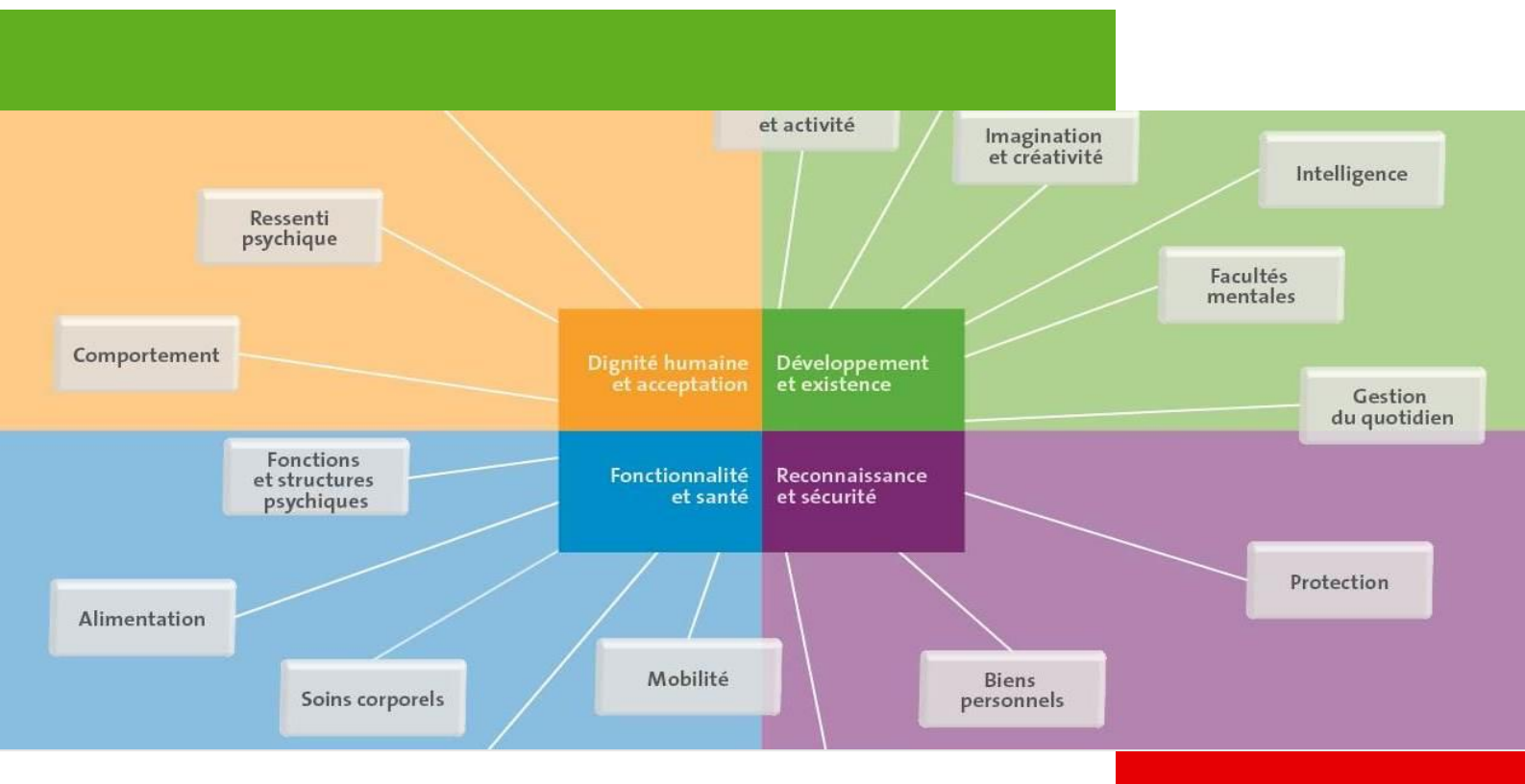


# ETUDE DE CAS

## LA CONCEPTION DE LA QUALITE DE VIE DE CURAVIVA SUISSE

SONNENBERG – CENTRE D'ENSEIGNEMENT ET DE  
CONSEIL PEDAGOGIQUE SPECIALISE / BAAR



### À propos de l'étude de cas

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

Cette étude de cas a été préparée avec le Centre d'enseignement et de conseil pédagogique spécialisé Sonnenberg. CURAVIVA Suisse le remercie ici pour cette précieuse collaboration.

## INSTITUTION

---

Le Centre d'enseignement et de conseil pédagogique spécialisé SONNENBERG est une institution compétente pour toutes les questions liées au conseil et au soutien pédagogiques, à la scolarité et à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents aveugles et malvoyants, qui sont pratiquement et scolairement éducatibles, ainsi que pour les adolescents souffrant d'aphasie et de déficits de la perception et leur entourage. Le Centre d'enseignement et de conseil pédagogique spécialisé SONNENBERG dispose d'un internat et d'une structure de jour.

Les offres:

- Le secteur école
- Le secteur logement
- L'ergothérapie
- La psychothérapie

## INFORMATIONS SUR LE CAS

---

Cette étude de cas a été élaborée dans le cadre du secteur logement. Entre début février et mi-avril 2015, l'équipe du groupe logement s'est réunie une après-midi et deux matinées (env. 5 heures) pour échanger, discuter et, finalement, prendre des mesures qui doivent conduire à une amélioration de la qualité de vie du client.

Les informations directes fournies par la mère, les enseignants et les thérapeutes ont été prises en considération et sont présentées dans l'exposé du cas. Les déclarations et les informations (besoins / désirs) de l'adolescent ont également été intégrées dans l'exposé du cas.

## EXPOSE DU CAS

---

Données concernant l'élève (S):

- Né le 01.01.2001
- Interne à SONNENBERG (du dimanche au vendredi; 5 nuits)
- Taille 178 cm; poids 125 kg (07.04.2015)

Diagnostic (situation au 31.12.2014):

- Retard du développement dont l'étiologie reste peu claire
- Strabisme convergent et nystagmus congénital (clignement des yeux)
- Obésité morbide avec des crises compulsives alimentaires (BMI 38,5 kg/m<sup>2</sup>)
- Macrocéphalie

### Rétrospective:

L'adolescent fréquente SONNENBERG depuis décembre 2010 comme élève interne. En raison de son poids, de son comportement et de son tempérament, il n'avait pratiquement pas d'amis (moqueries et expérience de mobbing) et était dépassé par le programme scolaire de l'école publique. Cela c'est finalement traduit par un manque d'entrain, de la tristesse, des peurs et une perte de confiance en soi. Comme écrit dans le diagnostic, l'adolescent est obèse et son sentiment de satiété n'est pas assez développé. Cela se manifeste, notamment, par des crises compulsives alimentaires incontrôlées (renforcées par les émotions). «S. est obèse. Son sentiment de satiété est probablement insuffisamment développé. Lorsqu'il était nourrisson déjà, le garçon avait un très gros appétit.» (Service psychopédagogique scolaire, novembre 2010).

Ces dernières années, il n'a plus eu de contacts avec son père biologique. Le père n'a plus contacté S. De même, il n'a plus de contacts avec son demi-frère et sa demi-sœur.

## RESOLUTION DU CAS

---

### Contexte / État des lieux

S. avait accumulé une grande souffrance (au niveau scolaire et émotionnel) lorsqu'il est arrivé à SONNENBERG dès l'école secondaire, afin de pouvoir mieux se développer scolairement et émotionnellement. Le week-end, il vit avec sa mère et le compagnon de celle-ci. Après une longue période chômage, la mère a retrouvé depuis quelques mois un emploi à temps partiel. Une curatelle est en place depuis plusieurs années, ainsi qu'un soutien des services sociaux.

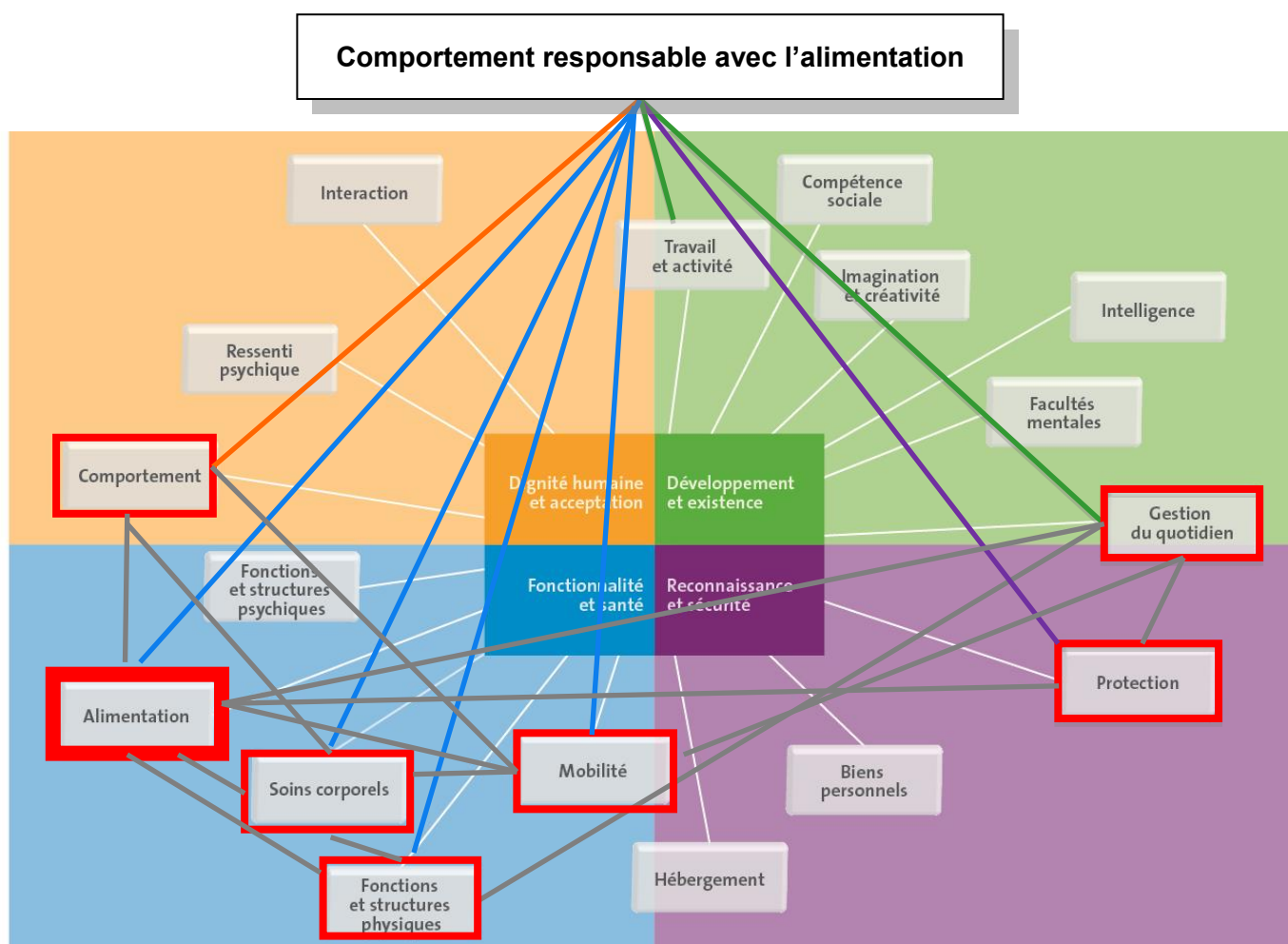
Depuis une année et demie, S. vit dans un logement avec encadrement. Nous, professionnels, voyons ce garçon généralement enthousiaste et joyeux dans le quotidien. Outre la piètre opinion qu'il a de lui-même, son allure nonchalante et velléitaire étonnent. Il est désordonné, fait peu preuve d'initiative personnelle, n'assume pas volontiers des responsabilités et agit avec négligence dans de nombreux domaines. S. est plutôt réservé, parle et écoute volontiers, a besoin de compagnie et d'harmonie, est très serviable et empathique. Il est particulièrement fier de ses réussites – aussi bien scolaires que sportives ou privées (capable de s'enthousiasmer).

Dans le cadre de la psychothérapie, l'absence de contacts avec son père biologique est depuis longtemps thématique. En accord avec la mère et la curatrice, la psychothérapeute a recréé ce contact. Le garçon a rencontré son père à plusieurs reprises avant les vacances de sport (à fin janvier 2015), après une interruption de plusieurs années. Le contact est maintenu.

Par le passé, S. a régulièrement manifesté des troubles du comportement alimentaire. Des expertises médicales et les examens nécessaires ont été menés à nouveau, suite à la visite du médecin traitant, en septembre 2014. Deux examens se sont déroulés à l'hôpital des enfants de Zurich : « *L'adiposité existante est très probablement due à une cause alimentaire. Elle s'accompagne d'un vieillissement précoce des os [...] qui peut relever d'un fonctionnement normal de la glande thyroïde. Les autres examens endocriniens n'ont rien révélé de suspect. Aussi, nous recommandons de consulter un conseiller en nutrition.* » (Rapport de l'hôpital des enfants, décembre 2014).

Les prises de nourriture en cachette se sont multipliées en 2015. Il a ainsi pris environ 5 kg au camp de ski – malgré beaucoup d'exercice physique – et 9,8 kg durant les deux semaines de vacances de Carnaval. La mère a affirmé : « *Ces dernières années, ça n'a jamais été aussi grave et aussi extrême qu'au cours de ces vacances. Il a saisi chaque occasion pour manger.* » Dans le même temps, d'autres incidents sont apparus, dans lesquels le jeune homme est impliqué : le vol et le mensonge.

Étape 1 – Identifier les thèmes



Étape 2 – Relier les thèmes aux catégories

Catégorie	Explication
Comportement	Jusque-là, l'adolescent niait totalement prendre de la nourriture en secret ou minimisait considérablement les quantités de nourriture. Nous supposons qu'il mendie en partie de l'argent et de la nourriture, car son poids augmente malgré un « contrôle alimentaire ». Nous supposons qu'il avale de grandes quantités en peu de temps. Lorsqu'il est sous surveillance et sous contrôle, il s'en tient aux accords convenus et nous affirme que cela lui semble souvent facile de se priver. Au cours des dernières semaines, il a pu s'exprimer de plus en plus souvent devant nous, les accompagnants, sur ses habitudes alimentaires, de façon autocritique et réaliste. Il se montre prêt à aborder activement le sujet.
Alimentation	Sous surveillance et sous contrôle, il se nourrit de façon équilibrée. L'adolescent connaît certes les différences entre les aliments sains et malsains, mais ingurgite une grande quantité d'aliments malsains en très peu de temps. Avec ses crises alimentaires impulsives en cachette, il prend sans cesse du poids et se situe au degré 3 d'obésité. Comme il est disposé à se préoccuper plus sérieusement de son alimentation, des mesures

	peuvent être mises en place. Selon ses propres déclarations, il a dû faire un gros effort sur lui-même, mais il est fier et il se réjouit de participer à un camp pour enfants obèses durant les vacances de printemps.
Soins corporels	En raison de son surpoids, sa mobilité est réduite et il a de la peine à assurer ses soins corporels (avec pour conséquences, p.ex. une mycose aux pieds, des ongles des orteils négligés, une odeur de transpiration). Il transpire rapidement et beaucoup dès qu'il est en mouvement. Après ses prises de nourriture en secret, il a même une transpiration âcre (sucrées). L'hygiène buccale (nettoyage des dents) laisse aussi à désirer. Il n'a pas encore vraiment conscience de l'importance de l'hygiène corporelle.
Mobilité	Il apprécie beaucoup l'exercice physique et les activités avec les autres. Durant les vacances, il participe volontiers à des camps sportifs. Simplement, les activités sportives et la motivation pour les pratiquer le mettent en difficulté. Sa mobilité est réduite en raison de son surpoids. Sa corpulence complique les activités nécessitant une motricité fine. Sa démarche est lourde et lente. Il a une stature imposante. Malgré son surpoids, il est assez sportif (endurance) et a une masse musculaire importante. L'adolescent n'a pas un très bon sens de l'équilibre et de mauvaises capacités de coordination.
Fonctions et structures physiques	Son sentiment de satiété est insuffisamment développé. La plupart du temps, l'adolescent est très fatigué et avachi. Après une activité physique, il se plaint longtemps de lourdeurs dans les membres. Selon les examens effectués à l'hôpital en décembre 2014, ses fonctions sont normales. Nous sommes cependant préoccupés par les conséquences à long terme. Selon le rapport de l'hôpital, son surpoids tient à son alimentation.
Protection	La psychothérapeute estime qu'il s'agit chez lui aussi d'un problème émotionnel, qu'il compense probablement par la nourriture. Lorsqu'il est sous surveillance et occupé à une activité, la protection de la santé du jeune homme est assurée. Mais il doit encore améliorer son autoprotection, en particulier dans les situations à risque. Pour l'adolescent, ce sont les situations où il est seul et hors de contrôle.
Gestion du quotidien	Dans le quotidien, l'adolescent est triplement submergé et évolue dans un cercle vicieux. Il est gêné par sa surcharge pondérale dans sa liberté de mouvement et par la charge émotionnelle de ce que nous supposons être une addiction à la nourriture (le besoin impérieux de manger, les pensées sans cesse occupées par la nourriture). Par ailleurs, la volonté de ne pas décevoir son entourage ou lui-même le met sous pression. Dès qu'il sent qu'il n'est plus observé (situations sans protection), souvent il n'arrive plus à s'en tenir aux règles et stratégies convenues (quantités de nourriture, rapidité de la prise de nourriture, activité sportive régulière, etc.). Pour ne pas décevoir, il nie son comportement, ce qui lui donne mauvaise conscience et conduit à une certaine pression émotionnelle. Et à nouveau, il compense par un excès nourriture.

## Étape 3 – Fixer un cadre de discussion

Marqueur d'intervention : la nourriture

De nombreuses mesures ont déjà été prises en faveur de l'adolescent dans le cadre du plan de développement semestriel et des objectifs à court terme. Dans le texte qui suit, seuls sont mentionnés les objectifs et les mesures qui en résultent et qui peuvent aider le jeune homme à adopter un comportement responsable avec la nourriture. Ainsi, les mesures sportives ou scolaires, par exemple, ne sont pas évoquées. Les mesures prises par le passé et qui ont fait leurs preuves sont reconduites.

Au cours de l'élaboration de ce modèle, l'adolescent s'est davantage ouvert à nous et a pu mieux s'exprimer sur son comportement alimentaire (qu'est-ce qui est difficile ? à quel moment est-ce difficile ? pourquoi est-ce difficile ?). Nous voulons construire sur cette disposition à parler de ce sujet. Cela devrait finalement permettre de combattre les véritables causes et pas seulement les symptômes.

## Étape 4 – Objectifs et mesures

### Vision

En référence aux domaines thématiques et suite à la discussion, la vision suivante se dégage :  
 « *L'adolescent se nourrit de son propre chef en personne responsable.* »

### Objectif

De la vision et de la discussion précédemment menée, il ressort l'objectif suivant :  
 « *L'adolescent peut parler de son comportement alimentaire et apprendre ainsi à mieux le gérer.* »

<b>Intitulé :</b>	<b>Initier et visiter régulièrement une consultation en nutrition</b>
<b>Responsables :</b>	Groupe logement / personne de référence logement / adolescent / mère
<b>Description :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adolescent se rend à une consultation médicale en nutrition (les informations préalables ont déjà eu lieu).</li> <li>• La consultation en nutrition doit permettre d'échanger, d'aller chercher des idées et des conseils et de les mettre en œuvre.</li> </ul>
<b>Buts/effets attendus :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous, professionnels, espérons acquérir plus de connaissances spécialisées grâce aux échanges avec la conseillère en alimentation.</li> <li>• Nous aimerions obtenir des conseils et des recommandations concernant les relations quotidiennes avec l'adolescent et l'alimentation.</li> <li>• L'adolescent peut amener des idées qui lui permettent d'appliquer les mesures dans le quotidien.</li> <li>• L'adolescent a davantage confiance en lui et peut plus facilement demander de l'aide.</li> <li>• L'adolescent se nourrit de son propre chef en personne responsable.</li> <li>• L'adolescent peut parler de son comportement alimentaire et ainsi apprendre à mieux le gérer, en particulier dans les situations où il n'est pas sous surveillance.</li> </ul>

<b>Intitulé :</b>	<b>Soutenir et encourager des stratégies utiles pour le quotidien</b>
<b>Responsables :</b>	Accompagnant logement / adolescent / autres personnes de référence
<b>Description :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toutes les deux semaines, l'adolescent échange avec un accompagnant. Qu'est-ce qui l'aide ? Qu'est-ce qui est difficile ? Donner des retours positifs.</li> <li>• La situation concernant l'adolescent est discutée dans l'équipe toutes les deux semaines et des échanges ont lieu régulièrement avec son entourage proche (mère, enseignants, etc.).</li> <li>• Les produits de tous les jours sont examinés avec lui et comparés (hydrates de carbone, sucres, lipides, etc.).</li> <li>• Poursuivre les retours positifs pour sa « feedback box ».</li> <li>• Les règles alimentaires sont régulièrement revues avec lui, évaluées et adaptées.</li> </ul>
<b>Buts/effets attendus :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des échanges réguliers avec l'adolescent permettent de renforcer la relation et la confiance ; il évoque plus facilement ses difficultés.</li> <li>• L'adolescent peut amener ses propres idées qui l'aident à appliquer les mesures au quotidien.</li> <li>• L'adolescent a davantage confiance en lui et peut plus facilement demander de l'aide.</li> <li>• L'adolescent se nourrit de son propre chef en personne responsable.</li> <li>• L'adolescent peut parler de son comportement alimentaire et ainsi apprendre à mieux le gérer, en particulier dans les situations où il n'est pas sous surveillance.</li> </ul>

### Étape 5 – Évaluer les mesures

Le rapport d'évaluation sera rédigé environ six mois après la mise en place des mesures.

### BILAN DU COTE DE L'INSTITUTIN ACCOMPAGNANTE

---

L'activité quotidienne de soutien et d'accompagnement des enfants et adolescents se concentre principalement sur la qualité de vie individuelle. Dans la collaboration avec les parents et les éducateurs concernés, la question revient régulièrement de savoir ce que nous pouvons faire afin qu'un enfant puisse se développer de façon à gérer au mieux sa vie, dans le cadre de ses possibilités et de ses ressources.

Si nous voulons parler de la qualité de vie de chaque élève, cela signifie inmanquablement que nous devons mener à chaque fois une discussion toute particulière. La qualité de vie de chaque individu comporte des éléments et des contenus toujours différents. Et c'est sur ces éléments et ces contenus justement que devraient et doivent porter les entretiens : que pouvons-nous faire ensemble afin que cette qualité de vie s'améliore ?

C'est dans cet esprit que s'organise le quotidien pour et avec les enfants et les adolescents. Les objectifs que nous déterminons avec eux et avec leurs parents dans le cadre des entretiens servent en fin de compte également à améliorer la qualité de vie. Si nous, et toutes les personnes concernées par la démarche, gardons cela à l'esprit, nous trouverons toujours des solutions.

Dans le secteur Logement de SONNENBERG, plusieurs équipes ont décidé d'évaluer « formellement » la question de la qualité de vie. Pour ce faire, elles utilisent la conception de la qualité de vie de CURAVIVA Suisse dans le cadre des objectifs annuels 2014/2015, pour mener une réflexion commune sur les situations du quotidien.

Le plan QV aide à élargir le regard et à ne pas se laisser trop influencer par les événements du quotidien. Les expériences ont montré que ce modèle permet de démêler le quotidien souvent dense et complexe et de porter à nouveau le regard sur le développement positif des enfants et des adolescents qui nous sont confiés.