de perceptions de la QV.

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES

2.1. Design de l'étude

Cette étude observationnelle a été réalisée en plusieurs étapes.

Dans un premier temps, elle évalue la QV des résidents de l'établissement d'hébergement « La Plaine » à Liège. Cette première étape est de type quantitative. Les résultats y sont quantifiés à partir d'une échelle validée.

Parallèlement, les discours et les ressentis des résidents ont fait l'objet d'une analyse qualitative.

Ensuite, une partie uniquement qualitative a été envisagée, dans laquelle trois focus groups ont été organisés avec le personnel. Les points de vue sur la QV des résidents ont été abordés, les attitudes existantes face à un service/une action ont été relevées, et des pistes d'amélioration à suivre ont été identifiées.

Il s'agit d'une étude mixte pour répondre aux objectifs formulés. Nous avons opté pour un design de complémentarité permettant de prendre en compte les différents niveaux et les différentes facettes d'un phénomène afin d'en extraire une compréhension plus riche.

Ce procédé est un raisonnement déductif ; la recherche partant de réflexions théoriques et d'une position d'extériorité.

2.2. Population étudiée

La population cible est constituée par l'ensemble des résidents (65) et du personnel, vivant et travaillant au sein de la résidence « La Plaine », maison de repos et de soins située à Liège.

La population accessible est constituée des résidents et des professionnels de la résidence « La Plaine » disponibles au moment de l'étude et intéressés par celle-ci.

L'échantillon a été constitué de 11 professionnels, toutes disciplines confondues, et de 31 résidents, présents et disponibles pendant toute la durée de l'étude. Tous ont autorisé le traitement des données et ils correspondent aux critères d'inclusion. En ressort un échantillon représentatif des caractéristiques pertinentes de la population étudiée. (Annexe1).

Après une information préalable pour présenter l'étude, la méthode d'échantillonnage est non-probabiliste, au volontaire et dans les limites des critères d'inclusion.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Les résidents sont aptes cognitivement pour répondre à l'échelle ; seuls les résidents avec un score MMSE (mini-mental state examination) supérieur à 18, indiquant la présence d'une atteinte cognitive légère, ont été inclus. Cette étape a été réalisée avec la collaboration de la logopède de la MR afin d'obtenir les informations ad hoc et son avis.
- Les résidents vivant en MR doivent avoir plus de 65 ans.
- Des membres du personnel travaillant au sein de la résidence « La Plaine ».
- Des hommes et des femmes capables de s'exprimer en français.

Les critères d'exclusion :

- Les intéressés refusant l'enregistrement ou le traitement des données.
- Les participants dont l'état physique et/ou psychologique ne permet pas la collecte des données.
- Les résidents s'étant abstenus de répondre à l'ensemble du questionnaire.

2.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

- Première partie avec les résidents :

Cette étape de l'étude est une approche individuelle centrée sur le résident. L'outil est donc psychométrique et prend le sujet comme sa propre référence. L'échelle DQoL (Dementia Quality of Life Instrument) a été choisie comme répondant au mieux à l'approche choisie, au type d'étude souhaité et aux indicateurs observés. Elle représente l'étape quantitative de l'étude. (Annexe 2). (21)

Son terme « Dementia » ne désigne que les démences légères.

Cet outil a été élaboré par Brod M. en 1999, puis a été traduit et validé en français. Elle permet de comprendre la situation spécifique du résident et d'appréhender son vécu, ses ressentis, de façon à identifier ses besoins quotidiens. Elle est facile à utiliser et permet une

mesure standardisée et codifiée ; elle peut donc s'utiliser dans les études comparatives entre résidents.

Cette échelle est une auto-évaluation : elle s'adresse directement aux sujets et non à leur entourage. L'évaluation est réalisée par le résident lui-même mais elle reste dirigée et encadrée par le chercheur.

Le questionnaire est composé de 29 items répartis en 5 domaines traduisant les paramètres étudiés :

- « • Estime de soi (fréquence de sentiment de confiance en soi, de satisfaction de soi, d'avoir accompli quelque chose, de prendre ses propres décisions).
- Affect positif (fréquence de sentiment de joie, de satisfaction, de s'être senti réjoui, plein d'espoir, d'avoir trouvé quelque chose qui a fait rire, de blaguer avec d'autres personnes).
- Affect négatif (fréquence à laquelle la personne s'est sentie apeurée, seule, frustrée, embarrassée, fâchée, inquiète, déprimée, nerveuse, triste, irritable, anxieuse).
- Sentiment d'appartenance (fréquence à laquelle on éprouve le sentiment d'avoir été utile, que les gens nous apprécient, d'avoir été aimable).
- Sens de l'esthétique (importance du plaisir d'écouter de la musique ou les sons de la nature, de regarder un animal ou quelque chose de coloré ou le ciel ou les nuages). » (21).

Les questions ont été posées en présentant une première échelle (type échelle de Likert) qui porte sur des choses agréables que la personne apprécie. Les réponses possibles sont : pas du tout, peu, quelque peu, assez bien et beaucoup. Puis une seconde échelle qui représente le nombre de fois où la personne a ressenti certains sentiments ; les réponses possibles sont : jamais, rarement, parfois, souvent et très souvent. Un dernier item facultatif est proposé et porte sur la qualité de vie en général, les réponses possibles de l'échelle sont : mauvaise, moyenne, bonne, très bonne et excellente. Les réponses correspondent à des pourcentages afin d'évaluer la QV ; ainsi, par ordre croissant, les réponses correspondent à 0, 25, 50, 75 ou 100%. (Annexe 2bis).

De plus, des questions qualitatives ont été ajoutées lors de ces entretiens afin de prendre en compte d'autres variables dépendantes, intéressantes lors de l'analyse. Les résidents ont ainsi été interrogés sur leur âge, leur statut civil, la date d'entrée à la MR, la fréquence des visites, leur ressenti lors de l'entrée à la MR, leur participation aux activités et le lieu de leur repas. Le sexe, la date d'inclusion dans l'étude et l'étage de résidence ont également été relevés.

Par cette démarche quantitative avec utilisation de l'échelle DQoL, des discours et des conversations ont été engagés par les résidents. L'émergence des ressentis et l'émergence de paramètres supplémentaires ont été analysés dans l'approche qualitative de l'étude.

- Deuxième partie avec le personnel :

Lors de cette étape uniquement qualitative, un guide d'entretien a été utilisé comme outil pour les trois focus groups. Ce guide d'entretien à destination des membres du personnel a été créé de manière à recueillir les perceptions, les attitudes, les croyances, les zones de résistance et les aspects positifs de la QV des résidents. (Annexe 3).

Des questions plus générales ont été posées aux membres du personnel pour ne pas induire les éléments repérés lors des entretiens avec les résidents. Le but étant de constater ou non une conscientisation des facteurs relevés par les résidents.

Deux questions supplémentaires ont été posées aux professionnels : leur profession et leur expérience au sein de la résidence.

2.4. Organisation et déroulement de l'étude

Une première prise de contact a été effectuée avec le personnel et les résidents de la résidence « La Plaine » lors du conseil des résidents en août 2019. Cette première rencontre avait pour but de motiver le public à participer à cette étude, d'expliquer les objectifs et les bénéfices qu'ils pourraient en retirer pour eux-mêmes et pour leur établissement. Une présentation du déroulement des étapes a également été introduite.

À la suite de cette discussion et après un délai de quelques jours, les individus ont confirmé ou non leur participation. Un formulaire de refus a été proposé (annexe 4) ou un formulaire de consentement libre et éclairé. (Annexe 5).

En septembre 2019, une réponse du Collège restreint des Enseignants du master en sciences de la santé publique a attesté que l'étude ne nécessitait pas un passage devant le Comité d'Éthique. (Annexe 6 et 6bis).

En octobre 2019, la première étape de l'étude avec les résidents a pu commencer. Il s'agissait de l'approche quantitative via l'échelle et l'approche qualitative grâce aux conversations qui en découlent. Des stratégies de collecte des données ont été pensées afin de répondre au mieux aux exigences de l'étude mais aussi aux exigences du terrain. La collecte s'est donc réalisée avec les résidents en face à face. Le résident répondait oralement aux questions et le

chercheur encadrait la discussion et notait les réponses. Cette étape se déroulait dans la chambre du résident pour assurer une certaine confidentialité. Les entretiens étaient enregistrés après avoir obtenu l'accord du participant.

L'échelle DQoL utilisée est validée et standardisée. Elle assure d'utiliser un langage simple et compréhensible sans aucune interprétation possible dans la formulation des questions.

L'outil n'a donc pas été testé au préalable et a été directement soumis au public cible.

Au fur et à mesure des entretiens, une saisie informatique des données a été opérée via Excel. Les variables qualitatives ont été codées puis transformées en facteurs. Les réponses aux variables quantitatives, c'est-à-dire les questions de l'échelle, ont été directement rapportées en pourcentages correspondants, en fonction de la position sur l'échelle (0, 25, 50, 75 ou 100%). Pour la première échelle, « pas du tout » vaut 0% et « beaucoup » vaut 100%. Pour la deuxième échelle, « jamais » correspond à 0% et « très souvent » à 100%. Les valeurs sont inversées quand la question est associée à une mauvaise qualité de vie.

Les enregistrements audio des 31 résidents ont été retranscrits en verbatims in-vivo.

En février 2020, la deuxième étape de l'étude qualitative avec le personnel a été effectuée par trois focus groups composés de 4 à 5 professionnels. Le premier groupe était constitué de professions diverses, le deuxième avec l'équipe de réactivation et le troisième avec l'équipe d'entretien et de cuisine. Une heure était prévue mais les discussions se sont naturellement prolongées. Une table en forme de carré a été aménagée afin de stimuler la discussion, de créer une égalité entre les participants et donner une vision de l'ensemble des participants. Toutes les discussions ont été enregistrées après avoir obtenu l'accord des participants et le caractère anonyme des informations a été certifiée.

Une première question englobante, facilitante et incitante a débuté les échanges. La trame du guide d'entretien a été globalement suivie tout en apportant des rebondissements aux discussions. Des questions et des thèmes plus précis en rapport avec les professions ont alors pu émerger.

Les conversations enregistrées ont également fait l'objet d'une retranscription des verbatims in-vivo des participants.

En tout, 16 heures d'enregistrements ont été compilées. Ce qui représentait une centaine de pages de verbatims.

Une anonymisation des participants et une confidentialité des informations ont été garanties tout au long de la collecte des données. Un code d'identification a été utilisé et un ordinateur personnel avec mot de passe conservait les données.

2.5. Traitement et méthodes d'analyses des données

Le tableau Excel a été complété grâce à la saisie informatique des différentes réponses des participants. Les données indisponibles ou manquantes ont été codées NA.

Des pourcentages ont été calculés pour obtenir l'évaluation des 5 thèmes de l'échelle séparément, puis un pourcentage pour l'ensemble de ces 5 thèmes.

Un codebook afin de faciliter la collecte et l'analyse quantitative a été réalisé. (Annexe 7). L'explication de la variable, du type de variable, des codes et des valeurs fixes correspondants ont permis une fiabilité dans la collecte et le traitement des données.

Un contrôle de qualité de la base de données sur Excel a suivi. (Annexe 8). Nous avons procédé à un contrôle de qualité graphique et numérique en fonction du type de variable. Le but était de repérer les valeurs aberrantes et les relations logiques entre les différentes variables. Après cette étape, la base de données a pu être figée.

La partie quantitative a été analysée via des tableaux et un polygone de fréquences. Nous avons choisi de réaliser des analyses descriptives, univariées et multivariées avec le logiciel R grâce aux différents tests statistiques pour obtenir des résultats. Tout d'abord, les profils sociodémographiques de la population ont été analysés au moyen de distributions de fréquences. Les moyennes et les écarts-type de chaque thème ont été obtenus au moyen de statistiques descriptives. Ensuite, les tests de corrélation de Spearman et de Pearson ont été réalisés pour mesurer la liaison entre deux variables et mesurer la puissance qui les unissait. Les tests d'homogénéité ont été réalisés pour comparer les distributions de plusieurs populations. Le test de Student apparié et non apparié a été utilisé pour comparer les moyennes des groupes. Le test de Mann-Whitney a été appliqué quand les conditions n'étaient pas respectées. Le test Anova-1 a été adopté pour se rendre compte de l'égalité ou non des populations. Le test de Kruskal-Wallis a été appliqué quand les conditions n'étaient pas respectées.

Une p-valeur fixée à 0.05 signifiait que les résultats en-dessous de cette valeur étaient significatifs, c'est-à-dire ayant un niveau d'incertitude inférieur à 5%.

Enfin, une synthèse des résultats significatifs à la question de recherche a été rédigée.

L'analyse qualitative composée des discours des résidents et des conversations des professionnels a été retranscrite manuellement en verbatims in-vivo. Cette méthodologie a permis de respecter le critère de crédibilité ; les interprétations élaborées sont révélatrices de l'expérience vécue. La réalité est fidèlement représentée.

Cette approche est l'analyse thématique ; une segmentation du discours a eu lieu. Compte tenu de la question de recherche, nous avons relevé les segments importants afin d'en créer des unités de sens. Ensuite, un codage à partir de ces segments a été réalisé. Une trentaine de codes, c'est-à-dire de mots clés descripteurs, ont été relevés. Nous avons ensuite regroupé des codes apparentés pour créer des catégories. Cinq catégories sont apparues : la qualité du support social du résident, le ressenti de sa propre valeur, l'ajustement à l'environnement, la qualité du support organisationnel et enfin la complexité de l'accompagnement. Une catégorie « autres » a également dû être créée afin d'y classer les codes qui n'appartenaient à aucune autre. Des constantes et des contrastes ont pu être observés dans une même catégorie. Une définition pour chacune de ces catégories a été formulée en respectant la fiabilité des codes apparentés. Des liens entre les différents codes ont été relevés et des explications possibles ont été apportées. Un code a donc pu se retrouver dans plusieurs catégories.

Une liste de fréquence des codes ainsi qu'une arborescence de la réflexion ont été construites afin de schématiser la pensée et de représenter les résultats de manière plus claire.

(Annexe 9).

Le codebook sous forme de tableau a également permis de relever des résultats principaux. (Annexe 10). Des tendances, des contrastes, des degrés d'importance différents entre les dires des résidents et des professionnels se sont révélés. Ces révélations sont aussi apparues au sein d'un même groupe.

Enfin, une synthèse analytique de ces données a été rédigée grâce à tous les outils.

Pour finir, une attention a été portée sur les similarités et les différences entre les résultats qualitatifs et quantitatifs, issus de collectes et d'analyses de données séparées. La superposition de la synthèse des résultats quantitatifs et de la synthèse des résultats qualitatifs a permis de déterminer les résultats principaux.

III. RÉSULTATS

3.1. Les résidents

3.1.1. Caractéristiques de l'échantillon

Le tableau 1 présente les données sociodémographiques des résidents de la MR « La Plaine » à Liège ayant participé à l'étude.

La collecte des données pour l'échantillon final de la partie quantitative a été réalisée du 24/10/2019 au 14/01/2020. À la date d'inclusion, la MR « La Plaine » était composée de 65 résidents MR et MRS. Depuis, sa capacité a grandement augmenté. Parmi les 65 résidents de départ, 32 résidents ont été exclus de l'étude pour non-respect des critères d'inclusion. Seul un a refusé de participer, les raisons du refus étant la non autorisation du traitement des données et le manque de temps. Un questionnaire a dû être invalidé car il n'était pas rempli complètement. Finalement, l'échantillon final de la partie quantitative était composé de 31 résidents. (Annexe 1).

Tableau 1. Caractéristiques des résidents de la MR questionnés (n=31).

Caractéristiques		n (%)
Sexe	Homme	9 (29.03)
	Femme	22 (70.97)
Âge	≤ 75 ans	2 (6.45)
	75 à 84 ans	6 (19.35)
	≥ 85 ans	23 (74.19)
Statut civil	Célibataire	2 (6.90)
	Marié	3 (10.34)
	Veuf	24 (82.76)
Étage de résidence	Étage numéro un	7 (22.58)
	Étage numéro deux	19 (61.29)
	Étage numéro trois	5 (16.13)
Temps de résidence à la MR	3 à 8 mois	14 (45.16)
	9 à 14 mois	6 (19.35)
	15 à 20 mois	11 (35.48)

La majorité des résidents ayant participé à cette étude sont des femmes (70.97%). 61.29% des résidents logent au deuxième étage de la résidence. 82.76% sont veufs(ves) et la tranche d'âge la plus représentée est celle des plus de 85 ans (74.19%). Ce tableau révèle le temps de résidence à la MR : il est relativement court, de 3 à 8 mois, pour 45.16% des résidents et relativement long, de 15 à 20 mois, pour 35.48% d'entre eux.

3.1.2. Présentation des résultats de l'approche quantitative

3.1.2.a. Statistiques descriptives relatives au 5 thèmes de l'échelle DQoL

Tableau 2. Résultats des 5 domaines obtenus de l'échelle DQoL pour les résidents questionnés (n=31).

Domaines	Moyenne (SD)
Thème 1 : sens de l'esthétique (/100)	59.43 (± 21.42)
Thème 2 : affect négatif (/100)	72.43 (± 11.99)
Thème 3 : affect positif (/100)	46.40 (± 20.39)
Thème 4 : estime de soi (/100)	51.01 (± 12.61)
Thème 5 : sentiment d'appartenance (/100)	61.15 (± 16.36)

Le domaine dont l'évaluation par les résidents est la plus concluante est le thème numéro 2 : les affects négatifs, avec une moyenne de 72.43 % (écart type de ± 11.99%). Les résidents évaluent à 27.57% la fréquence d'affects négatifs, ce qui se traduit en « rarement » sur l'échelle utilisée. Les valeurs sont inversées car l'item est associé à une mauvaise qualité de vie. Le domaine dont l'évaluation est la moins concluante est le thème 3 : les affects positifs, avec une moyenne de 46.40% (écart type de ± 20.39%), ce qui correspond à « parfois » sur l'échelle de fréquence de certains sentiments, et le place en cinquième et dernière position. Le deuxième thème le mieux côté est le thème numéro 5 : les sentiments d'appartenance 61.15% (écart type ± 16.36%). En troisième position, le thème numéro 1 : le sens de l'esthétique 59.43% (écart type ± 21.42%), suivi du thème numéro 4 : estime de soi 51.01% (écart type ± 12.61%) en quatrième position.

Les valeurs ainsi obtenues conduisent à l'égalité entre les moyennes du thème 3 : les affects positifs et du thème 4 : estime de soi (p-valeur > 0.05). De même pour les moyennes du thème 1 : le sens de l'esthétique et du thème 5 : les sentiments d'appartenance (p-valeur > 0.05). Il n'y a pas de différence significative entre ces thèmes.

Par contre, les corrélations ne sont pas significatives (p-valeur > 0.05) entre ces cinq thèmes. Autrement dit, les variables ne sont pas corrélées, les thèmes varient indépendamment l'un de l'autre.

3.1.2.b. Statistiques univariées et multivariées relatives à la QV

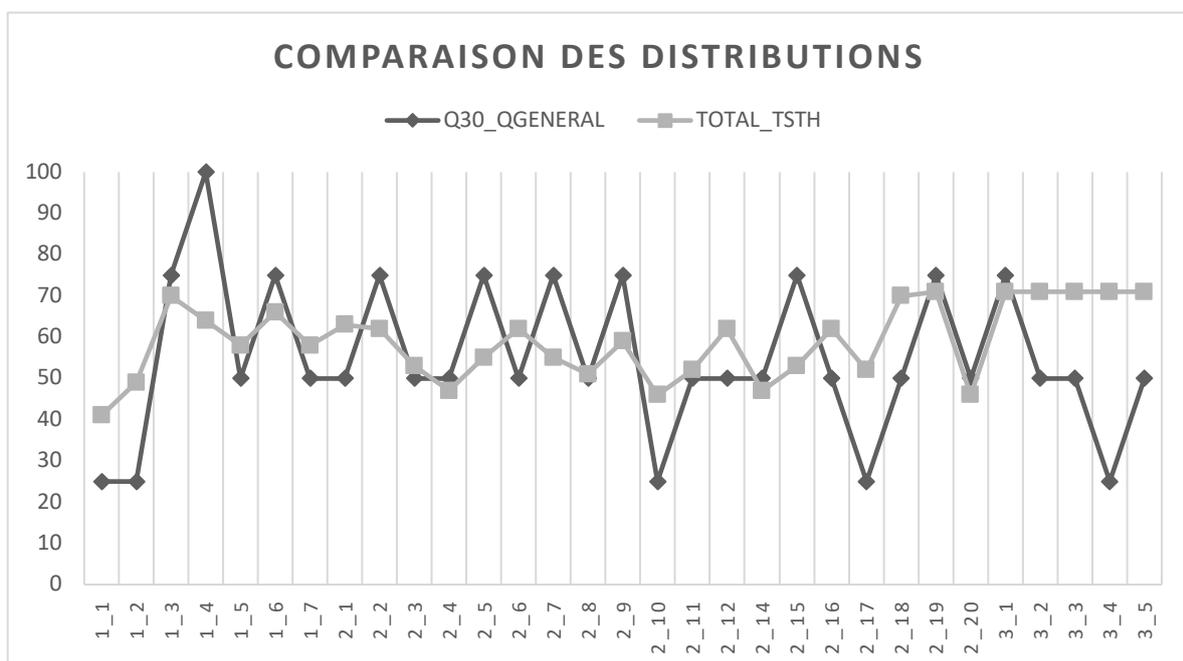
Tableau 3. Moyennes des variables des deux totaux généraux.

Variables	Moyenne	Ecart type (SD)
Total de tous les thèmes (%)	58.08	± 8.59
Question QV générale (%)	54.84	± 18.73

Les valeurs obtenues démontrent l'égalité des moyennes (p -valeur > 0.05) de la variable du total de tous les thèmes et de la variable de la question générale sur la QV. Il n'y a donc pas de différence significative entre ces deux résultats.

De plus, la p -valeur obtenue (p -valeur < 0.05) démontrent que ces deux variables sont significativement corrélées. Il y a une corrélation positive au vu du coefficient de corrélation positif ($r > 0$) ; en d'autres termes, quand les réponses à la question générale augmentent en pourcentage, le pourcentage du total de tous les thèmes augmente également.

Graphique 1. Données individuelles par sujet.



Cependant, lors de l'analyse des données individuelles, des variations assez importantes apparaissent dans les résultats. Par exemple, pour les sujets « 2_17 » et « 3_4 » les résidents évaluent leur QV du simple (question générale) au double (score de tous les thèmes). Cette constatation ne peut se faire dans l'autre sens. Les résidents ont donc tendance à moins bien évaluer la question 30 sur leur QV générale comparée au score total des thèmes. Il faut cependant souligner que cette analyse individuelle n'a aucune valeur statistique. Ces différences ne sont pas significatives.

Prenons maintenant la corrélation entre l'âge continu et l'évaluation de la QV générale. La p -valeur est < 0.05 , ce qui signifie que ces variables sont significativement corrélées. Il existe donc une liaison entre les deux. Le coefficient de corrélation étant négatif ($r < 0$), il s'agit d'une

corrélation négative. Quand l'âge augmente, la QV générale donnée par les résidents eux-mêmes diminue.

Au contraire, si on compare la QV générale en fonction des classes d'âge, la p-valeur n'est pas significative (p-valeur > 0.05). Il n'existe pas de liaison entre QV générale et toutes les classes d'âge.

Tableau 4. QV générale entre les différentes classes d'âge.

Variable	Catégories	Question QV générale Médiane % (P25-P75)
Âge	≤75 ans	62.50 (56.25-68.75)
	75 à 84 ans	75.00 (56.25-75)
	≥85 ans	50.00 (50-50)

Ici, le tableau montre que la QV générale ressentie par les résidents diminue uniquement entre les deux dernières classes d'âge, passant de 75% (très bonne) à 50% (bonne). Cette QV augmente entre les deux premières classes. La classe d'âge évaluant le plus positivement sa QV est donc la classe d'âge intermédiaire, c'est-à-dire les résidents entre 75 et 84 ans.

L'évaluation de la QV générale par les résidents, n'est pas significativement différente entre les hommes et les femmes (p-valeur > 0.05). Les valeurs médianes de la QV étant de 50% pour les deux sexes. Le sexe n'a donc pas d'impact sur l'évaluation de la QV générale.

Tableau 5. Explication de l'évaluation de la QV générale (QV_GÉNÉRALE) en fonction de l'évaluation des différents thèmes (variables explicatives) (n=31).

Variables	Univarié		Multivarié	
	Coefficient (± SE)	P-valeur	Coefficient ± SE	P-valeur
Intercept	/	/	13.51 (± 12.52)	0.290
Total thème 1 : Sens de l'esthétique (%)	0.06 (± 0.16)	0.711	/	/
Total thème 2 : Affect négatif (%)	0.08 (± 0.29)	0.795	/	/
Total thème 3 : Affect positif (%)	0.38 (± 0.15)	0.019*	0.34 (± 0.15)	0.029*
Total thème 4 : Estime de soi (%)	0.16 (± 0.27)	0.552	/	/
Total thème 5 : Sentiment d'appartenance (%)	0.48 (± 0.19)	0.019*	0.42 (± 0.18)	0.028*

* p<0.05

Le thème 3 (affect positif) et le thème 5 (sentiment d'appartenance) sont significativement associés à l'évaluation de la QV générale par les résidents eux-mêmes. L'évaluation de la QV générale augmente de 0.38% pour chaque augmentation d'une unité (1%) du thème 3. De même, cette évaluation de la QV générale augmente de 0.48% pour chaque augmentation d'une unité (1%) du thème 5. Les trois autres thèmes (sens de l'esthétique, affect négatif et estime de soi) n'ont pas d'impact sur l'évaluation de la QV générale.

Ces deux thèmes significativement associés à la variable dépendante (QV_GÉNÉRALE) ont toujours la même signification dans le modèle multivarié.

Tableau 6. Relation entre le total des 5 thèmes (TOTAL_TSTH) et certaines variables (n=31).

Variables	Catégories	Coefficient (\pm SE)	P-valeur
Temps de résidence à la MR (mois)	9 à 14	3.57 (\pm 4.25)	0.409
	15 à 20	3.18 (\pm 3.51)	0.373
Fréquence des visites	-1/semaine	3.68 (\pm 8.20)	0.657
	1/semaine	2.78 (\pm 6.79)	0.685
	+1/semaine	1.19 (\pm 6.86)	0.863
Ressenti à l'entrée	Négatif	-9.76 (\pm 5.52)	0.093
	Positif	-5.30 (\pm 5.14)	0.316
Participation aux activités	Oui	0.67 (\pm 3.29)	0.841
	Une seule	-5.56 (\pm 5.50)	0.321
Repas	Au Restaurant	4.13 (\pm 3.04)	0.186

Ce tableau montre que le temps de résidence à la MR, la fréquence des visites, le ressenti à l'entrée du résident dans la MR, la participation aux activités et le lieu des repas ne sont pas directement associés aux scores totaux des cinq thèmes. Ces différents facteurs n'ont pas de relation avec la variable dépendante/résultat TOTAL_TSTH.

3.1.2.c. Statistiques univariées relatives au thème 3 : les affects positifs

Pour les domaines où les résultats sont les plus bas (thème 3 : affect positif et thème 4 : estime de soi), certaines variables peuvent avoir un impact ou non sur ces évaluations.

Le thème 3 (affect positif) est significativement corrélé avec l'âge continu (p -valeur < 0.05). Plus l'âge augmente, plus le thème 3 (les affects positifs) diminue. Il s'agit d'une corrélation négative, le coefficient de corrélation étant négatif ($r < 0$).

3.1.2.d. Statistiques univariées relatives au thème 4 : estime de soi

A contrario, l'âge continu n'a aucun impact sur le thème 4 (estime de soi). Il n'y a pas de corrélation significative (p-valeur > 0.05). De plus, le thème 4 ne trouve pas de différence significative entre les deux sexes. Les moyennes respectives de l'estime de soi étant de 55.56% pour les hommes et 49.15% pour les femmes. Pour finir, le fait de participer ou non à des activités ne joue pas statistiquement sur l'estime de soi (p-valeur >0.05). Les moyennes respectives de l'estime de soi étant de 52.92% (SD \pm 13.95%) pour les résidents ne participant pas aux activités, de 46.63% (SD \pm 9.75%) pour les résidents participant et de 60.42% (SD \pm 13.01) pour les résidents participant à une seule activité choisie.

3.1.2.e. Statistiques univariées relatives au thème 5 : sentiment d'appartenance

Tableau 7. Relation entre le thème 5 : sentiment d'appartenance et certaines variables (n=31).

Variabes	Catégories	Coefficient (\pm SE)	P-valeur
Participation aux activités	Oui	1.71 (\pm 6.35)	0.790
	Une seule	-6.95 (\pm 10.59)	0.517
Repas	Au restaurant	11.93 (\pm 5.56)	0.040*
Temps de résidence à la MR (mois)	9 à 14	8.63 (\pm 8.09)	0.296
	15 à 20	4.08 (\pm 6.68)	0.546
Étage de résidence	Deux	10.18 (\pm 7.20)	0.168
	Trois	12.02 (\pm 9.53)	0.217

* p<0.05

Le lieu du repas (en chambre ou au restaurant) est significativement associé au thème 5 : sentiment d'appartenance. Ce sentiment d'appartenance augmente de 11.93% lorsque le résident descend manger au restaurant en groupe. Cette variable dépendante (le sentiment d'appartenance) n'est pas expliquée par les autres facteurs présentés dans le tableau (participation aux activités, temps de résidence, étage de résidence).

3.1.2.f. Statistiques univariées relatives aux trois étages de la résidence

Tableau 8. Comparaison de variables dans les trois étages de la MR (n=31).

Variabiles	Catégories	Étage 1 n=7	Étage 2 n=19	Étage 3 n=5	P-valeur
<i>Médiane (P25-P75) :</i>					
Evaluation de la QdV générale (Q30) (%)		50 (37.50-75)	50 (50-75)	50 (50-50)	0.825
Temps de résidence à la MR (mois)		19 (11.50-20)	9 (5-15)	4 (4-6)	0.018*
<i>n (%) :</i>					
Participation aux activités	Non	1 (6.70)	9 (60)	5 (33.30)	0.071
	Oui	5 (38.50)	8 (61.50)	0 (0)	
	Une seule	1 (33.30)	2 (66.70)	0 (0)	
Repas	En chambre	1 (14.30)	10 (52.60)	5 (100)	0.014*
	Au restaurant	6 (85.70)	9 (47.40)	0 (0)	

* p< 0.05

Les résidents évaluent leur QV générale de la même valeur (50%) pour les trois étages. Cette QV équivaut à « bonne » sur l'échelle associée.

Il semble évident que le temps de résidence à la MR diminue avec les étages. La p-valeur, plus petite que 0.05, montre une hétérogénéité entre ces différents étages. Ce qui traduit un choix de la MR d'affecter les nouveaux arrivés aux étages supérieurs.

Pour la participation ou non aux activités, la p-valeur est supérieure à 0.05. Cela traduit une homogénéité des étages pour la participation aux activités.

Le fait de manger en chambre (en individuel) ou au restaurant (en groupe) est un comportement qui diffère selon les étages. La p-valeur < 0.05 traduit une hétérogénéité des comportements entre les étages pour le lieu des repas. Par observation, les résidents des étages supérieurs ont tendance à moins descendre au restaurant lors des repas que les résidents du premier étage. Les nouveaux arrivés descendent donc moins au restaurant au moment des repas.

Résumé de la partie quantitative :

Les affects positifs et l'estime de soi sont les domaines les moins bien évalués.

Le sentiment d'appartenance et les affects positifs, quand ils sont développés, augmentent la QV. Ce sentiment d'appartenance augmente si le résident mange au restaurant. Les personnes qui adoptent ce comportement sont concentrées au 1^{er} étage .

L'estime de soi augmente lorsque les résidents participent à une activité spécifique choisie.

Une évaluation satisfaisante des 5 thèmes, augmente la QV générale.

La QV et les affects positifs diminue avec l'âge.

3.2. Le personnel et les résidents

3.2.1. Caractéristiques de l'échantillon : le personnel

Cette deuxième partie de l'étude a rassemblé 11 professionnels travaillant au sein de la résidence « La Plaine », toutes disciplines confondues. Certains professionnels n'ont pas participé à l'étude par manque de disponibilité ou pour non autorisation de traitement des données. Les professionnels participants proviennent tous d'autres établissements d'hébergement antérieurs. En regroupant les trois focus group, on dénombre : 1 aide logistique, 1 animatrice, 1 aide-soignante, 1 logopède, 1 kinésithérapeute, 1 ergothérapeute, 2 éducatrices, 1 chef d'entretien et de cuisine, 1 cuisinière et 1 membre du personnel d'entretien. Cet ensemble de participants totalise 10 femmes pour 1 homme (du personnel d'entretien). Parmi eux, seule une éducatrice exerce à la résidence depuis un an, le reste des participants y exercent depuis son ouverture, début avril 2018. (Annexe 1).

L'échantillon des résidents est le même pour l'approche quantitative et qualitative.

3.2.2. Présentation des résultats de l'approche qualitative

Les résultats sont présentés ici selon les six catégories qui ont émergées de l'analyse des entretiens avec les résidents et des focus groups avec les professionnels. Le codebook et l'arborescence de la réflexion en annexe ont été utilisés comme outils. Une comparaison des ressentis des résidents face aux perceptions du personnel est faite dans chaque thème présenté.

3.2.2.a. La qualité du support social du résident

L'importance d'une communauté d'individus qui entoure et soutient le résident peut créer des moments privilégiés et essentiels contribuant à une QV respectable.

Possibilité ou non de contact interpersonnel

Les échanges avec d'autres pairs ont été mis en évidence comme un des aspects les plus importants et essentiels pour arriver à une certaine QV, tant de la part des résidents, que de la part du personnel. Cependant, les ressentis des résidents divergent quant à cette possibilité. Certains évoquent des échanges réguliers avec certains membres du personnel et avec les résidents : « *Je peux vivre des grands moments de tendresse et de discussion avec certaines personnes du personnel* », « *Je m'amuse bien, je rigole avec les autres filles voisines, surtout*

au souper ». D'autres ne trouvent pas de telles occasions : « *Il n'y a pas d'échanges possibles ; ici ce sont des machines* », « *Ici je ne parle pas et ne rigole pas avec d'autres, la plupart ont perdu leur tête donc je ne saurais rien dire* ». Cette dernière tendance amène une demande répétitive, trouver une amitié : « *J'aimerais trouver une amie comme moi* ».

Les membres du personnel font tous émerger l'importance de prendre du temps avec les résidents pour créer une relation : « *On n'est pas obligé forcément de faire quelque chose mais juste s'asseoir et les écouter* », « *Le fait de passer souvent en chambre pour les laver, me permet d'avoir d'autres échanges avec eux, les personnes vont me parler d'autres choses, pas nécessairement des soins, ou ils en profitent pour me confier quelque chose* ». Contrairement aux résidents, le besoin de trouver un partenaire en amitié (entre résidents) n'est pas relaté par le personnel.

Apport d'empathie et d'attention à tout le monde ?

Ce sous-thème dévoile, pour les résidents, un sentiment d'oubli de la part du personnel : « *J'aimerais faire plus de choses mais je n'ai pas de propositions* », « *Je suis fâchée quand je vois qu'on ne fait pas attention à certaines personnes qui ont besoin de réconfort* ».

Les membres du personnel qui ont participé à l'étude sont conscients de ce besoin d'attention et font leur possible pour y répondre. Cependant, aucun discours n'aborde le fait que certaines personnes sont mises de côté : « *J'essaye de contribuer à leur bonheur en les accompagnant dans leur fin de vie, notamment en les écoutant beaucoup, je fais beaucoup de psychologie* », « *On prend le temps de s'arrêter si il y en a qui nous appelle ou qui nous dise bonjour* ».

Solitude :

Ce ressenti n'est abordé que par les résidents. Il conduit à des affects négatifs et se produit lors des moments vides sans occupation : « *Je me sens triste quand je me sens seule et que ma tablette n'est pas rechargée.* », « *Je vais à tout pour me changer les idées, pour ne pas déprimer, pour ne pas me sentir seule, je m'occupe* ».

Apprendre à se connaître

Pour le personnel, un des éléments qui contribuent le plus à l'amélioration de la QV des résidents est le temps, qui permet une approche plus personnelle : « *Avec le temps, on*

apprend à les connaître, on sait ce qu'ils veulent faire », « On leur découvre de nouvelles choses tous les jours, les résidents changent et évoluent ».

Le respect

Cette valeur a été recensée de nombreuses fois par les résidents et par les membres du personnel comme indispensable à une bonne QV en communauté. Les participants sont tous d'accord pour dire que le respect se fait dans plusieurs sens, de la part du personnel vers les résidents, des résidents vers le personnel, ou encore entre les membres du personnel ou entre les résidents eux-mêmes. *« J'essaye d'être toujours aimable avec le personnel car il est toujours souriant, dévoué et aimable avec nous, malgré la charge de travail », « Je mets de la musique, mais pas trop fort pour ne déranger personne, je respecte ».* Paroles de professionnels : *« Le respect de l'âge, c'est important et c'est une valeur qu'on essaie de faire passer ».* Certains membres du personnel ajoutent que cette valeur ne doit pas s'estomper, il faut continuer à l'entretenir, voire l'améliorer : *« Le respect, il faudrait que ça soit plus travaillé ici, au début quand ils étaient moins nombreux, c'était plus facile », « Je pense qu'il y a des principes de base qui ne sont pas respectés par tout le monde, comme par exemple le vouvoiement, la proximité, ... ».*

Grande charge de travail

Les résidents sont tous conscients de la charge de travail conséquente du personnel. Face à cette situation, ils réagissent de manière très humble quitte à en oublier leur propre besoin de socialisation et de réassurance : *« Je ne le dis pas quand ça ne va pas car je sais que le personnel fait déjà tout ce qu'il peut », « Elles [les aides-soignantes] font ce qu'elles peuvent, les personnes ne se rendent pas compte, mais elles ne peuvent pas être partout. »*

Le personnel est lui unanime pour dire que de cette charge de travail découle directement d'un manque d'effectifs, avec pour conséquence l'impact sur la qualité des échanges avec les résidents : *« Ce qui réduit la QV, c'est le manque de temps du personnel, le temps qu'on a à consacrer est trop court », « Ce qui pourrait améliorer la QV, c'est clairement une augmentation du personnel, on ne prend pas le temps, tout le monde est pressé mais du coup c'est eux qui en pâtissent ».*

3.2.2.b. Ressentis de sa propre valeur

L'image de sa propre personne est influencée par divers éléments : la réalisation d'une action, la nature des échanges, le souvenir de ses expériences et l'idée de son devenir. Le regard porté sur soi-même est primordial pour l'atteinte du bien-être.

Accomplissement de soi suffisant ?

La plus grande différence constatée entre les ressentis des résidents et les perceptions du personnel est le degré d'importance de l'accomplissement de soi pour une vie de qualité, thème le plus évoqué par les résidents. La plupart des résidents révèlent l'importance pour eux de se sentir utile et d'accomplir quelque chose de sensé. Peu de professionnels abordent ce besoin primordial, ou en parlent comme d'un projet futur. Paroles de résidents : « *Je m'occupe des personnes qui en ont besoin, et le personnel apprécie que je le fasse* », « *J'aide toujours les personnes qui sont en difficulté quand je le peux* », « *J'aime me rendre utile auprès de tout le monde* », « *On ne se sent plus utile en MR, d'ailleurs c'est dommage* ». Paroles de deux professionnelles : « *J'aimerais réaliser un parrainage, c'est-à-dire que les résidents valides pourraient aller à la rencontre des nouveaux résidents, ils pourraient aller les briefer, expliquer comment la MR fonctionne, présenter d'autres résidents, ...* », « *On pourrait les intégrer un peu plus dans les projets mais on n'a pas encore trouvé comment on pourrait le faire,...* ».

Occupations

En lien avec le thème précédent, celui-ci présente des propositions d'occupation pour combler les temps vides mais pas forcément riches de sens : « *Je regarde les nuages, cela fait passer mes journées* », « *Je m'occupe pour ne pas me sentir seule* ».

Les professionnels essaient également de remplir les journées : « *On propose toutes sortes d'activités, cuisine, bricolage,...* ». Toute cette effervescence autour du résident, que le personnel essaie de mettre en place, a peu d'impact sur leurs ressentis : « *En MR, il n'y a rien à faire, les journées sont longues* ».

Dépendance :

Avec l'âge, une certaine dépendance s'installe, ce qui développe certains affects négatifs qui sont difficiles à combattre. Une diminution de la QV en découle, perceptible dans les propos

des résidents et du personnel : « *Frustrés car nous ne sommes plus ce qu'on a été* », « *Je suis embarrassée quand on me change* ». « *Quand ils rentrent dans une MR [les résidents], il y a moins de choses qui leur plaisent, car ils ne savent plus les faire ou ils ont besoin de quelqu'un pour les réaliser* ».

Perte ou non d'espoir :

Ce sous-thème traduit des personnalités différentes chez les résidents, les uns plutôt pessimistes, les autres plutôt optimistes. Une divergence dans les ressentis des résidents se présente : « *Je suis plein d'espoir quand je fais des examens médicaux et que les résultats sont bons* », « *Pleine d'espoir pour mon petit-fils qui se marie* », « *Ici on est foutu, il n'y a plus d'espoir* », « *Est-ce qu'on a encore de l'espoir à 90 ans quand on a tout perdu, je ne pense pas* ». L'espoir peut être entretenu, ou non, par l'état physique ou par les espérances pour les proches.

Un membre du personnel est conscient de cet état d'esprit qui règne dans la MR : « *Je trouve qu'il y a beaucoup de personnes qui n'ont plus de sens à leur vie, qui attendent juste que le temps passe* ».

État physique et psychique

Tout comme les deux sous-thèmes précédents, l'état physique et/ou psychique a une incidence directe sur la QV. Il a été évoqué de nombreuses fois par les résidents mais une distinction entre deux types de ressentis peut être observée. D'un côté, des ressentis positifs car leur état leur permet encore de réaliser ce qu'ils aiment faire : « *Je sors encore à l'extérieur jouer au scrabble avec mes amies et cela me fait beaucoup de bien.* »

De l'autre, des ressentis négatifs chez les personnes qui ne le peuvent plus : « *J'aimerais faire plus de choses qui sont proposées mais mon état ne me le permet pas.* »

Un professionnel fait également le lien entre état psychique et/ou physique et possibilité de faire ce qu'ils aiment : « *Leur qualité de vie d'avant est directement impactée car ils ne peuvent plus faire pareil* ».

Respect

L'estime de soi passe par l'allure générale du résident. Les membres du personnel sont en première ligne pour leur procurer ce sentiment et parfois cela s'oublie : « *J'ai été plusieurs fois*

habillé n'importe comment, ça m'a embarrassé », « On descend parfois des résidents sans dentiers,... on doit faire attention à ça ».

3.2.2.c Ajustement à l'environnement

Différents éléments, personnels ou environnementaux, permettent ou non une accommodation plus facile à la vie en communauté en MR. Un grand changement doit s'opérer avec toutes les sensations que cela produit.

Niveau de liberté accordée

Pour la plupart des résidents, le niveau de QV est lié au niveau de liberté accordée par la résidence. Les résidents sont plus ou moins touchés si ce niveau leur convient ou non : *« Ici, je peux sortir comme je veux, donc je suis très bien », « Je suis frustrée car je ne peux pas faire ce que je veux ».*

Les professionnels sont lucides par rapport à cet aspect important et ils essaient toujours de leur laisser le choix : *« Ils peuvent aller eux-mêmes au jardin, potager, etc... », « Pour le lieu des repas, c'est eux qui choisissent ».*

Adaptation en cours

Les résidents questionnés sont tous d'accord pour dire qu'un temps d'adaptation est nécessaire pour arriver à se sentir bien dans ce nouvel environnement. Certains y sont arrivés plus ou moins rapidement, d'autres sont toujours en cours de processus : *« Avec le temps, je sais comment c'est, ce que je dois faire, je m'habitue », « Quand je suis arrivé, je voulais foutre le camp mais maintenant ça va beaucoup mieux », « Je ne me suis pas encore adaptée à tout ça, c'est une trop grande différence ».* Cette adaptation est d'autant plus difficile quand le changement est radical avec la vie d'avant : *« La vie que j'ai connue et maintenant, ça n'a rien à voir donc c'est compliqué », « J'ai été habituée toute ma vie à travailler dehors, alors ici c'est dur ».* Pour tous les résidents questionnés, l'entrée en MR est une rupture avec leur existence antérieure.

Les membres du personnel donnent une autre signification à ce sous-thème important à leurs yeux. Pour eux ce n'est pas au résident de s'adapter mais au personnel de s'adapter au résident : *« Il faut s'adapter au résident pour qu'il puisse se sentir chez lui », « Il faut s'adapter au rythme de la personne, le moment où elle mange, le moment où elle préfère prendre sa*

douche, il faut s'adapter à ses habitudes ». Ces deux significations différentes rejoignent un but commun : accepter une nouvelle vie qui est sans doute différente mais qui n'est pas forcément de moindre qualité. Cette adaptation est un préalable à l'épanouissement du résident. Des obstacles peuvent alors se présenter : *« Ils ne peuvent pas s'adapter et s'épanouir dans ce nouvel environnement s'ils pensent qu'ils sont de passage et qu'ils vont rentrer chez eux »*.

Acceptation ou non

Le temps d'adaptation nécessaire pour les résidents et l'adaptation du personnel à ces derniers, conduisent en fin de compte à l'acceptation et vice versa. Mais l'acceptation est un concept regroupant deux caractères pour les résidents : l'acceptation de l'âge et l'acceptation de sa situation : *« J'ai un certain âge et je dois l'accepter »*, *« C'est l'idéal ici pour moi vu ma situation. »*, *« Je n'ai rien à faire ici, ils ont tous perdu la tête »*.

Un membre du personnel relèvera la même tendance : *« La plupart des résidents ne se voient pas comme les autres , ils pensent qu'ils n'y ont pas leur place, certains ne se rendent pas compte de leur état »*.

Ces acceptations sont mieux assimilées quand l'entrée en institution est un choix personnel : *« C'est mon choix, je vais rester ici jusqu'à ma mort, je suis bien »*.

La peur

La plupart des résidents ne se sentent pas apeurés dans ce nouvel environnement. Quatre d'entre eux ressentent ce sentiment pour deux raisons : leur état physique et un cadre inconnu : *« Parfois je suis apeurée car j'entends des bruits qui ne me sont pas familiers »*, *« Ça me fait peur de voir que je ne vais pas bien »*.

Espace personnel

Ce sous-thème est relaté de manière égale chez les deux parties et dans une même perception. Respecter l'espace personnel du résident, c'est-à-dire sa chambre, est un élément contribuant à son bien-être : *« Pour autant qu'on me laisse tranquille dans ma chambre, je suis très bien »*, *« On est chez eux, moi je vois leur chambre comme leur appartement, leur maison »*. Le sentiment de se sentir chez soi augmente par la personnalisation de son espace : *« Moi je suis*

très bien ici, j'ai arrangé ma chambre comme j'ai voulu, j'ai acheté des nouveaux fauteuils et étagères, ... ».

Sentiment de sécurité

Lors des entretiens individuels, certains participants résidents ont décrit leur nouvel environnement comme plus sécurisant que chez eux : *« Je suis rentrée ici pour une question de sécurité, je ne voulais pas rester seule dans cette grande maison »*. D'autres parlent plus d'un sentiment d'apaisement : *« Je me sens très bien, je ressens la paix, j'ai moins de boulot que dans ma vie d'avant, j'ai mérité d'être un peu tranquille »*. Ce sentiment de sécurité peut être renforcé par un autre élément relaté par les résidents et par le personnel, celui de l'importance des routines : *« J'essaye de me créer un horaire, avec les bruits des poubelles, les visites du personnel, les activités, ... »*, *« En effet, les répétitions c'est pas mal, je pense que ça peut amener une certaine stabilité, ça les rassure de savoir que, à tel jour, c'est telle activité »*.

Apporter de la vie :

Une demande assez importante de la part des résidents est d'apporter un peu plus de vitalité, d'action à cet établissement : *« Je devrais faire davantage de piano pour davantage créer de la joie aux personnes »*, *« Je me sens joyeuse quand il y du monde au salon »*. En général, les résidents expriment une faible capacité à se divertir.

Aujourd'hui, le personnel est en discussion avec la direction pour la réalisation de projets afin de répondre à cette demande.

3.2.2.d Qualité du support organisationnel

Cette catégorie concerne tous les professionnels de la résidence : les rapports entre eux et les moyens qu'ils vont mettre en place selon une certaine organisation, pour proposer des prestations de qualité aux résidents.

Qualité du service

Tous les avis des participants (résidents et professionnels) abordent la même idée : la qualité du service a des conséquences directes sur la QV. Dans la globalité, les résidents sont satisfaits des prestations organisées : *« Ici la nourriture est bonne, il fait propre, le personnel est gentil et dévoué »*, *« Le service est bon, on se sent bien »*. Le seul point négatif au tableau est le

temps d'attente des prestations, parfois trop long : « *Parfois, je suis exigeante pour la distribution de mon médicament que j'aime avoir à temps et à l'heure mais ce n'est pas toujours le cas* », « *Je suis fâchée quand les choses qu'on demande viennent trop tard* ».

Pourtant, les membres du personnel font attention à ce point : « *Il faut veiller à ce que la personne ait bien tout ce qu'elle demande* », « *Veiller à ce qu'ils ne manquent de rien* ».

Importance de la communication

Pour les professionnels, la communication entre les différentes équipes et les membres du personnel est primordiale pour une organisation de qualité. Les informations doivent circuler pour éviter toutes sortes de conséquences néfastes sur les résidents. Cette nécessité demande un grand travail d'équipe à réaliser chaque jour : « *Si la communication ne se fait pas entre les équipes, c'est le résident qui subit les conséquences* », « *Il faut une collaboration entre tous les membres du personnel sinon ça peut entraîner des répercussions sur les résidents* ».

Une qualité parfaite du support organisationnel ne peut être atteinte que si l'effectif du personnel est en nombre suffisant au regard du nombre de résidents institutionnalisés. Le sous-thème : grande charge de travail, vu dans les autres catégories, a donc évidemment toute sa place dans cette catégorie également.

3.2.2.e Complexité de l'accompagnement

L'accompagnement de qualité de l'ensemble des résidents de la MR est complexe au vu de la nécessité d'individualiser toutes les actions et de la disponibilité du personnel face à une mixité des pathologies présentes.

Personnalisation

Une grande préoccupation des membres du personnel est de proposer une individualisation dans toutes les prestations effectuées et une individualisation dans les échanges réalisés avec le résident. Cette démarche va permettre d'intéresser et de valoriser le résident pour améliorer sa vie quotidienne : « *J'essaie de parler des choses qui sont importantes pour eux, ce qu'ils aiment bien* », « *Il faut prendre en compte ce dont la personne aime bien, ce qu'elle a envie de faire* ».

Pour les résidents, le fait d'être intéressé, ou non, par les propositions va déterminer sa façon de vivre et de se réaliser au sein de la résidence : « *Je ne trouve pas quelque chose qui me fasse rire ici* », « *Les activités ça n'est pas pour moi, ce n'est pas ce que j'aime faire* », « *Si je suis intéressée, je participe* ».

Formation insuffisante :

L'accompagnement de la PA demande des compétences, des savoirs et des aptitudes spécifiques. Toutes les professions étudiées ont abordé le sujet du manque de bagage pour faire face à certaines situations, en particulier psychologiques. Les professionnels présentent tous une fonction première en rapport avec leur métier mais ils parlent tous d'une tâche supplémentaire axée sur la gestion de la psychologie de l'humain : « *J'essaie de contribuer à leur bonheur en les accompagnant dans leur fin de vie, notamment en les écoutant beaucoup, je fais beaucoup de psychologie* », « *Je vois bien qu'il y a des résidents qui ont besoin de parler, de se confier, alors oui je les fais marcher mais je vais surtout les écouter* ».

Cette partie de l'accompagnement prend un temps important et ils demandent à être mieux formés afin de répondre de manière plus adéquate aux résidents, et de les rassurer : « *On n'est pas bien formés pour faire face à ça, il y a énormément de côté psy même dans la rééducation* », « *On fait le relais auprès du personnel formé, car moi je ne sais pas comment réagir à ça, ou comment parler de ça avec lui* ».

Cet accompagnement, selon le personnel, doit toujours se faire dans le respect malgré les difficultés organisationnelles et les comportements rencontrés.

3.2.2.f Autres

Deux autres thèmes ont émergé de l'analyse des verbatims des participants, bien qu'ils ne peuvent être classés parmi les catégories présentées précédemment.

Infrastructure et matériel :

Le type de bâtiment et son agencement ont été signalés comme des éléments pouvant avoir des conséquences positives ou négatives sur le ressenti de la QV.

Certains résidents trouvent des points positifs grâce à l'environnement proposé : « *De ce côté-ci, côté parc, c'est plus agréable d'y vivre, de l'autre côté il y a les voitures, ce n'est pas pareil*»,

« J'aime aller dans le jardin, on a de la chance ici ». Les points négatifs sont liés au volume du bâtiment jugé trop grand : « C'est trop grand ici, je me perds ».

Ce point négatif apparaît également dans les discours des membres du personnel : « Le bâtiment est tellement grand que je n'ai pas le temps de faire le tour de toutes les chambres pour leur proposer de participer ». Ils perçoivent également que l'environnement crée des affects positifs : « Ca joue beaucoup sur leur moral d'être dans un tout nouveau bâtiment et pas quelque chose de vétuste », « C'est un super atout pour une MR de proposer un jardin, un potager, ... ils en profitent et ils aiment ça ».

Pensées pour les personnes à l'extérieur :

Le fait de penser à ses proches peut amener certains affects positifs ou négatifs : « Je suis plein d'espoir et rempli de bonheur parce que mon petit-fils se marie », « Je suis satisfait et fier de voir ce qu'est devenue ma famille », « Je suis inquiet pour mes petits-enfants avec leurs examens », « Je suis triste quand je pense à mes enfants qui sont loin de moi ». Ces sentiments permettent à la personne de reprendre espoir, ou au contraire créent de la mélancolie ou du trac.

IV. DISCUSSION

4.1. Résultats principaux quantitatifs et qualitatifs et confrontation à la littérature

Les relations interpersonnelles, l'estime de soi, la personnalisation, et les compétences physiques et psychologiques des résidents sont les facteurs principaux qui permettent d'atteindre une QV optimale selon le point de vue des résidents de cette étude. Ces besoins sont conscientisés ou non par les membres du personnel. Les résultats statistiques et la littérature viennent renforcer ces constats.

La santé sociale doit être entretenue par les **relations interpersonnelles** possibles en institution. Quand on observe une rupture ou un essai d'entretenir les liens conjugaux et les liens familiaux (en particulier avec les enfants), on observe une compensation par la recherche de nouveaux liens dans l'institution. (22). Ces nouveaux liens peuvent être tissés avec les soignants ou avec les autres résidents. Dans cette étude, le besoin de contact interpersonnel est l'élément le plus souvent relevé dans les discussions tant par les résidents que par le

personnel. Ce besoin de socialisation est entendu par les membres du personnel qui y répondent en se proposant eux-mêmes comme partenaires. Cependant, le besoin de tisser des relations intimes avec d'autres résidents n'est pas conscientisé par le personnel et reste un besoin non entretenu. Malgré le fait de vivre en collectivité, le sentiment de solitude est présent, les PA hébergées souffrent d'un manque d'amitié malgré de nombreux contacts sociaux. « Elles [les personnes âgées hébergées en MR] continuent à voir beaucoup de gens, mais les rencontres sont décevantes. Les difficultés de l'âge ne leur permettent plus de voir les gens qu'elles ont envie de rencontrer. Elles ont de moins en moins de confidents dans leur relation, même si elle vivent bien entourées comme on peut l'être dans une MR ».(23). Une différence de relation peut être observée entre les différents interlocuteurs. La relation d'un résident avec un membre du personnel peut être observée à de nombreuses reprises comme affective voire familière alors que la relation d'un résident avec un pair peut paraître plus distante voire uniquement un échange par respect de réponse.(22). Dans cette étude, de par la nature de leur travail, les membres du personnel d'entretien développent une relation plus privilégiée et plus intime avec les résidents. Le rôle de personne-relais pourrait leur être accordé afin d'améliorer la communication entre les différents acteurs de la MR.

Dès lors une question peut se poser : l'usage des espaces collectifs est-il fait pour permettre des rencontres d'amitié et d'affection ? Selon le psychologue clinicien Thierry Darnaud, « l'organisation de ces espaces intérieurs collectifs répond à un impératif qu'il appelle le "principe de la vision panoptique", principe aménageant des points d'observation stratégiques pour surveiller les résidents, ..., et aussi permettent aux résidents de repérer facilement les membres du personnel lorsqu'ils ont besoin d'eux. Ces espaces ne permettant pas d'intimité dans la relation ». (24). De plus, ces espaces sont aménagés de cette façon pour répondre aux « normes concernant le bâtiment » réalisées par l'AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité). (25). Cependant, après observations, les résidents sortent de leur chambre pour rompre la solitude et se placent ainsi à des endroits stratégiques de passages et ouverts vers l'action de la MR ; ils semblent apprécier ces points d'observations.

Du point de vue statistique, le domaine 5 (« sentiment d'appartenance » de l'échelle) c'est-à-dire le fait de partager une même réalité, des valeurs ou des objectifs communs, est évalué à 51.01% par les résidents. Ce sentiment, pour se développer, nécessite une qualité d'interactions. Les différents tests statistiques montrent un sentiment d'appartenance augmenté lorsque les résidents mangent en groupe avec d'autres pairs au restaurant plutôt

que dans leur chambre individuelle. Nous pouvons donc déduire que ce sentiment serait plus présent à l'étage 1 de la résidence, et donc également plus présent chez les PA résidant à la MR depuis plus longtemps. Plus ce besoin est comblé, plus l'évaluation de la QV augmente.

Un des vecteurs développant la capacité à interagir avec autrui est **l'image, l'estime et l'accomplissement de soi**. Il constitue un des facteurs protecteurs de la QV, et plus particulièrement l'estime de soi, facteur reconnu comme protecteur de la dépression. Pour les résidents ce besoin dépend : du niveau de santé, de l'utilité sociale et des activités censées : « La PA institutionnalisée ressent un stress face à sa performance et vit des sentiments d'incompétence et d'incapacité à répondre aux attentes. De plus, ses problèmes de santé portent une atteinte à son autonomie et entraînent des conséquences humiliantes (dépendance dans l'exécution de soins intimes et incapacité à se mobiliser seule, amenant un sentiment d'inconfort, de gêne, de honte,...). Toutes ces difficultés font que la PA a souvent l'impression de déranger le personnel, de ne pas être à sa place, d'être bonne à rien, incapable de prendre des décisions et de participer à ses soins. Ses relations interpersonnelles peuvent en être fortement perturbées ». (26).

Les PA, particulièrement celles en MR, en viennent à se demander quelle est leur utilité sociale et quel rôle social elles jouent dans ce type d'établissement. Le conseil des résidents a été mis en place au départ pour répondre à ce besoin, mais s'est éloigné de cet objectif pour faire place à des réunions qui rassemblent uniquement les revendications des résidents et de leur famille sur les besoins primaires.

Dans cette étude, l'estime/l'accomplissement de soi est la demande principale des résidents. Mais du point de vue statistique, c'est un des thèmes les moins bien cotés sur l'échelle, frôlant tout juste la moyenne. Les résultats quantitatifs démontrent que le fait de participer ou non à une activité n'a pas d'impact sur l'estime de soi, les moyennes évoluant autour de 50%. Par contre, quand le résident choisit une activité particulière, qui l'intéresse, son estime de soi augmente de 10%. Les intervenants peuvent ici avoir un impact grâce au choix d'activités proposées chaque semaine.

Les professionnels questionnés dans cette étude démontrent à de nombreuses reprises leur volonté de personnaliser le maximum d'actions et d'échanges. Cette stratégie pourrait ainsi permettre une reconnaissance des talents et potentiels des résidents. Une amélioration du ressenti de leur propre valeur en découlerait et le besoin d'accomplissement serait, en partie,

comblé. Cette stratégie répondrait ainsi à l'article 337 des normes de l'AVIQ correspondant au bien être des résidents. (25).

L'importance de la personnalisation est recherchée tant par les membres du personnel que par les PA de la résidence. Les professionnels questionnés, toutes disciplines confondues, sont sans cesse en recherche de personnalisation des propositions. Ils se basent sur le récit de vie tout en s'adaptant aux changements du résident, changement de leur état physique et de leurs désirs évolutifs. La recherche de plus d'humanisation se met en place et respecte les critères d'une dynamique d'innovation dans les services de soins aux PA. Ces critères sont les suivants : « l'usage à la carte [la flexibilité], la liberté de choix pour la réalisation de certains actes élémentaires de la vie quotidienne, la prise en compte de l'évolutivité des besoins de la PA au fur et à mesure de son vieillissement et de l'élévation de son degré de dépendance ». (27, 28,29).

Néanmoins, les résultats de cette étude montrent que des activités sont programmées uniquement pour répondre au besoin de combler les temps vides et la solitude. Les journées sont perçues comme trop longues et les occupations peu intéressantes. La personnalisation n'est pas réalisée de manière satisfaisante dans ce cadre. Il est nécessaire d'apprendre à connaître la personne pour établir une approche personnalisée et un accompagnement de qualité. Cette nécessité dépend de la charge de travail des membres du personnel. D'autres tâches jugées prioritaires peuvent passer avant cette personnalisation.

Une autre facette de la personnalisation tout aussi importante peut être réalisée par les résidents désireux de personnaliser leur espace personnel, leur chambre. Cela permet une meilleure adaptation à leur nouvel environnement. Selon les membres du personnel, il est important que la MR constitue un lieu de vie.

Pour entretenir une bonne QV, trois autres facteurs sont relatés régulièrement par les résidents : l'acceptation de la situation, l'état physique et/ou psychique, la perte ou non d'espoir. Fait marquant : ces trois facteurs ne sont pas ou peu perçus par les professionnels questionnés. Ils n'ont pas ou peu été cités par les professionnels car il s'agit de **personnalités, de facultés et de compétences propres aux résidents**, facteurs sur lesquels les membres du personnel et l'organisation ont peu d'impact. Une tendance peut alors se dégager : les professionnels ont mentionné principalement les éléments sur lesquels ils pouvaient agir

directement. Contrairement aux études déjà réalisées sur le sujet où les aspects liés à l'état physique et/ou au moral sont évalués plus faiblement par les soignants que par les résidents eux-mêmes (30), dans notre cas, le personnel mentionne très rarement l'impact de ces facteurs sur la QV des résidents.

Quand tous ces différents éléments sont réussis ils peuvent créer des **affects positifs**.

Or du point de vue statistique, il s'agit du domaine le moins bien évalué avec une moyenne de 46.06%. Des sentiments positifs peu présents chez les résidents peuvent s'expliquer en raison de leurs compétences et facultés en baisse et de leurs rôles sociaux et familiaux amoindris. Affects positifs directement corrélés à l'avancement de l'âge, comme le démontrent les tests statistiques. La présence de plus d'affects positifs pourrait améliorer la QV des PA.

L'altération physique, la baisse de vitalité, la difficulté à accomplir les AVQ (activités de la vie quotidienne) renvoient régulièrement les résidents à la doctrine de « être et avoir été ». En effet, avec le vieillissement il est question de reconstruction ou plutôt d'une adaptation de l'identité suite, notamment, à différentes pertes et deuils (de proches et de compétences physiques), dans laquelle le rapport au plaisir est amoindri. (31).

Attention, le fait de peu éprouver de sentiments positifs n'est pas égal au fait d'éprouver des **sentiments négatifs**.

Du point de vue statistique, les sentiments négatifs sont peu présents dans l'esprit des résidents. Ils évaluent ce domaine en moyenne à 72.43% de qualité de vie relatifs aux affects négatifs. Ces affects positifs et/ou négatifs sont identifiés lors de pensées pour leurs proches ou de conscientisation de leur état de santé.

4.2. Discussion spécifique des résultats par thèmes, liens et confrontation avec la littérature

Outre les résultats principaux obtenus, certaines notions font écho aux différents thèmes et catégories. Ces notions sont des préalables indispensables pour atteindre une bonne QV. Il s'agit de concepts amenant une dynamique institutionnelle survolant la résidence.

La **notion de temps** intervient directement à l'entrée en institution pour les nouveaux résidents. Ils doivent passer par un temps d'adaptation face à ce nouvel environnement. Une rupture doit s'opérer avec le temps familial et personnel qu'ils vivaient à domicile pour

s'approprier ce nouveau temps proposé par la résidence. L'imposition de rythmes, de nouvelles routines, de nouveaux horaires sont assimilés petit à petit par les résidents. Dans cette étude, la routinisation est perçue par les résidents comme une source de sécurité. « Elle apparaît comme une stratégie pour s'assurer une sécurité ontologique, un contrôle sur sa vie et sur le monde autour de soi ». (32). Pour les résidents de cette étude, la notion de temps peut aussi avoir des impacts néfastes sur la QV. Elle est assimilée à du temps d'attente : attente de prestations de soins, attente d'animations, attente des visites des proches, attente du médicament, ... Attente perçue par la plupart comme trop longue. Cette notion de temps est assimilée par le personnel comme du temps nécessaire pour apprendre à connaître la PA et pour améliorer sa QV. Les deux parties évoquent des effectifs trop pressés, des temps trop courts à consacrer aux résidents. Aujourd'hui le constat est le suivant : le manque de temps est la conséquence directe du manque de personnel pour la charge trop lourde de travail ne permettant pas, entre autres, une personnalisation et un encadrement de qualité. Ainsi, deux temps se superposent en MR, sans pour autant s'harmoniser, celui des PA et celui des agents, celui d'un emploi du temps serré et celui de l'attente et d'une périodicité espacée. (33, 34).

La **notion de respect** au sein de cette résidence est une valeur importante et revendiquée par toutes les personnes participant à cette étude. Une valeur transmise par la hiérarchie aux employés et entretenue par ces derniers. Mais aussi une valeur appliquée par les résidents. Le respect de l'âge en tant qu'aîné fait figure d'autorité et de rôle valorisé. Le respect de l'intimité de la PA et de son espace personnel sont également des valeurs importantes. Ce respect est malheureusement impacté par la grande charge de travail des professionnels et par la rapidité des actions qui en découle. Le respect du rythme du résident, le respect de la personne considérée comme humain et non comme un être passif est alors parfois mis au second plan. Il est à noter que le respect reste cependant une notion subjective, elle varie en fonction des individus, des générations, de la culture, et du type de relation (vouvoiement, proximité,...).

4.3. Points forts de l'étude

Au vu de la littérature, cette étude est une approche nouvelle ; le parti-pris de considérer les deux acteurs de la MR dans une étude mixte a permis, par la juxtaposition des résultats des

différentes collectes de données, d'apporter des informations et une nouvelle vue d'ensemble, ainsi qu'une crédibilité renforcée.

La méthodologie, partant d'une échelle quantitative, questionnaire validé scientifiquement, a permis de commencer sur une base solide tout en induisant une grande disparité dans les réponses des résidents.

L'engagement des professionnels participants, leur prise au sérieux de l'étude et leur volonté d'améliorer sans cesse leur pratique et/ ou service ont permis d'apporter une raison d'être à la recherche. Des informations judicieuses en sont ressorties, dépassant les réponses ordinaires et attendues. Le fait d'avoir des chercheurs venant de l'extérieur a permis de mettre le doigt sur des éléments qui peuvent devenir transparents quand la personne est dans ce milieu en permanence.

4.4. Limites et biais de l'étude

La première limite rencontrée est une validité interne des résultats obtenus. Ils sont uniquement valables pour le groupe particulier étudié. Ils ne peuvent être extrapolés à l'ensemble des populations dont ils sont issus, chaque MR ayant son propre mode de fonctionnement.

Un biais de sélection peut être relevé dû au fait que seuls les professionnels intéressés par l'étude ont répondu. De plus, un allongement de la durée de la collecte des données aurait pu permettre d'inclure les professionnels non disponibles au moment de la collecte (biais de disponibilité). Malheureusement, la recherche a tourné court en raison de la crise sanitaire actuelle.

Un biais dû au sens des questions de l'échelle quantitative s'est également présenté. Certains items ont suscité le même type de réactions : « *Dernièrement, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) ou avez-vous senti que vous aviez accompli quelque chose ?* », « *... utile ?* ». Les résidents repéraient une répétition et ne faisaient pas de différence entre ces deux questions. Certains termes de la grille ont également suscité des réactions communes : « *Triste ? plutôt nostalgique* », « *Irritable ? plutôt sensible* ». Des termes et des formulations plus appropriées auraient donc pu engendrer plus de résultats.

De plus, un biais peut aussi être mis en avant par rapport aux réponses des résidents. La plupart des PA questionnées sont de nature réservée. Elles ne souhaitent pas s'étendre sur

leur ressentis personnels en particulier quand il est négatif. La fiabilité de certaines réponses peut alors se poser. L'encadrement par un intermédiaire extérieur limite ce biais.

4.5. Perspectives et approches différentes de cette recherche

Afin d'obtenir un échantillon de professionnels plus important et donc plus représentatif, il serait intéressant de réaliser cette étude sur une plus longue durée. Une perspective pourrait alors être envisagée d'analyser et de comparer les résultats en fonction des différentes disciplines présentes dans une MR.

Une perspective, envisagée lors de la rédaction du protocole de recherche, est de transformer cette étude en une étude longitudinale. Des mesures ultérieures, à plus long terme, pourraient être réalisées par une partie de l'équipe de recherche, l'AVIQ. Cette étape est encore à définir.

Une autre perspective qui se réalisera dans les prochains mois, est la présentation des résultats de l'étude au conseil des résidents de la MR « La Plaine ».

V. CONCLUSION

5.1. Conclusion générale

Plusieurs éléments ressortent de la synthèse des différents résultats :

- Les professionnels dans les MR s'investissent énormément mais dénoncent un manque de moyens, d'encadrement, en terme de personnel.
- Les résidents souhaiteraient un accomplissement de leur personne plus développé, par une plus forte implication dans la vie quotidienne de la MR.
- Les résidents recherchent des rencontres affectives, d'amitiés entre eux. Ils recherchent une qualité dans les interactions, un partage de leurs valeurs.
- Tous les professionnels et les résidents semblent subir l'application d'un modèle trop standardisé, peu personnalisé, qui ne laisse pas assez de place et de temps pour l'écoute, la participation des résidents et la satisfaction des besoins personnels. Besoins qui ont évolués ces dernières années par l'apparition de nouvelles caractéristiques et exigences de la nouvelle population en MR.

La perception de la QV par les résidents présente donc quelques divergences avec les professionnels. Ces besoins importants aux yeux des résidents ne sont pas perçus dans l'accompagnement des PA et une diminution de leur QV en découle.

Cette étude confirme toute la subjectivité de la QV, la complexité à l'atteindre en regard de la diversité des résidents. Plusieurs pistes ont été identifiées pour favoriser l'amélioration continue de la qualité. Ces pistes peuvent servir de suggestions pour réaliser les objectifs d'amélioration dans la plan qualité de la MR . (25).

5.2. Conclusion spécifique

Ce travail a été réalisé au cours d'une période marquée par la pandémie du « COVID-19 ». Les restrictions imposées par la gestion de cette crise sanitaire ont empêché d'approfondir certains contacts. Cependant, cette période a eu un effet : elle a mis sur le devant de la scène la réalité des MR/MRS. Tous les jours, depuis la décision de mettre en place un confinement en Belgique, le sort des résidents et l'investissement des professionnels au sein des MR sont abordés par la plupart des médias.

Au moment de conclure, je ne peux m'empêcher de faire le lien entre les résultats de mon travail et cette actualité abondante à propos de la réalité (aujourd'hui) et de l'avenir (demain) des MR.

Il ne s'agit pas d'aborder la question de savoir si la crise a été bien gérée ou pas dans les MR. Cela dépasse largement le cadre de ce travail et cette analyse ne peut pas s'effectuer « à chaud » sans le recul nécessaire. Par contre, la crise du Coronavirus a clairement posé la question du modèle des MR de demain. Comment voulons-nous y vivre ? Que doit-on faire évoluer ? Que doit-on conserver ?

Dans le cadre de ce travail, j'ai été frappée de constater que les ressentis et les réalités décrites par les résidents et les professionnels correspondent aux grandes préoccupations énoncées dans les médias sur la gestion des PA en institutions. Ces constats, issus d'un travail de taille modeste, à partir de certains résidents et professionnels d'une seule MR, sont souvent cités comme des éléments à prendre en considération pour penser l'avenir des MR.

Dans un dossier sur « Le monde d'après », le journal « Le Soir », du samedi 23 mai écrit : « Le home de demain sera plus humain » et « La MR doit être un lieu de vie avant d'être un lieu de soins ». Ces deux affirmations concluent parfaitement ce travail que j'ai eu beaucoup de plaisir à réaliser. (35).

VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) Nisen L. Sociologie du vieillissement : contextualisation du vieillissement [Support de cours de Master d'Université, Sciences de la santé publique]. Liège :ULG; 2019.
- (2) Casman MT. Approche transdisciplinaire du vieillissement [Support de cours de Master d'Université, Sciences de la santé publique]. Liège: ULG; 2019.
- (3) Statistics belgium. Vieillissement de la population **[En ligne]**. Bruxelles: Statbel; 2018 **[consulté le 16 octobre 2019]**. **Disponible** : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/le-vieillissement-de-la-population-belge-se-stabilise-des-2040>.
- (4) Agence pour une Vie de Qualité. Portail-Ainés **[En ligne]**. Charleroi: Santé Wallonie; 2019 **[consulté le 16 octobre 2019]**. **Disponible** : <http://sante.wallonie.be/?q=aines>.
- (5) Pihet S, Etter S, Lemarechal F & Maggiori C. Qualité de vie en établissements médicosociaux selon les cadres et les résidents. Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière. 2016; 2: 147-158.
- (6) Organisation Mondiale de la Santé. Vieillissement et qualité de vie. **[En ligne]**. Genève: WHO; 2020 **[consulté le 26 février 2020]**. **Disponible** : [https://www.who.int/ageing/about/ageing life course/fr](https://www.who.int/ageing/about/ageing%20life%20course/fr).
- (7) Harris J. Geriatric Trends Facing Nursing with the Growing Aging. Crit Cares Nurs Clin North Am. 2019; 31(2): 211-224. doi: 10.1016/j.cnc.2019.02.007.
- (8) Del Adamo S. Florence Nightingale, une pionnière dans la formation des soignants. Aide-soignante. 2008; 22 (100): 18. doi: AIDSOI-10-2008-22-100-1166-3413.

- (9) Pachana A. Too Old for Freedom? Not Too Late to Try. *Clinical Gerontologist*. 2019; 42 (3): 216-220. doi: 10.1080/07317115.2019.1590490.
- (10) Bauer M. Le respect de la personne âgée dépendante en institution. *Vie sociale et traitements*. 2005; 2 (86): 116-134. doi: 10.3917/vst.086.0116.
- (11) Adam S. Conséquences de l'âgisme sur les attitudes de soin. Unité de Psychologie de la Sénescence Université de Liège. 2019.
- (12) Masse M, Meire P. Is ageism a relevant concept for health care practice in the elderly?. *Geriart Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012; 10 (3): 333-341. doi: 10.1684/pnv.2012.0364.
- (13) Logsdon R.G, Gibbons L.E, McCurry S.M, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease : Patient ans caregiver report. *J Ment Health Aging*. 1999; 5 (1): 21-32.
- (14) Wlodarczyk J.H, Brodaty H, Hawthorne G. The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrument Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004; 39: 25-33.
- (15) Banerjee S, Smith S.C, Lamping D.L, Harwood R.H, Foley B, Smith P, *et al*. Quality of life in dementia : more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006; 77 (2): 146-8.
- (16) Missoten P, Squelard G, Ylieff M. Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société*. 2010; 33 (133): 115-131. doi: 10.3917/gs.133.0115.
- (17) Lefrançois P. Evaluation de la qualité de vie des personnes âgées diabétiques en Seine-Maritime. Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen. 2014.

- (18) Jaulin P. Intérêt d'un hôpital de jour gériopsychiatrique dans une filière de soins aux personnes âgées. *L'information psychiatrique*. 2010; 1(86): 27-3. doi: 10.3917/inpsy.8601.0027.
- (19) Rofidal T, Pagano C. Des besoins fondamentaux aux besoins spécifiques. *Projet individuel et stimulation basale*. 2018; 103-118.
- (20) Pelliser J. Réflexion sur les philosophies de soins. *Gérontologie et société*. 2006; 29 (118): 37-54. doi: 10.3917/gs.118.0037.
- (21) Antoine A. Bilan psychomoteur [Support de cours de Bachelier de Haute École, psychomotricité]. Liège: HEPL; 2017.
- (22) Vallée C. Vieillesse, dépendance et lien social : étude des relations interpersonnelles en EHPAD [Mémoire de Master d'Université, anthropologie sociale, spécialité recherche]. Marseille: UFR ALLSH; 2015.
- (23) Van Rompaey C. Solitude et vieillissement. *Pensée plurielle*. 2003; 2 (6): 31-40. doi: 10.3917/pp.006.0031.
- (24) Darnaud T. L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. *Gérontologie et société*. 2007; 30 (122): 91-106. doi: 10.3917/gs.122.0091.
- (25) Agence pour une Vie de Qualité [Réglementation applicable à l'hébergement et à l'accueil des aînés en Wallonie]. *Wallonie : familles santé handicap*. 2019; 20,70,139.
- (26) Major. Toucher affectif et estime de soi des personnes âgées. *Recherche en soins infirmiers*. 2006; 3 (86): 52-67.
- (27) Neiss M. Les établissements d'hébergement des personnes âgées : une croissance ralentie. *Info Rapides*. 1998 ; 102.

- (28) Badeyan G, Colin C. Les personnes âgées dans les années quatre-vingt-dix : perspectives démographiques, santé et modes d'accueil. *Échanges santé-social*. 2000; 99: 11-16.
- (29) Djellal F, Gallouj F, Gallouj K. La dynamique de l'innovation et du changement dans les services de soins aux personnes âgées. *Revue française des affaires sociales*. 2004; 3: 137-169. doi: 10.3917/rfas.043.0137.
- (30) Baud, Mermoud V, Morin D. Regard croisés entre l'évaluation de la qualité de vie perçue par le résident hébergé en établissement médico-social et par le soignant référent. *Recherche en soins infirmières*. 2016; 126 (3): 38-50. doi: 10.3917/rsi.126.0038.
- (31) Goldoni C. Vieillesse et plaisir chez la personne âgée **[En ligne]**. s.l: Le psychologue; s.d **[consulté le 17 mars 2020]**. **Disponible :** <https://www.lepsychologue.be/accueil/index.php>.
- (32) Membrado M. Les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents ?. *Enfances, Familles, Générations*. 2010; 13.
- (33) Casman, M.T, Lenoir V. Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude [Rapport de recherche pour la Ministre de l'emploi et du travail]. Liège: 1998.
- (34) Lapierre B, Cevasco M.T, Zafirooulos M. La vieillesse des pauvres. Paris: Edition ouvrière; 1980.
- (35) Buisson M, Kihl L, Hofmann P, Durieux S, Deffet, E, Delepierre F. Le home de demain sera plus humain. *Le Soir : Le monde d'après*. 2020 ; vol : 17-24.

VII. ANNEXES

Annexe 1 – Flowchart

Annexe 2 – Echelle DQoL : questionnaire

Annexe 2bis – Echelle DQoL : réponses

Annexe 3 – Guide d’entretien de l’approche qualitative

Annexe 4 – Formulaire de refus de participation à l’étude

Annexe 5 – Formulaire de consentement libre et éclairé de participation à l’étude

Annexe 6 – Collège des Enseignants : formulaire de demande pour le Comité Ethique

Annexe 6bis – Collège des Enseignants : réponse (mail)

Annexe 7 – Codebook de l’approche quantitative

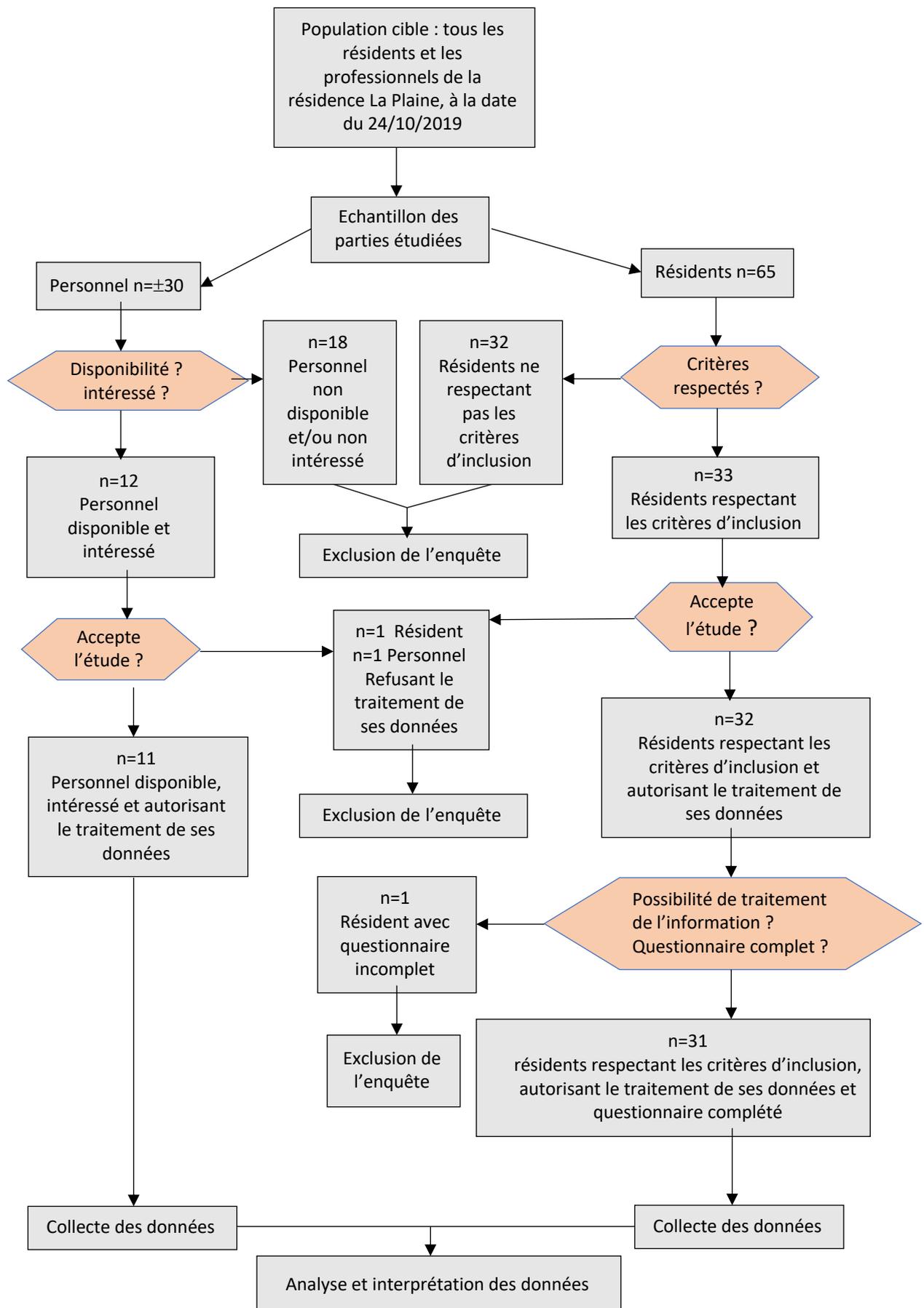
Annexe 8 – Contrôle de qualité de la base de données de l’approche quantitative

Annexe 9 – Arborescence de la réflexion qualitative

Annexe 10 – Codebook de l’approche qualitative

Annexe 11 – Accord du responsable de finalité

Annexe 1 – Flowchart



Annexe 2 – Echelle DQoL : questionnaire

Dementia Quality of Life Instrument
(DQOL)

Nom _____ Date _____

QUESTIONS DU TEST

REMARQUE: Il peut être agréable pour le patient de s'engager dans des conversations suite aux questions posées. Il se peut que la personne se répète et qu'il ait plus de discussions que lors d'évaluations avec des personnes non démentes. Tout devra être mis en œuvre afin que le patient soit détendu, à l'aise, avant de l'examen.

Utilisez l'échelle #1 pour poser les questions du prétest et les questions 1-5.

CONSIGNES : (A LIRE AU PATIENT)

Je vais vous poser quelques questions pour savoir comment vous alliez ces derniers temps. Je voudrais que vous utilisiez cette échelle pour répondre aux questions (Remettez au patient une copie de l'échelle #1). Avant de commencer, j'aimerais vous poser quelques questions en guise d'exemples. Ça me permettra de vous expliquer comment utiliser cette échelle. Cette première échelle se rapporte aux choses agréables, aux choses que vous appréciez. Les réponses possibles sont pas du tout, peu, quelque peu, assez et très agréable.

REMARQUE : Pointez du doigt chaque choix en même temps que vous les lisez à voix haute. Après chaque question vous pouvez répéter les options de choix si nécessaire (par exemple pour la question du prétest #1, dites : « La personne n'apprécie pas du tout le repas, apprécie peu le repas, apprécie quelque peu le repas, apprécie assez bien le repas, apprécie beaucoup le repas. »)

Exemple 1.

Si je (L'interviewer se montre du doigt) n'ai pas apprécié le repas, quelle proposition devrais-je choisir pour décrire comment je l'ai apprécié ?

Correct incorrect

Exemple 2.

Si j'(L'interviewer se montre du doigt) ai beaucoup apprécié le repas, quelle proposition devrais-je choisir pour décrire comment je l'ai apprécié ?

Correct incorrect

Exemple 3.

Si VOUS (indiquez le patient du doigt) avez vraiment apprécié une viande, quelle proposition devrais-je choisir pour décrire comment je l'ai apprécié ? (REMARQUE : l'option 4 et 5 sont acceptables)

Correct incorrect

REMARQUE : Ne continuez pas tant que le patient n'obtient pas au moins 2 réponses correctes sur 3.

CONSIGNES POUR L'INTERVIEWER : Présentez au patient l'échelle appropriée avant de poser les questions qui s'y rapportent. Posez la première question et ensuite lisez (et montrez du doigt) les propositions de réponse. Répétez les propositions, si nécessaire, à chaque question.

ECHELLE #1

REMARQUE : Continuez avec l'échelle #1, et lisez ce qui suit : « Avez-vous des questions au sujet de la manière d'utiliser cette échelle ? ... maintenant je vais vous poser quelques questions sur VOUS. »

Dernièrement, à quel point avez-vous apprécié :

- _____ 1. Ecouter de la musique
 - _____ 2. Ecouter les sons de la nature
(oiseaux, vent, pluie)
 - _____ 3. Regarder des animaux ou les oiseaux
 - _____ 4. Regarder des choses colorées
 - _____ 5. Regarder les nuages, le ciel, ou une tempête
-

ECHELLE #2

REMARQUE : Lisez ce qui suit : « L'échelle suivante porte sur le nombre de fois où vous avez eu certains sentiments. Les réponses possibles sont : jamais, rarement, parfois, souvent et très souvent (Montrez du doigt chaque propositions au fur et à mesure que vous les lisez)... Avez-vous des questions sur la façon d'utiliser l'échelle ? »

Dernièrement, à quelle fréquence vous êtes vous senti(e) ou avez vous senti :

- _____ 6. Utile
- _____ 7. Embarrassé(e)
- _____ 8. Aimable
- _____ 9. Confiant(e), sûr de vous
- _____ 10. Satisfait(e) de vous-même
- _____ 11. Que les gens vous apprécient, vous aiment.
- _____ 12. Que vous aviez accompli quelque chose

Dernièrement; à quelle fréquence avez-vous :

_____ 13. Trouvé quelque chose qui vous a fait rire ?

Dernièrement, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) :

_____ 14. Apeuré(e)

_____ 15. Joyeux(se)

_____ 16. Seul(e)

_____ 17. Frustré(e)

_____ 18. Réjoui(e)

_____ 19. Fâché(e)

_____ 20. Inquiet(e), tracassé(e)

_____ 21. Satisfait(e), Content(e)

_____ 22. Déprimé(e)

_____ 23. Plein(e) d'espoir

_____ 24. Nerveux(se)

_____ 25. Triste

_____ 26. Irritable

_____ 27. Anxieux(se)

_____ 28. A quelle fréquence blaguez-vous ou rigolez-vous avec d'autres personnes?

_____ 29. A quelle fréquence êtes-vous capable de prendre des décisions ?

Item Global Optionnel

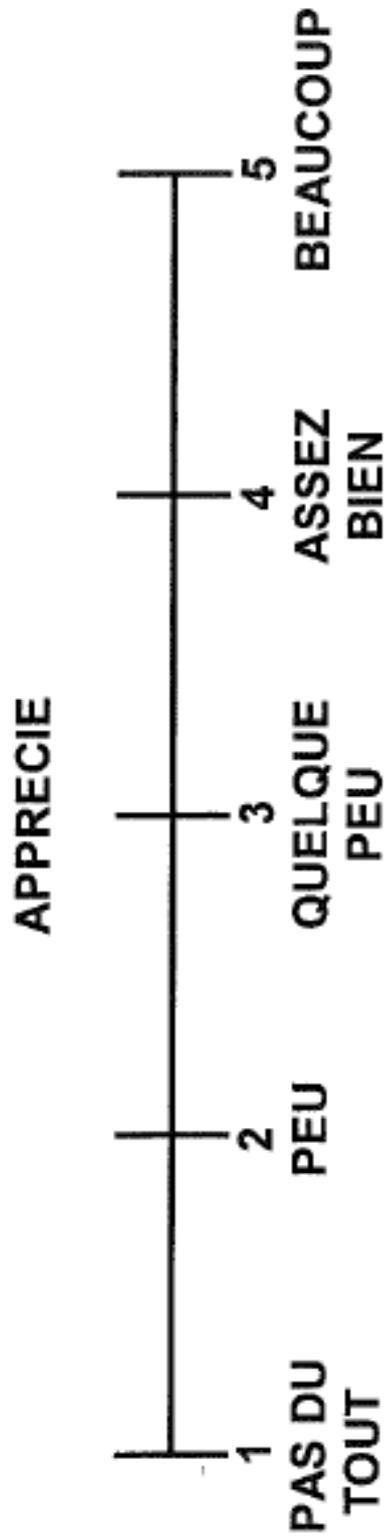
ECHELLE #3

REMARQUE : Lisez ce qui suit : « Cette échelle cherche à évaluer ce que VOUS pensez de votre qualité de vie. Les réponses possibles sont : mauvaise, moyenne, bonne, très bonne et excellente.

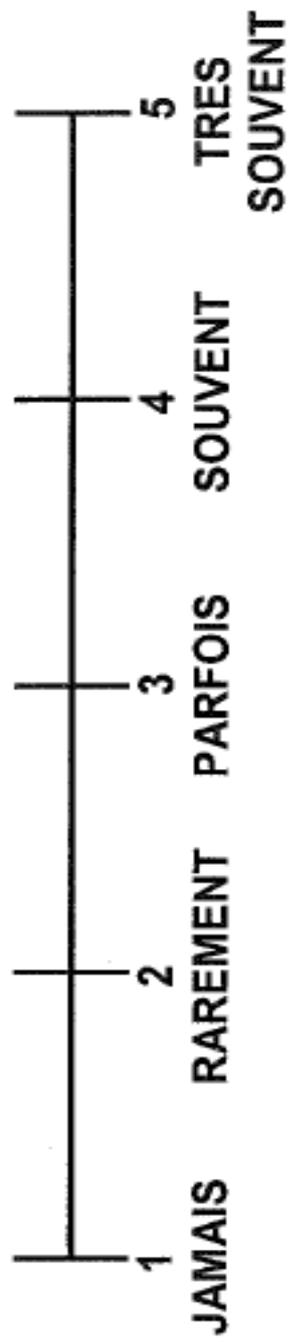
_____ En général, comment évalueriez-vous votre qualité de vie ?

Merci pour votre disponibilité

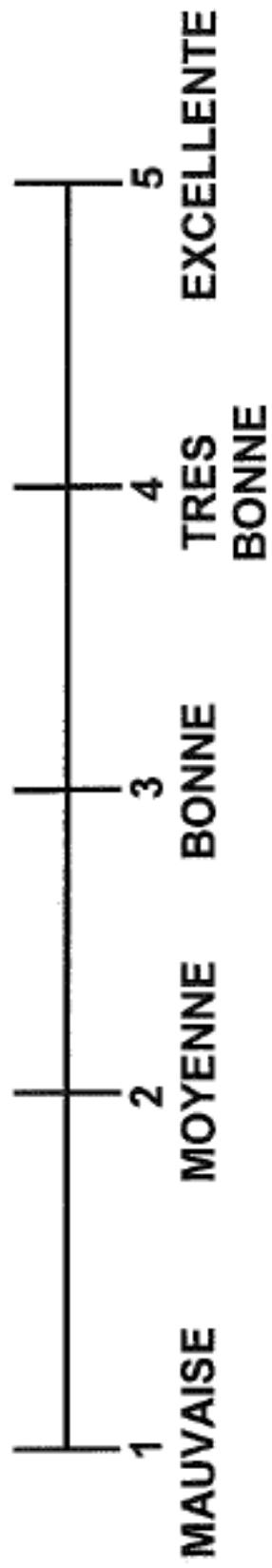
Annexe 2bis – Echelle DQoL : réponses



A QUELLE FREQUENCE



EN GENERAL



Annexe 3 – Guide d’entretien de l’approche qualitative

Q.1- Représentation que le personnel a de la qualité de vie des résidents dans une maison de repos (question globale, pour instaurer un climat de confiance) ;
Les participants donne leurs représentations générales, pas de focalisation sur leur propre profession ou sur une MR en particulier.

→ « **C’est quoi la qualité de vie en MR selon vous ? A quoi pensez-vous quand on vous dit QV des résidents ?** »

Q.2- Contribution personnelle, place accordée à la QV des résidents dans la pratique professionnelle quotidienne ;
Ici les participants expliquent le degré d’importance accordé à la QV quotidiennement dans cette MR spécifique, si elle fait partie du cœur de leur métier, si c’est une valeur importante à leurs yeux.

→ « **Pour vous, dans votre pratique, quelle est la place de la qualité de vie des résidents en MR ? Comment contribuez- vous à cette QV en tant que logopède ?** »

Q.3- Identification d’éléments pouvant conduire soit à une amélioration soit à une réduction de la QV pour les résidents.
Question plus précise, réflexions sur des situations vécues professionnellement.

→ « **Quels sont les facteurs, qui pour vous, réduisent et/ou améliorent la qualité de vie des résidents dans cette maison de repos ci ?** »

-> Sous-question 3.1 :

Les participants expliquent ce qui peut rendre plus complexe cette prise en charge.

→ « **Parmi les éléments que vous venez de citer, quels sont les obstacles rencontrés ? Les freins organisationnels, institutionnels ou personnels ?** »

Q.4- Conclusion, mots de fin ;

Le personnel peut s’exprimer sur un élément qui a été relevé auquel ils n’auraient pas pensé, sur un autre qui leur tient à cœur, ...

→ « **Sur un post-it, inscrivez l’élément qui vous a le plus choqué/interpellé/marqué durant cette entrevue et l’élément que vous souhaiteriez prioriser avant tout afin d’améliorer la qualité de vie des résidents de cette résidence ?** »

Annexe 4 – Formulaire de refus de participation à l'étude

Veillez svp cocher la bonne réponse.

1. Etes-vous ;

Résident de la maison de repos

Professionnel

2. Pourquoi refusez-vous de participer à l'étude ?

Anxiété

Risque de jugement

Peur

Incompréhension

Manque d'intérêt pour l'étude

Manque de temps

Autres : ...

Annexe 5 – Formulaire de consentement libre et éclairé de participation à l'étude



Université de Liège

Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

Qualité de vie des résidents en maison de repos ; Perception du personnel et des résidents. Identification et proposition de leviers d'actions afin d'améliorer cette qualité de vie.

Objet de l'étude ; La qualité de vie des résidents, en maison de repos, est-elle perçue de la même manière par les résidents et par le personnel ? Et, cette divergence de représentation impacte-t-elle la qualité de vie des résidents ? Le public cible se compose d'une part des résidents, qui répondent à l'aide d'une échelle qualité de vie et de l'autre part des professionnels de la maison de repos, qui donneront leur avis lors de focus groups. La dernière étape de l'étude consistera à faire un parallèle des résultats obtenus afin d'identifier la perception de chacun pour améliorer cette qualité de vie.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : **Madame Marie-Thérèse Casman. Mail : mt.casman@uliege.be**

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **Julie Maréchal. Mail : julie.marechal@student.uliege.be**

Description de l'étude

Cette étude a pour but :

- Evaluer la qualité de vie des résidents en maison de repos, mise en parallèle avec la perception de cette qualité de vie perçue par le personnel de la maison de repos.
- Conscientiser le personnel aux réels besoins et ressources des résidents, tant dans les offres de soins, dans les activités, ou dans les relations.
- Identifier et prioriser des leviers d'actions afin d'améliorer la qualité de vie individuelle de chaque résident.

Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique **2019-2020**.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30

juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. *Qui est le responsable du traitement ?*

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. *Quelles seront les données collectées ?*

Les données récoltées sont :

Résidents

- **Date de naissance , âge**
- **Sexe**
- **Statut civil**
- **Date d'entrée à la MR**
- **Ressenti à l'entrée**
- **Etage de résidence**
- **Participation activités**
- **Visite ou non de proches et fréquence**
- **Lieu des repas**

Professionnels

- **profession**
- **temps d'expérience à la MR**

À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Sauf mention contraire, ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

3. *Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?*

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

4. *Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?*

- **Étape 1 : récolte des données lors de la consultation du dossier du résident, mais aussi à l'aide de l'échelle qualité de vie, avec enregistrement, et lors des focus group, avec enregistrement également. Les données de contact et les réponses aux questions sont placées dans deux fichiers distincts, données papier préalablement scannées. Les réponses peuvent être reliées aux données de contact via un code. Les données et l'identité seront donc confidentielles et pseudonymisées. Le numéro d'identification de la personne ne sera connu que par le chercheur. Conservation des fichiers sur un ordinateur personnel et un disque dur externe protégé par un mot de passe.**
- **Étape 2 : traitement des réponses : comme les données de contacts ne sont plus nécessaires, suppression du fichier contenant ces données de contact. Les réponses**

deviennent donc purement anonymes. Les enregistrements seront également détruits après synthèse.

- **Étape 3 : rédaction du TFE au moyen des réponses désormais anonymes.**

5. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Les données de contacts pseudonymisées (codage) associées aux données de réponses, vont se transformer en données anonymes après le traitement des réponses, lors de l'analyse des résultats et de la conclusion de l'étude.

6. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

7. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

8. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

9. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est-à-dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

10. *Comment exercer ces droits ?*

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège

M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 92 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur :

Date :

Signature :

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude :

Date :

Signature :

Annexe 6 – Collège des Enseignants : formulaire de demande pour le Comité Ethique

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants Du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) :

MARÉCHAL, Julie, Julie.Marechal@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : G.E.I.S. 3. Année académique : 2019-2020

4. Titre du mémoire :

Qualité de vie des résidents en maison de repos ; Perception du personnel et des résidents. Identification et proposition de leviers d'actions afin d'améliorer cette qualité de vie.

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. CASIAN Marie - Thérèse Ulice mt.casman@uliege.be

b. DECHEVRE Catherine, Avic, direction des aînés

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

- Evaluer de la qualité de vie des résidents en maison de repos, mise en parallèle avec la perception de cette qualité de vie perçue par le personnel de la maison de repos.
- Conscientiser le personnel aux réels besoins et ressources des résidents, tant dans les offres de soins, dans les activités, ou dans les relations.
- Identifier et prioriser des leviers d'actions afin d'améliorer la qualité de vie individuelle de chaque résident.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

DESIGN :

Cette étude sera réalisée en trois étapes :

1 - En raison de l'objectif principal énoncé et du contexte de la recherche, la première étape de l'étude est de type quantitative, observationnelle, analytique, transversale.

La récolte de données se fera à partir d'une échelle validée pour mettre en relief des corrélations. Les résultats seront quantifiés.

Cette échelle permet de relever simultanément des caractéristiques/ des informations dans une population spécifique, ici les résidents en maison de repos, à un moment déterminé.

La méthode est envisagée suivant un raisonnement déductif, et positiviste. Les chercheurs partent de réflexions théoriques, et ils sont dans une position d'extériorité.

2 - Ensuite, une partie qualitative est envisagée, dans laquelle trois focus groups avec le

personnel seront organisés. Ils permettront de faire émerger les points de vue des participants, de déterminer l'attitude qu'ils adoptent au regard d'un service/d'une action et de récolter des pistes d'amélioration sur les points négatifs relevés. D'autres paramètres qui ne sont pas relevés dans l'échelle seront potentiellement abordés.

⇒ Cette étude sera donc une méthode mixte pour laquelle le chercheur utilisera un design de complémentarité/de triangulation/d'expansion permettant ainsi de prendre en compte les différents niveaux d'analyse d'un même phénomène. Le chercheur va utiliser cette technique afin de mesurer différentes facettes d'un phénomène afin d'en obtenir une compréhension plus riche. La compréhension des phénomènes passant par la complémentarité des deux paradigmes pour évaluer l'impact des représentations du personnel sur le bien-être des résidents.

POPULATION :

La population cible est constituée par l'ensemble des résidents et du personnel, vivant et travaillant, au sein de la résidence La Plaine, maison de repos située à Droixhe.

- Les résidents doivent être aptes cognitivement pour répondre à l'échelle, seul les résidents avec un score MMSE supérieur à 18, indiquant la présence d'une atteinte cognitive légère seront donc inclus.

- Tout le personnel peut être acteur de cette étude. L'échantillon doit être représentatif, chaque profession présente dans la maison de repos sera donc représentée par plusieurs membres du personnel afin de refléter les caractéristiques pertinentes de façon proportionnelle à ce qui existe dans la population.

INSTRUMENTS :

1 – Partie quantitative avec les résidents :

Cette étude est une approche individuelle centrée sur le patient. L'outil de collecte de données doit donc être un outil psychométrique qui prend le sujet comme sa propre référence. L'échelle DQoL (Dementia Quality of Life Instrument) a été choisie parmi les nombreuses autres échelles qui existent dans la littérature sur la qualité de vie car elle correspond le mieux à l'approche choisie, au type d'étude souhaité, et aux indicateurs que les chercheurs veulent observer.

2 – Partie qualitative avec le personnel :

Pour les trois focus group, un guide d'entretien sera utilisé lors de cette étape comme outil. Ces focus group permettront de recueillir les perceptions, les attitudes, les croyances, les zones de résistances des individus cibles. Ces discussions vont expliquer les comportements sociaux concernant les problèmes, leurs causes et les correctifs à y associer.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? NON
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? NON

4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? NON
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

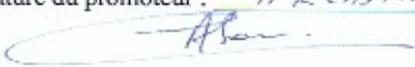
Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.

- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 2/10/2018 Nom et signature du promoteur : M-R CASMAN


Annexe 6bis – Collège des Enseignants : réponse (mail)

Bonjour,

Vu que l'étude n'est pas soumise à la loi du 7 mai 2004 et qu'elle ne sera pas publiée, il n'est pas nécessaire de la soumettre au Comité d'Ethique.

Votre dossier est donc en ordre en ce qui concerne votre demande d'avis éthique.

Bonne continuation dans votre projet de recherche.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

-----Message d'origine-----

De : julie.marechal@student.uliege.be [mailto:julie.marechal@student.uliege.be]

Envoyé : lundi 7 octobre 2019 17:45

À : Master en Sciences de la Santé publique

Objet : formulaire CE

Bonjour, Madame, Monsieur,

Voici ci-joint le formulaire de demande d'avis au Comité d'éthique dans le cadre des mémoires du master en Sciences de la Santé Publique, afin de pouvoir commencer la collecte des données.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Julie Maréchal,

étudiante, Master 2 en Sciences de la Santé Publique.

Annexe 7 – Codebook de l’approche quantitative

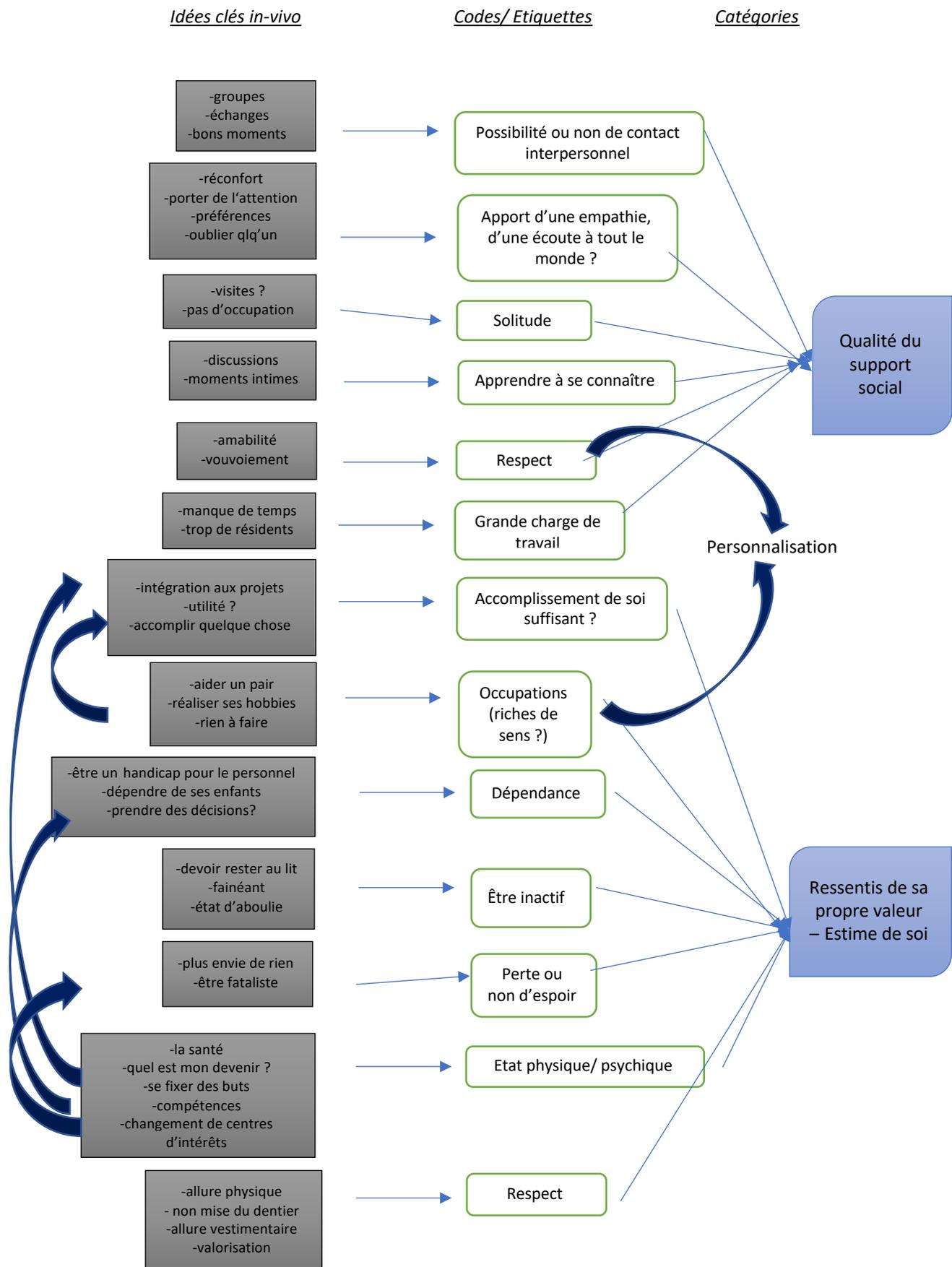
Variables	Explications	Type	Code	Valeurs
ID	Numéro d’identification du résident	Numérique	/	/
DATE_INCLUSION	Jour de l’inclusion du participant dans l’étude	Numérique, temporelle type date	/	/
AGE	Age du participant	Numérique, continue	/	En année
SEXE	Sexe du participant	Numérique, binaire	0	Homme
			1	Femme
STATUT_CIV	Statut civil du participant	Qualitative, nominale	0	Célibataire
			1	Marié
			2	Veuf
ETAGE	Étage où se trouve la chambre du résident dans la MR	Qualitative, ordinale	0	Étage numéro un
			1	Étage numéro deux
			2	Étage numéro trois
TEMPS_MR	Temps passé à la MR depuis l’arrivée du participant	Numérique, temporelle style durée	/	En mois
FREQ_VISITE	Fréquence des visites des proches auprès du participant	Qualitative, ordinale	0	Jamais
			1	Moins de une fois par semaine
			2	Une fois par semaine
			3	Plusieurs fois par semaine
RESSENTI_ENTREE	Ressenti du résident à l’entrée dans la MR	Qualitative, nominale	0	Indifférent/interrogateur
			1	Négatif
			2	Positif
PARTICIP_ACT	Participation du résident aux activités quotidiennes de la MR	Qualitative, Booléenne	0	Non
			1	Oui
			2	Autres
ACT_AUTRE	Participation du résident uniquement à une activité spécifique	Texte	/	/

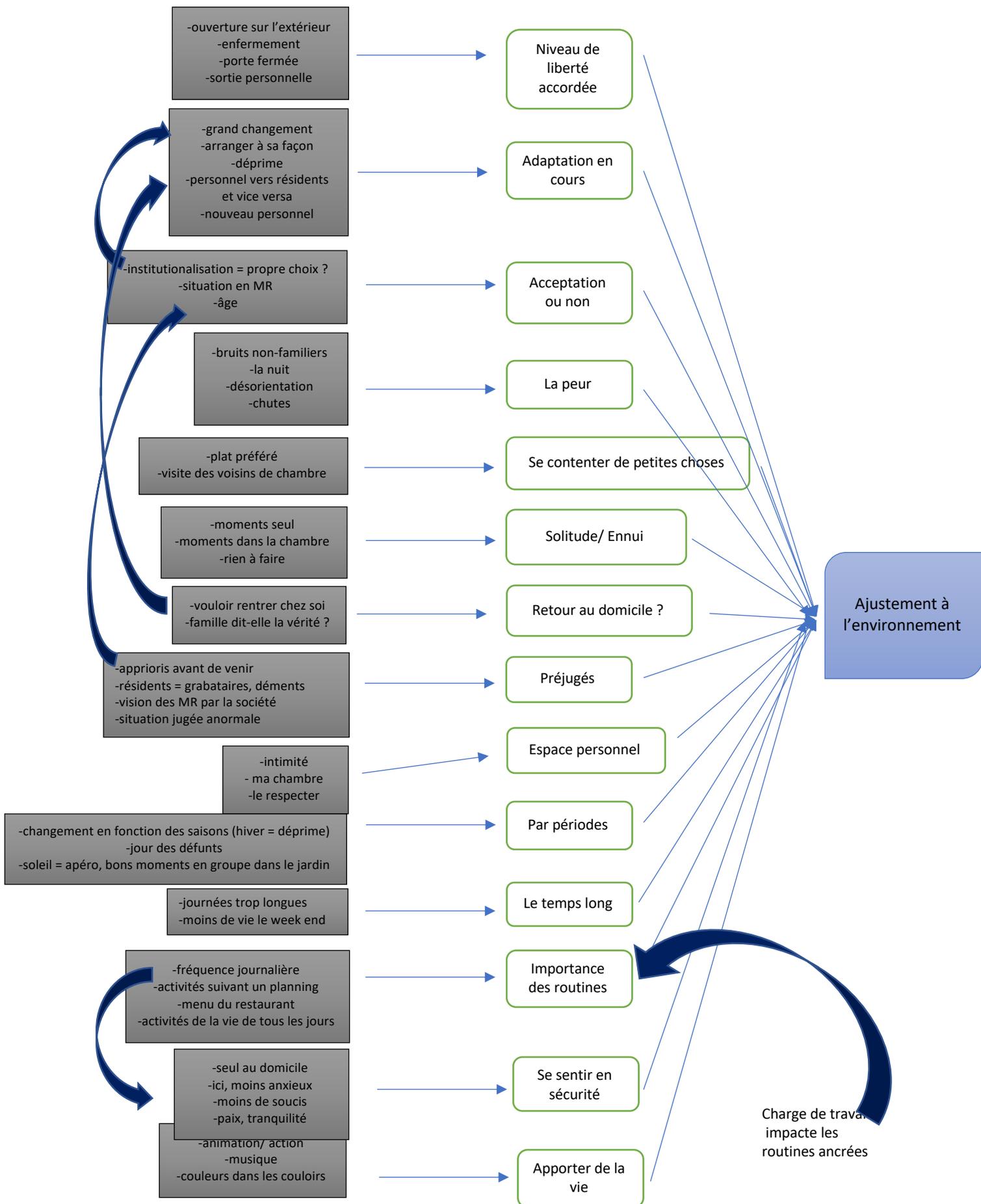
LIEU_REPAS	Lieu actuel de prise du repas par le résident dans la MR	Qualitative, Binaire, dichotomique	0	En chambre (seul)
			1	Au restaurant (commun)
Q1 -> Q29	Questions numéro 1 à 29 de l'échelle DQoL	Numérique, discrète	0	En pourcentage
			25	
			50	
			75	
			100	
QV_GENERALE	Question générale numéro 30 de l'échelle DQoL	Numérique, discrète	0	En pourcentage
			25	
			50	
			75	
			100	
TOTAL_TH1	Total du thème 1 de l'échelle DQoL ; sens de l'esthétique	Numérique, continue	/	En pourcentage
TOTAL_TH2	Total du thème 2 de l'échelle DQoL ; affect négatif	Numérique, continue	/	En pourcentage
TOTAL_TH3	Total du thème 3 de l'échelle DQoL ; affect positif	Numérique, continue	/	En pourcentage
TOTAL_TH4	Total du thème 4 de l'échelle DQoL ; sentiment d'appartenance ?	Numérique, continue	/	En pourcentage
TOTAL_TH5	Total du thème 5 de l'échelle DQoL ; estime de soi ?	Numérique, continue	/	En pourcentage
TOTAL_TSTH	Total de tous les thèmes (5)	Numérique, continue	/	En pourcentage

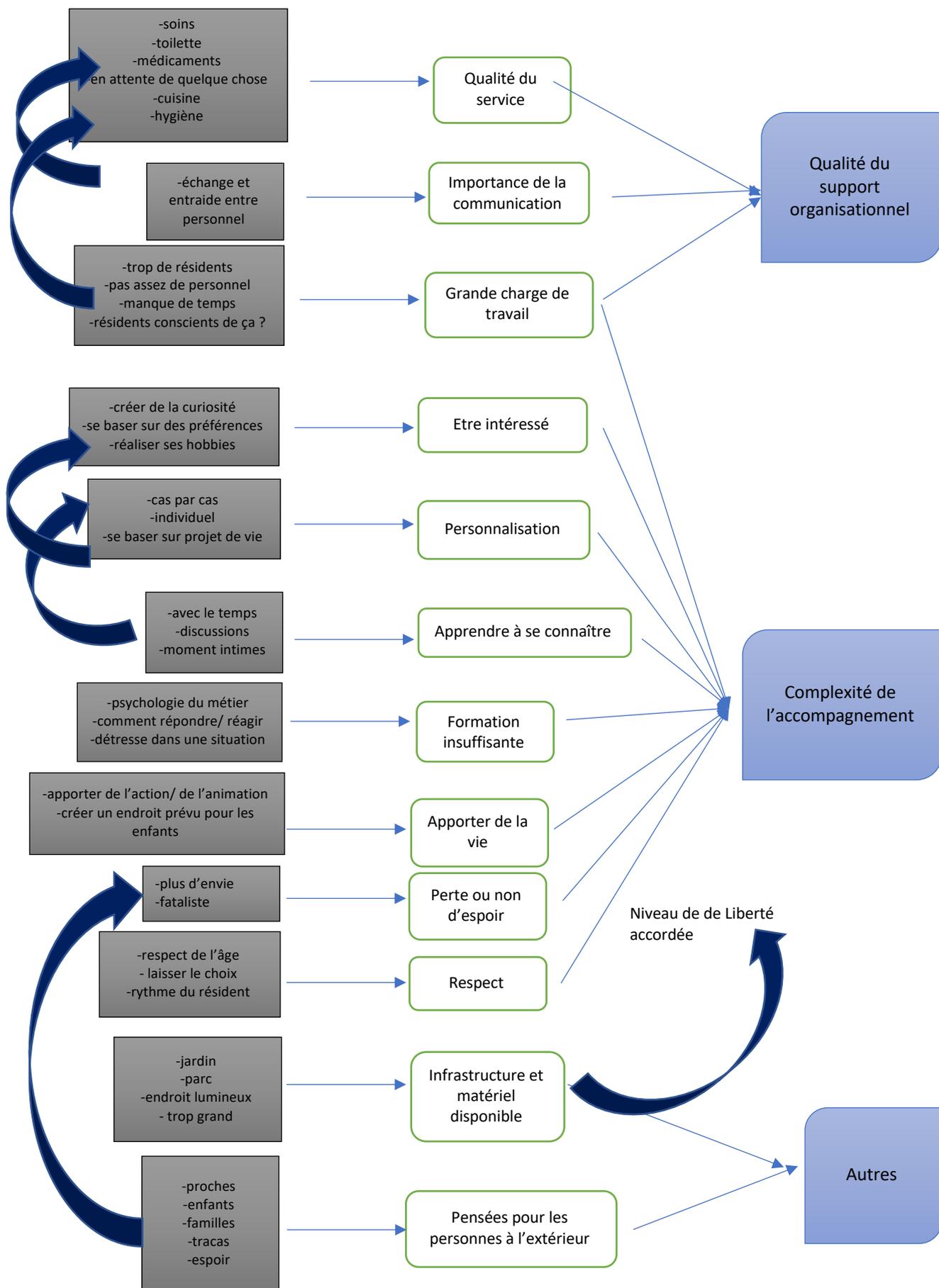
Annexe 8 – Contrôle de qualité de la base de données de l’approche quantitative

Test	Variable concernée	Description de l’erreur	Description de la validation	Message d’erreur
1	DATE_INCLUSION	La variable DATE_INCLUSION est antérieure au 01/10/2019 ou postérieure au 31/01/2020.	La variable DATE_INCLUSION est postérieure au 01/10/2019 ou antérieure au 31/01/2020.	La date (DATE_INCLUSION) est antérieure au 01/10/2019 ou postérieure au 31/01/2020. Veuillez corriger DATE_INCLUSION.
2	AGE	L’âge est inférieur à 65 ans.	L’âge est supérieur à 65 ans.	L’âge est inférieur à 65 ans au moment de l’inclusion. Veuillez corriger AGE.
3	TEMPS_MR	Le nombre de mois depuis l’entrée du résident à la MR est supérieur à l’ouverture de la MR (24 mois).	Le nombre de mois depuis l’entrée du résident à la MR est inférieur à l’ouverture de la MR (24 mois).	Le nombre de mois de résidence à la MR est supérieur à l’ouverture de la MR (24 mois). Veuillez corriger TEMPS_MR.
4	Q1-> QV_QGENERALE	Le pourcentage ne fait pas partie des valeurs possibles [0, 25, 50, 75, 100].	Le pourcentage fait partie des valeurs possibles [0, 25, 50, 75, 100].	Le pourcentage ne fait pas partie des valeurs possibles [0, 25, 50, 75, 100]. Veuillez corriger Q1 -> QV_QGENERAL.

Annexe 9 – Arborescence de la réflexion qualitative







Annexe 10 – Codebook de l’approche qualitative

Qualité du support social du résident		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
Résidents	<p>« Je me sens réjouie quand le personnel vient me parler »</p> <p>« Je suis heureuse quand ma fille vient me rendre visite ou quand c’est une personne du personnel que j’affectionne particulièrement. »</p> <p>« Je peux vivre des grands moments de tendresse et de discussion avec certaines personnes du personnel. »</p> <p>« Ca me fait du bien d’avoir des petits échanges avec les jeunes filles stagiaires. »</p> <p>« Je m’amuse bien, je rigole avec les autres filles voisines, surtout au souper. »</p> <p>« Je suis bien entourée, de ma famille ,de mes amis, mais je me sens quand même seule. »</p> <p>« Avec le personnel on parle de tout et de rien. »</p> <p>« J’essaye de parler Wallon avec d’autres car c’est amusant. »</p> <p>><</p> <p>« Il n’y a pas d’ échanges possible ici ce sont des machines »</p> <p>« Je ne vais pas voir les autres résidents car les gens bizarres ça ne m’intéresse pas, je n’ai qu’une amie ici. »</p> <p>« Ici je ne parle pas et ne rigole pas avec d’autres, la plupart ont perdu leur tête donc je ne sais rien dire. »</p> <p>« Je ne vais pas vers les autres car beaucoup de personnes fausses et je n’aime pas ça. »</p> <p>« Je n’ai pas tellement de contact avec les autres sauf aux activités. »</p> <p>« Je n’ai pas de contact avec les autres, je reste dans ma chambre. »</p> <p>« J’aimerais trouver une amie comme moi. »</p> <p>« Je reste dans ma chambre, mais j’aimerais passer des moments avec quelqu’un qui me ressemble. »</p>	Possibilité ou non de contact interpersonnel
Professionnels	<p>« Je pense également que leur qualité de vie dépend du niveau relationnel qu’on entretient avec les résidents. »</p> <p>« On est pas obligé forcément de faire quelque chose mais juste s’asseoir et les écouter. »</p> <p>« Le fait de passer souvent en chambre, me permet d’avoir d’autres échanges avec eux, les personnes vont me parler d’autres choses, pas nécessairement des soins, ou ils en profitent pour me confier quelque chose. »</p> <p>« C’est important de passer dans les chambres car c’est l’occasion de s’intéresser à eux, d’avoir un petit moment avec eux , je prends ça comme animation à part entière, et c’est des chouettes moments à partager .»</p> <p>« Ce qu’ils aiment bien aussi c’est évidemment avoir les visites de leurs proches mais également avoir les visites des petits enfants des autres. »</p> <p>« Les activités par exemple la gym, le but est évidemment de faire bouger les résidents, mais le but principal est le fait d’être tous ensemble, en cercle, on ne juge personne, c’est un moment convivial qu’on vit toutes les semaines. »</p> <p>« Le avant-après l’activité est important, ça leur permet de papoter, et en fait c’est ça qu’ils aiment. »</p>	

	<p>« Souvent, on est leur seul contact sur la journée, et ils sont heureux de nous voir arriver. »</p> <p>« Même si je suis en cuisine la plupart du temps, j'essaie toujours de prendre quelques minutes pour parler avec eux, lorsqu'ils sont au restaurant. »</p> <p>« J'ai appris à les connaître, je me sens proches d'eux, on parle parfois de choses personnelles..., cette relation ce crée avec le temps. »</p> <p>« C'est important de faire des groupes, ça leur permet de se sentir appartenir à quelque chose. »</p> <p>« En tant que personnel d'entretien on a quelque chose de beaucoup plus intime avec eux. »</p> <p>« Certains mangent aussi en petits groupes aux étages le matin. »</p> <p>« On voit des petits groupes qui se forment par affinité. »</p>	
Résidents	<p>« Il y a des grands moments de tendresse et d'écoute avec certaines personnes. »</p> <p>><</p> <p>« J'aimerais faire plus de choses mais je n'ai pas de proposition. »</p> <p>« Je suis fâchée quand je vois qu'on ne fait pas attention à certaines personnes qui ont besoin de réconfort. »</p>	Apport d'une empathie et d'une attention à tout le monde ?
Professionnels	<p>« Pour moi la qualité de vie passe aussi par le fait d'être écouté, dans la relation mais aussi pour les soins, les toilettes. »</p> <p>« J'essaie de contribuer à leur bonheur en les accompagnant dans leur fin de vie, notamment en les écoutant beaucoup, je fais beaucoup de psychologie. »</p> <p>« Ils aiment quand on s'intéresse à leur vie personnelle, quand on pose des questions sur leurs enfants, ... »</p> <p>« Je vois bien qu'il y a des résidents qui ont besoin de parler, de se confier, alors oui je les fais marcher mais je vais surtout les écouter. »</p> <p>« On fête les anniversaires tous les mois, on trouve ça important de les fêter régulièrement. »</p> <p>« En groupe, lors des activités, on essaie de donner la parole à tout le monde, de les valoriser, mais seulement on ne touche ici que ceux qui viennent en activité, pas les autres. »</p> <p>« On prend le temps de s'arrêter si il y en a qui nous appelle ou qui nous dise bonjour. »</p> <p>« Avoir la chance de pouvoir monter aux étages, c'est avoir la chance aussi de voir les résidents qui ne descendent pas à la salle à manger. »</p> <p>« Je vais toujours me présenter au nouveau venu, c'est aussi l'occasion de lui demander si il y a des choses qu'il n'aime pas pour les repas. »</p> <p>« Si une personne est déprimée on va essayer de la réconforter par exemple en lui amenant quelque chose qu'elle aime bien manger. »</p>	
Résidents	<p>« La journée est longue, même si j'ai beaucoup de visites, je me sens souvent seule et je m'ennuie. »</p> <p>« Je me sens seul dans ma chambre et déprimé. »</p> <p>« Je me sens triste quand je me sens seule et que ma tablette n'est pas rechargée. »</p> <p>« Je suis bien entourée, de ma famille, de mes amis, mais je me sens quand même seule. »</p> <p>« Je vais à tout pour me changer les idées, pour ne pas déprimer, pour ne pas me sentir seule, je m'occupe. »</p>	Solitude

	« Je suis inquiète quand je me retrouve seule. »	
Professionnels	<p>« Avec le temps on apprend à les connaître, on sait ce qu'ils veulent faire. »</p> <p>« On leur découvre de nouvelles choses tous les jours, les résidents changent et évoluent. »</p> <p>« Au début, on était tous nouveaux donc il a fallu que les choses se mettent en place, que les équipes apprennent à se connaître, que les résidents arrivent et qu'on a apprenne à les connaître eux. »</p> <p>« Je ne me base pas vraiment sur le récit de vie, je le fais plus au feeling, j'ai appris à les connaître. »</p> <p>« La difficulté au début ici était que tout le monde était nouveau. »</p> <p>« Le début de l'ouverture de la MR était difficile, car il faut apprendre à se connaître. »</p>	Apprendre à se connaître
Résidents	<p>« J'ai dit au personnel qu'il devait me respecter car ma toilette était bâclée. »</p> <p>« Je mets de la musique, mais pas trop fort pour ne déranger personne, je respecte. »</p> <p>« Je suis toujours aimable, même quand on m'ennuie. »</p> <p>« Je ne suis pas toujours aimable avec les autres résidents car je veux qu'on me laisse tranquille, par contre avec le personnel je les respecte beaucoup. »</p> <p>« Tous les professionnels qui passent me disent bonjour. »</p> <p>« J'essaie d'être toujours aimable avec le personnel car il est toujours souriant, dévoué et aimable avec nous, malgré la charge de travail. »</p>	Respect
Professionnels	<p>« Je pense beaucoup au respect de la personne. »</p> <p>« Le respect pour moi c'est quelque chose de primordial, et je pense qu'ici on pourrait un petit peu plus l'améliorer. »</p> <p>« Même si on est pas bien, il faut toujours faire bonne figure face aux résidents, être souriant, parler gentiment, ... »</p> <p>« Si j'étais résidente, j'aimerais avoir un personnel gentil, souriant, qu'ils nous respectent. »</p> <p>« Une valeur maître pour moi est le respect, c'est très large, c'est respecter les gens avec qui tu travailles, respecter les résidents, respecter les familles, mais aussi se respecter soi-même. »</p> <p>« On ne peut pas se faire manquer de respect par une famille qui nous parle mal par exemple. »</p> <p>« Le respect il faudrait que ça soit plus travaillé ici, au début quand ils étaient moins nombreux c'était plus facile. »</p> <p>« Je pense qu'il y a des principes de base qui ne sont pas respectés par tout le monde, comme par exemple le vouvoiement, la proximité, ... »</p> <p>« Si ils ne veulent pas, on ne les oblige pas, c'est leur choix et on le respecte. »</p> <p>« Le respect va aussi dans les deux sens. »</p> <p>« Le respect de l'âge c'est important et c'est une valeur qu'on essaie de faire passer. »</p>	
Résidents	<p>« Chacun fait son possible, je suis consciente des difficultés du personnel et des résidents donc quand on sait ça, la QV est à 100%. »</p> <p>« Je ne vous souhaite pas de travailler en MR, il y a trop de boulot, tu cours partout, ... »</p>	

Professionnels	<p>« J’essaie de soulager le personnel comme je peux , de descendre au restaurant manger pour ne pas leur faire du travail supplémentaire et je sonne très rarement. »</p> <p>« Le personnel est fort dévoué et toujours souriant malgré la tonne de boulot qu’ils ont. »</p> <p>« Il y a un trop peu de personnel car elles font toutes le maximum mais... ».</p> <p>« Avant il n’y avait qu’un étage elles savaient gérer. »</p> <p>« Elles font ce qu’elles peuvent, les personnes ne se rendent pas compte, mais elles ne peuvent pas être partout. »</p> <p>« Je ne le dis pas quand ça ne va pas car je sais que le personnel fait déjà tout ce qu’il peut. »</p> <p>« Ce qui réduit la QV c’est le manque de temps du personnel, le temps qu’on a à consacrer est trop court. »</p> <p>« Ce qui pourrait améliorer la QV c’est clairement une augmentation du personnel, on ne prend pas le temps, tout le monde est pressé mais du coup c’est eux qui en pâtissent. »</p> <p>« On a pas le temps de stimuler tout le monde et de passer voir chacun lorsqu’on propose une activité. »</p> <p>« La qualité des soins est aussi importante, que ça ne soit pas bâclé, que ça soit régulié, qu’on prenne le temps, que ça ne soit pas fait dans la précipitation. »</p> <p>« Je le ressens, dans le personnel soignant, ils sont à cran, ils ne sont pas satisfait de ce qu’ils font car ils sont en sous-effectifs. »</p> <p>« On peut sentir des frustrations car ce sont des personnes qui aiment leur travail et qui prennent leur mission à cœur mais ils ont trop de travail. »</p> <p>« Les résidents le ressentent et ils en subissent les conséquences. »</p> <p>« On ne peut pas satisfaire les desideratas de tout le monde , on est trop peu, ce n’est pas qu’on ne veut pas le faire c’est qu’on ne peut pas le faire. »</p> <p>« Surtout le week-end. »</p> <p>« Certains résidents n’ont pas osé appelé car ils ne voulaient pas déranger dans le travail. »</p>	Grande charge de travail
----------------	--	--------------------------

Ressentis de sa propre valeur		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
Résidents	<p>« Je m’occupe des personnes qui en ont besoin et le personnel apprécie que je le fasse. »</p> <p>« J’aime rendre service, et j’essaie toujours de faire sourire les personnes. »</p> <p>« Je suis satisfaite quand je peux aider, quand je peux donner de l’amitié, cela me rend très heureuse. »</p> <p>« J’aide toujours les personnes qui sont en difficultés quand je le peux. »</p> <p>« J’aime me rendre utile auprès de tout le monde. »</p> <p>« Je suis satisfaite de moi-même quand je vois que j’arrive à marcher jusqu’au salon. »</p> <p>« J’accomplis toujours quelque chose, je fais du scrabble, je lis, je range ma chambre, ... »</p> <p>« Aujourd’hui je me suis sentie utile lors de l’activité car j’ai aidé une personne plus âgée qui avait du mal à faire son puzzle. »</p> <p>« J’espère avoir accompli quelque chose ici. »</p>	Accomplissement de soi suffisant ?

Professionnels	<p>« J'aide les personnes au restaurant ou parfois dans leur chambre. »</p> <p>><</p> <p>« J'accomplis rien ici, c'est nul. »</p> <p>« Je suis frustrée quand je n'arrive pas à faire ma séance de kiné et que je reste au lit toute la journée. »</p> <p>« Je ne suis pas utile ici dans un fauteuil. »</p> <p>« Je suis nerveuse car je me sens impuissante. »</p> <p>« Je ne vau plus rien, je ne sais plus rien faire ». »</p> <p>« on ne sent plus utile en MR d'ailleurs c'est dommage ». »</p> <p>« J'aimerais réaliser un parrainage, c'est-à-dire que les résidents valides pourraient aller à la rencontre des nouveaux résidents, ils pourraient aller les briefer, expliquer comment la MR fonctionne, présenter d'autres résidents, ... »</p> <p>« J'aimerais mettre en place un résident qui distribue le courriel. »</p> <p>« On pourrait les intégrer un peu plus dans les projets mais on a pas encore trouvé comment on pourrait le faire,... »</p> <p>« On essaie de leur faire faire des choses comme ça ils se sentent utile. »</p>	
Résidents	<p>« Je regarde les nuages cela fait passer mes journées. »</p> <p>« Je m'occupe en aidant les personnes qui en ont besoin. »</p> <p>« Je fais de la musique toutes les après-midi. »</p> <p>« Je fais toujours quelque chose, du scrabble, de la lecture, ... »</p> <p>« Je suis joyeuse quand je m'occupe, quand je lis, ... »</p> <p>« j'écoute les sons de la nature, les oiseaux, les chiens, ... »</p> <p>« je m'occupe pour ne pas me sentir seule. »</p>	Occupations (riches de sens ?)
Professionnels	<p>« J'aimerais réaliser un parrainage, c'est-à-dire que les résidents valides pourraient aller à la rencontre des nouveaux résidents, ils pourraient aller les briefer, expliquer comment la MR fonctionne, présenter d'autres résidents, ... »</p> <p>« on propose toutes sortes d'activité, cuisine, bricolage,... »</p> <p>« Le jardin marche bien, ils vont faire des ballades, jouer à la pétanque, faire des apéros, ... »</p>	
Résidents	<p>« Je ne voudrais pas rentrer chez moi car je ne veux pas dépendre de mes enfants. »</p> <p>« J'ai de l'espoir de ne pas être un handicap pour le personnel car je n'ai pas envie. »</p> <p>« Je ne suis plus capable de prendre des décisions, c'est dangereux. »</p> <p>« Frustré car nous ne sommes plus ce qu'on a été. »</p> <p>« On ne prend plus de décisions ici, c'est le médecin. »</p> <p>« C'est ma fille qui prend les décisions. »</p> <p>« Je suis embarrassée quand on me change. »</p>	Dépendance
Professionnels	<p>« Si les personnes viennent ici c'est qu'elles ne sont plus vraiment autonomes, elles dépendent de quelqu'un, et les premières personnes qui peuvent les aider c'est nous. »</p> <p>« Quand ils rentrent dans une MR, il y a moins de choses qui leur plaisent, car ils ne savent plus les faire ou ils ont besoin de quelqu'un pour les réaliser. »</p>	
Résidents	<p>« Je suis plein d'espoir quand je fais des examens médicaux et que les résultats sont bons. »</p> <p>« J'ai encore de l'espoir quand je me fixe un but pour la marche. »</p> <p>« J'ai de l'espoir de ne pas devenir un handicap pour le personnel. »</p>	

Professionnels	<p>« Je suis pleine d'espoir pour mes enfants, mais plus pour moi. » « Pleine d'espoir pour mon petit-fils qui se marie. » « J'ai de l'espoir de retourner chez moi. »</p> <p>><</p> <p>« Ici on est foutu, il n'y a plus d'espoir. » « Est-ce qu'on a encore de l'espoir à 90 ans quand on a tout perdu, je ne pense pas. » « À 95 ans l'espoir, il est loin. » « Plus à notre âge. »</p> <p>« Je ressens que certaines personnes sont juste là dans l'attente de leur décès, certains nous le dise, je pense malheureusement que c'est inévitable, que ça dépend aussi de la personnalité. » « Je trouve qu'il y a beaucoup de personnes qui n'ont plus de sens à leur vie, qui attendent juste que le temps passe. » « C'est dur de savoir que des résidents veulent mourir... »</p>	Perte ou non d'espoir
Résidents	<p>« Je me sens sur de moi car je n'ai mal nulle part. » « Je me sens bien d'ailleurs je peux encore aller faire des choses à l'extérieur comme aller au mariage de mon petit-fils. » « Plein d'espoir quand je fais des examens médicaux et que les résultats sont bons. » « J'arrive à marcher donc je suis satisfaite. » « Je sors encore à l'extérieur jouer au scrabble avec mes amies et cela me fait beaucoup de bien. » « Tant que je suis bien je le fais car je ne sais pas comment j'irai dans deux jours. »</p> <p>><</p> <p>« C'est difficile d'être sûr de soi, car on a toujours quelque chose à accepter de nouveau, quelque chose qui ne va pas. » « Si je suis ici c'est que j'ai des problèmes pour être seule. » « Je suis apeurée car je ne vais pas bien. » « Je suis nerveuse car je ne sais plus faire ce que j'aime. » « J'aimerais faire plus de choses qui sont proposées mais mon état ne me le permet pas. » « Je suis déçue de voir ou j'en suis. »</p>	État physique et psychique
Professionnels	<p>« Quand ils rentrent dans une MR, il y a moins de choses qui leur plaisent, car ils ne savent plus les faire ou ils ont besoin de quelqu'un pour les réaliser. » « Leur qualité de vie d'avant est directement impactée car ils ne peuvent plus faire pareil. »</p>	
Résidents	« J'ai été plusieurs fois habillé n'importe comment, ça m'a embarrassé. »	Respect
Professionnels	« On descends parfois des résidents sans dentiers,... on doit faire attention à ça »	

Ajustement à l'environnement		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
Résidents	<p>« Je peux encore aller faire des choses dehors avec ma famille. » « Je sors à l'extérieur jouer au scrabble avec mes amies. » « Ici, je peux sortir comme je veux donc je suis très bien. »</p> <p>><</p> <p>« Je veux qu'on laisse ma porte ouverte sinon je me sentirais comme en prison. » « J'aimerais bien pouvoir ouvrir les fenêtres pour avoir de l'air.»</p>	

Professionnels	<p>><</p> <p>« Je veux rentrer chez moi. »</p> <p>« Je n'ai rien à faire ici, ils ont tous perdu la tête. »</p> <p>« C'est anormal d'être dans un milieu comme celui-ci. »</p> <p>« La plupart des résidents ne se voient pas comme les autres, ils pensent qu'ils n'y ont pas leur place, certains ne se rendent pas compte de leur état. »</p>	
Résidents	<p>« Je me suis réveillée la nuit apeurée. »</p> <p>« J'ai peur de moi-même, de tomber. »</p> <p>« Parfois je suis apeurée car j'entends des bruits qui ne me sont pas familiers. »</p> <p>« Ca me fait peur de voir que je ne vais pas bien. »</p>	La peur
Résidents	<p>« Je ne supporte pas que ma porte ne soit pas fermée, personne ne peut rentrer, c'est ma chambre. »</p> <p>« Moi je suis très bien ici, j'ai arrangé ma chambre comme j'ai voulu, j'ai acheté des nouveaux fauteuils et étagères, ... »</p> <p>« Pour autant qu'on me laisse tranquille dans ma chambre, je suis très bien. »</p>	Espace personnel
Professionnels	<p>« Il faut respecter leur intimité, leur chambre, que ce lieu soit vraiment leur maison, le résident n'est pas chez nous, c'est nous qui sommes chez lui. »</p> <p>« Respecter d'autres principes de base comme quand on rentre dans une chambre, toujours toquer avant, s'assurer que la personne est réveillée, certains rentrent d'un coup sans faire attention, ouvre les rideaux, ... »</p> <p>« On est chez eux, moi je vois leur chambre comme leur appartement, leur maison. »</p>	
Résidents	<p>« Je me sens déprimée le jour des défunts. »</p>	
Professionnels	<p>« J'ai l'impression aussi que le bien être dépend de la saison, là c'est l'hiver et on sent que les résidents veulent rester dans leur chambre, ils se sentent d'avantage seul du coup, alors que l'été on peut voir un pic de participation notamment dans les activités, ou même tout simplement plus de vie dans les couloirs. »</p> <p>« On peut voir qu'ils ont chacun leur petit coup de mou, en fonction de ce qu'ils vivent personnellement (proches, maladies,...)</p>	Par période
Résidents	<p>« Le week-end, les journées sont beaucoup trop longues. »</p> <p>« La journée est longue même si j'ai beaucoup de visites je me sens souvent seule et je m'ennuie. »</p> <p>« En MR, il n'y a rien faire les journées sont longues. »</p> <p>« Je trouve que la vie est trop longue, ça ne m'intéresse pas de vivre longtemps comme ça, il y a des jours où je me demande ce que je fais encore là. »</p>	Le temps long
Résidents	<p>« Je participe aux activités, j'aime bien avoir une fréquence journalière, d'ailleurs le week-end c'est toujours plus long. »</p> <p>« J'essaie de me créer un horaire, avec les bruits des poubelles, les visites du personnels, les activités, ... »</p>	
Professionnels	<p>« Je pense aussi que les personnes aiment faire souvent la même chose, pour nous ça peut paraître répétitif mais eux ils aiment bien certaines animations et ils veulent les retrouver chaque semaine. »</p>	Importance des routines

	<p>« En effet, les répétitions c'est pas mal, je pense que ça peut amener une certaine stabilité, ça les rassure de savoir que à tel jour, c'est telle activité. »</p> <p>« Ils aiment leur routine, mais ils aiment aussi les nouveautés. »</p> <p>« La gym ils adorent ça chaque semaine. »</p> <p>« On peut proposer les mêmes activités mais y apporter plusieurs variantes aussi. »</p> <p>« Si une personne ne sait pas venir à une activité pour telle raison ça va la perturber pour tout le reste de la journée. »</p> <p>« Au final c'est proposer des rituels comme dans la vie de tous les jours qui marchent le mieux. »</p>	
Résidents	<p>« Je me sens plus en sécurité ici que chez moi. »</p> <p>« Je suis moins tracassée ici, la sécurité que je ressens ici m'apaise beaucoup. »</p> <p>« Je suis rentrée ici pour une question de sécurité, je ne voulais pas rester seule dans cette grande maison. »</p> <p>><</p> <p>« Je me réveille la nuit apeurée. »</p> <p>« Je mets une chaise devant la porte de ma chambre au cas où quelqu'un s'introduit. »</p> <p>« Je suis apeurée parfois quand j'entends des bruits qui ne me sont pas familiers. »</p>	Se sentir en sécurité
Professionnels	<p>« Il faut faire attention aux dangers, aux sonnettes, anticiper toutes ces petites choses pratiques. »</p>	
Résidents	<p>« Je me sens très bien, je ressens la paix, j'ai moins de boulot que dans ma vie d'avant j'ai mérité être un peu tranquille. »</p> <p>« Regarder par la fenêtre c'est mon hobby, ça me plaît énormément, cela m'apaise beaucoup. »</p> <p>« J'ai été anxieuse avant mais plus maintenant, plus ici. »</p> <p>« Maintenant ici je veux trouver la paix, pour finir en paix. »</p> <p>« Il y en a qui disent qu'ils sont mieux ici que chez eux car ici ils ne doivent plus penser à mille choses, ne plus s'occuper des papiers, ne plus penser à aller faire les courses, ... Et ça peut les soulager. »</p>	Apaisement
Résidents	<p>« J'aime bien quand il y a de la vie, je vais à toutes les activités. »</p> <p>« Je ne suis pas entièrement satisfaite car je pense que je pourrais encore plus animer ou faire rire les autres. »</p> <p>« Pour créer une ambiance favorable. »</p> <p>« Je devrais faire d'avantage de piano pour d'avantage créer de la joie aux personnes. »</p> <p>« Je me sens joyeuse quand il y du monde au salon. »</p> <p>« C'est toujours mieux d'avoir des couleurs vives pour apporter un peu de gaieté. »</p> <p>« Si je vois quelque chose qui peut faire sourire les autres je le dis. »</p> <p>« J'aimerais parler plus Wallon avec les autres résidents car c'est drôle. »</p>	Apporter de la vie
Professionnels	<p>« Ce qu'on aimerait aménager c'est un coin enfant, pour que les familles avec des petits puissent se retrouver là-bas, ça pourrait mettre plus de vie au sein de la MR, créer une ambiance plus familiale. »</p>	

Qualité du support organisationnel		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
Résidents	<p>« C'est encore mieux que là où j'étais précédemment et c'était déjà pas mal. »</p> <p>« Le service est bon on se sent bien. »</p> <p>« Je suis servi comme si j'étais un seigneur. »</p> <p>« J'ai décidé de continuer avec la kiné de la MR car ça va fort bien. »</p> <p>« Ici la nourriture est bonne, il fait propre, le personnel est gentil et dévoué. »</p> <p>« Le confort est bien, pour la cuisine on a du choix et rien n'est mauvais. »</p> <p>« Aux repas c'est très bien, elles nous demandent toujours si on a tout ce qu'il faut, si on ne manque de rien, ... »</p> <p>« Je n'ai rien à reprocher ici. »</p> <p>« Ici c'est un cinq étoiles. »</p> <p>><</p> <p>« Parfois je suis exigeante pour la distribution de mon médicament que j'aime avoir en temps et en heures mais ce n'est pas toujours le cas. »</p> <p>« Une fois j'étais fâchée car j'ai fais dans mon lit, car elles sont venues trop tard pour me mettre aux toilettes. »</p> <p>« Parfois je n'ai pas ce que je veux donc je suis irritable. »</p> <p>« Je suis tracassée quand on ne vient pas en temps utile pour mon médicament. »</p> <p>« Je suis fâchée quand les choses qu'on demande viennent trop tard. »</p>	Qualité du service
Professionnels	<p>« Il faut veiller à ce que la personne ai bien tout ce qu'elle demande. »</p> <p>« Pour moi une bonne qualité de vie passe avant tout par une bonne qualité de soins, mais aussi bien manger, une bonne nourriture c'est important. »</p> <p>« Veiller à ce qu'ils ne manquent de rien. »</p> <p>« La MR coûte chère, donc les familles et les résidents s'attendent à avoir un service de qualité ce qui est normal. »</p> <p>« Attention à ne pas bâcler les soins, toujours garder une qualité dans les toilettes, ... »</p> <p>« Proposer une certaine hygiène, l'entretien est important. »</p> <p>« Manger c'est un des derniers plaisirs de la vie, il faut y faire attention. »</p>	
Professionnels	<p>« Ici j'ai de la chance je peux compter sur mes collègues pour m'aider. »</p> <p>« Les échanges avec l'équipe se font très bien, on s'entraide. »</p> <p>« Si la communication ne se fait pas entre les équipes c'est le résident qui subit les conséquences. »</p> <p>« Il faut une collaboration entre tous les membres du personnel sinon ça peut faire des répercussions sur les résidents. »</p>	Importance de la communication
	<i>voir catégorie « qualité du support social du résident »</i>	Grande charge de travail

Complexité de l'accompagnement		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
	<i>voir catégorie « qualité du support social du résident »</i>	Apport d'une empathie et d'une attention à tout le monde ?
	<i>Voir catégorie « qualité du support social du résident »</i>	Grande charge de travail
Résidents Professionnels	« Si je suis intéressée, je participe. » « Je ne trouve pas quelque chose qui me fasse rire ici. » « Les activités ça n'est pas pour moi, ce n'est pas ce que j'aime faire. » « Il faut prendre en compte ce dont la personne a envie de faire pour les animations. » « Je mets en place des petites choses qui pourraient leur faire plaisir. » « Quand on fait des nouvelles activités, ou des journées spéciales, il y aura des résidents qui ne viennent pas d'habitude, ils vont être intéressés, ils vont être curieux. »	Être intéressé
Professionnels	« Il faut prendre en compte ce dont la personne aime bien, ce qu'elle a envie de faire. » « On se base aussi sur les projets de vie. » « C'est intéressant aussi de faire les animations en individuel. » « Quand ils rentrent dans la MR on fait un projet/ récit de vie, pour essayer de voir comment la personne était avant, ce qu'elle aimait et ce qu'elle désire maintenant. » « Parfois se baser sur ce qu'ils aimaient peut les rendre nostalgique, ils vont être réticent face à cette proposition. » « Il faut faire du cas par cas. » « J'essaie de parler des choses qui sont importantes pour eux, ce qu'ils aiment bien. » « Avant c'était l'idéal pour ça, on avait le temps de s'attarder auprès de chaque résident. » « On essaie au maximum de répondre à leurs attentes, et de respecter les demandes individuelles très spécifiques. » « On peut toujours aller vers la personne pour lui demander ce qu'elle aime ou non. » « On essaie toujours de mettre les repas au goût de chaque résident. »	Personnalisation
	<i>Voir catégorie « qualité du support social du résident. »</i>	Apprendre à se connaître
Professionnels	« Je ressens qu'il me manque une formation, heureusement je peux compter sur mes collègues. » « On est pas bien formé pour faire face à ça, il y a énormément de côté psy même dans la rééducation. » « On fait le relais auprès du personnel formé pour, car moi je ne sais pas comment réagir à ça, ou comment parler de ça avec lui. »	Formation insuffisante
	<i>Voir catégorie « qualité du support social du résident. »</i>	Respect
	<i>Voir catégorie « Ajustement à l'environnement. »</i>	Apporter de la vie

	Voir catégorie « Ressentis de sa propre valeur. »	Perte ou non d'espoir
--	---	-----------------------

Autres		
PARTICIPANTS	VERBATIMS	ETIQUETTES
Résidents	<p>« Ici c'est compliqué si je veux regarder par la fenêtre, c'est mieux d'être de l'autre côté, côté parc. »</p> <p>« C'est une maison agréable, un lieu lumineux, beau, ... »</p> <p>« De ce côté-ci, côté parc, c'est plus agréable d'y vivre, de l'autre côté il y a les voitures ce n'est pas pareil. »</p> <p>« J'aime aller dans le jardin, on a de la chance ici. »</p> <p>><</p> <p>« C'est trop grand ici, je me perds. »</p> <p>« Je ne suis jamais allé au troisième étage c'est quand même fou, c'est trop grand. »</p>	Infrastructure et matériel disponible
Professionnels	<p>« Ce qui améliore la qualité de vie c'est les outils dont on dispose, si on a envie de faire quelque chose, ici, on a tous les outils qu'il nous faut. »</p> <p>« Ça joue beaucoup sur le moral d'être dans un tout nouveau bâtiment et pas quelque chose de vétuste. »</p> <p>« Le bâtiment est super équipé, il est grand, lumineux. »</p> <p>« C'est un super atout pour une MR de proposer un jardin, un potager, ... ils en profitent et ils aiment ça. »</p> <p>><</p> <p>« Le bâtiment est tellement grand que je n'ai pas le temps de faire le tour de toutes les chambres pour leur proposer de participer. »</p> <p>« On a pas le temps de passer voir chacun de tous les côtés du bâtiment. »</p>	
	<p>« Je suis satisfait et fier de voir ce qu'est devenu ma famille. »</p> <p>« Je suis pleine d'espoir pour mes enfants. »</p> <p>« Je suis plein d'espoir et rempli de bonheur parce que mon petit-fils se marie. »</p> <p>><</p> <p>« Je suis inquiète par rapport à ma fille. »</p> <p>« Je suis très triste pour mon fils depuis... »</p> <p>« Je suis fâché quand ma fille ne vient pas me voir. »</p> <p>« Je suis inquiet pour mes petits-enfants avec leurs examens. »</p> <p>« Je suis triste quand je pense à mes enfants qui sont loin de moi. »</p>	Pensées pour les personnes à l'extérieur

Annexe 11 – Accord du responsable de Finalité

Médecine
Sciences de la
santé publique

MASTER EN SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE
DÉPÔT DU PROTOCOLE DE RECHERCHE

Année académique 2018-2019

Nom et prénom de l'étudiant : HARÉCHAL JULIE

Matricule : S 174499 Tél. ou GSM : 09441226116

E-Mail : julijulm@univ-liege.acad.be

Finalité spécialisée : GEIS PACR SIU PACR P PASI
 EPES PRSA EDTP

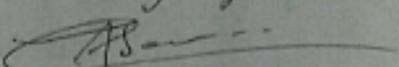
Titre provisoire du mémoire : "Qualité de vie des résidents en maison de repas ;
Évaluation de la perception du personnel et des résidents, identification et
résolution de leviers d'action afin d'améliorer cette qualité de vie"

Promoteur : CASDAN Marie-Thérèse

Titre, Fonction, Institution : Société Uly

Adresse : Rue Timmer 21, 4000 Liège

Email : mt.casdan@uly.be Tél : 04 366 32 62

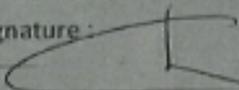
Signature : 

Co-promoteur : JEANNE GATHEM

Titre, Fonction, Institution : Directrice - Direction des soins - AVIA

Adresse : Boulevard Pierre Navarre, 14 - 6000 CHARLEROI

Email : gatheum.decheve@avia.be Tél : 071 33 33 22

Signature : 

Accord du Responsable de Finalité spécialisée

Nom, Prénom :

Date : 12/09/2019 Signature : 

Comité de lecture suggéré

Lecteur 1 :

Coordonnées :

Lecteur 2 :

Coordonnées :

Lecteur 3 :

Coordonnées :

P. GILLET
Médecin Chef
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE LIEGE
Tél : 04 366 70 09