

DIV 03 : Poser un regard différent sur l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : regards croisés entre le Québec et la Wallonie autour de pratiques innovantes

1. Rétroactes de la mission

Cette mission s'inscrit dans la mise en œuvre des projets WBI/Québec dans le cadre de la 7^{ème} commission mixte permanente.

Les partenaires visés par ce projet sont:

- La maison Carpe Diem, Centre de ressource Alzheimer à Trois-Rivières
- et l'Union des Villes et Communes de Wallonie via le Centre de Formation de la Fédération des CPAS¹.

Lors d'une première mission exploratoire au Québec en **mars 2008**, nous avons rencontré l'équipe de Carpe Diem (Nicole Poirier étant en France) et nous avons pu nous fondre dans l'ambiance de la Maison. Nous étions forts impressionnés par le type d'accompagnement réservé aux personnes âgées de la maison (repas en cuisine, tour de chant improvisé dans le salon, ballade à ski d'une personne âgée avec une intervenante, ...).

En **2009**, nous avons invité Nicole Poirier à participer à notre grande conférence sur : *des regards croisés entre la France, le Québec et la Wallonie au sujet de l'hébergement des personnes âgées*. En juin de la même année, nous avons pu la rencontrer elle et son équipe à Trois-Rivières avec une délégation d'intervenants de terrain des CPAS (à savoir Caroline Guffens, directrice de la maison de repos de Temploux du CPAS de Namur, Valentine Charlot, Le Bien Vieillir, Tania Wolkoff du CPAS de Liège et Thérèse Dumont, Centre de formation de la Fédération des CPAS).

Des liens se sont établis et des collaborations futurs en cours. **2010**, nous avons encore l'occasion de la rencontrer à Carpe Diem pour conclure une formation de trois journées à destination des professionnels des maisons de repos en mars 2011 sur le thème : « *Un regard différent et une approche différente de la maladie d'Alzheimer et des pathologies connexes* ». A cette occasion, elle a rencontré le Délégué Général du Québec à Bruxelles, Monsieur Christos Sirros avec son équipe des affaires sociales. Il y avait également une représentante du cabinet de la Ministre Tilieux (Mme Geneviève Lacroix) et l'inspectrice générale des maisons de repos de l'administration wallonne (Mme Bouton).

Sous l'impulsion de cette rencontre, nous déposons un projet de coopération bilatérale entre le Québec/Wallonie à la VIIe Commission mixte en vue de poursuivre notre partenariat de **2011 à 2013**.

¹ <http://www.uvcw.be/espaces/cpas/>

Le but principal du projet :

Ce projet vise à poursuivre un partenariat de coopération entre le Centre de Formation de la Fédération des CPAS et la maison Carpe Diem à Trois-Rivières. Celle-ci développe une approche originale vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles, elle est unique au Québec. En Wallonie, des initiatives au sein des maisons de repos du secteur public et privé existent également, et développent des approches spécifiques pour les personnes âgées dites démentes, désorientées et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous aimerions créer un réseau d'échanges des pratiques de terrain autour de l'accompagnement des personnes âgées (en hébergement ou à domicile) auprès des familles, des aidants et des professionnels.

L'idée principale est de promouvoir deux rencontres entre des intervenants de terrain du Québec via la maison Carpe Diem et d'autres types d'hébergements (par exemples : des ressources intermédiaires, CHSLD, ...), et de la Wallonie via le secteur des maisons de repos (style cantous, espace snoezelen, et autres alternatives telles que les habitats kangourous, les maisons communautaires, Abbeyfield, ...).

Ainsi en **juillet 2012**, quatre membres de l'équipe de la Maison Carpe Diem sont venues découvrir les expériences wallonnes et bruxelloises autour des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

L'équipe de Carpe Diem :

- **Marie-Claude Gagnon** : intervenante auprès des familles depuis 10 ans à Carpe Diem. Elle donne aussi de la formation sur l'approche Carpe Diem et est le premier contact avec les familles. C'est elle qui rencontre les familles, déterminent les besoins et propose des services. Elle est aussi le lien entre les familles et l'équipe d'intervenants de la maison Carpe Diem.
- **Jocelyne St-Onge** : infirmière à la maison Carpe Diem depuis déjà quelques années. Elle connaît bien l'approche Carpe Diem et dispense depuis peu des formations et des conférences.
- **Thérèse Horion** : intervenante à Carpe Diem depuis le tout début donc plus de 15 ans. Elle possède une grande expérience d'accompagnement des personnes atteintes et a aussi travaillé à domicile.
- **Stéphanie Hubert** : intervenante à Carpe Diem depuis plusieurs années et qui a une expérience diversifiée dans l'accompagnement des personnes atteintes, autant en hébergement qu'à domicile. Elle possède aussi une bonne connaissance de ce qui se fait ailleurs au Québec (hébergement et services à domicile).

L'enjeu de ce projet est de créer une dynamique entre les acteurs de terrain et in fine avec les politiques sur les enjeux de l'accompagnement des personnes âgées au sein de nos deux régions.

2. Mission belge : 14 au 24 juin 2013

2.1. Présentation des membres de la mission

1. Anouk DUFOUR: Ergothérapeute et psychomotricienne au sein de l'ASBL Alzheimer Belgique



Les activités d'Anouk au sein de l'asbl:

- Organiser des ateliers de répit pour les personnes désorientées vivant encore à domicile comme les ateliers de psychomotricité relationnelle et les ateliers de réminiscence « Café-souvenirs »
- Organiser des prestations d'ergothérapie à domicile pour évaluer et rechercher les solutions de répit adaptées à la personne malade et ses aidants proches
- Donner des formations pour le personnel en maison de repos, les prestataires de soins à domicile sur l'animation, la communication et l'approche corporelle pour accompagner la personne désorientée
- Gérer les aspects administratifs de l'association: comptabilité, dossier de subsides, ...

2. Vinciane KINDT: Référente en démence pour les maisons de repos du CPAS de Mouscron



Ergothérapeute de formation (1982) après une expérience dans la petite enfance, le handicap mental adulte, la gériatrie en milieu hospitalier, en 1995, je découvre le milieu des MR/MRS. Une révélation.

Ses expériences professionnelles au sein du CPAS de Mouscron :

- Ergothérapeute, praticienne snoezelen en Mr/MR « Le Reposoir St Antoine », soucieuse de la démarche qualité dans l'accompagnement de la démence. (1995 à 2010)
- Coordinatrice snoezelen pour les 4 maisons du CPAS de Mouscron (2004 à ...)
- Référente-Démence sur le CPAS de Mouscron. (2011 à ...)

Ses expériences extra-professionnelles : le Snoezelen

- Collaboratrice et formatrice Snoezelen pour l'A.S.B.L «Mouvement corps et âme» MCA-Belgique de M. Marc Thiry. (2002, ...)
- Chargée de cours de méthodologie à l'approche Snoezelen dans le cadre du post-graduat en pratiques relationnelles à l'Institut Provincial de Formation Sociale – Ecole Provinciale de Namur. (IPFS/EPNAM) (2007, ...)
- Fonctions « d'expert » dans les formations de l'Ecole de Promotion Sociale des Femmes Prévoyantes Socialistes du Brabant. (2007, ...)
- Intervenante à HELHA site Tournai dans le cycle de perfectionnement interdisciplinaire en gériatrie/psycho gériatrie : 2 journées de sensibilisation à la démarche Snoezelen auprès de nos patients désorientés. (2008,...)
- Intervenante à HEPH Condorcet : Informations/sensibilisations Snoezelen, Conférences, Ateliers.
- Intervenante en institutions : Informations/sensibilisations/formations Snoezelen, Conférences, Accompagnement de projets institutionnels, Supervisions d'équipes, (2002, ...)
- Quelques expériences à l'étranger : nord de la France (F.A.M), Outre-Mer (Guadeloupe).

Réflexion en lien avec sa fonction de référente en démence :

La référence pour la démence, une opportunité, un changement dans la continuité. De l'accompagnement de la personne au quotidien, je défends actuellement une politique d'accompagnement de la personne âgée désorientée dans le quotidien institutionnel.

Un nouveau partenaire dans nos maisons de repos et de soins.

Le référent pour la démence - Fonction de liaison centrée sur le résident désorienté.

La référence pour la démence.

Une volonté d'entreprendre....

Une manière d'être ...

Ensemble.

Sur les chemins de l'humain.

Pour que nos institutions deviennent des lieux où il y fait bon de vieillir.

3. Marie-Claire GIARD: Travailleuse sociale au sein des services dédiés pour les personnes âgées du CPAS de Woluwe-Saint-Lambert



Assistante sociale et licenciée en travail social (ULB en 1983)

Employée au CPAS de Woluwe Saint Lambert depuis 1976, j'ai mis en place le service social spécifique aux institutions pour personnes âgées:

- Centre de gériatrie
- Home Saint Lambert

En 1981, lors de la création de l'Antenne Andromède, j'ai pris la responsabilité des petites unités de vie pour personnes âgées. L'Antenne Andromède est un lieu d'hébergement alternatif pour seniors. Elle se compose de 6 appartements, petites unités de vie, comprenant chacun 5 chambres, un living, une cuisine, des sanitaires.

Par ailleurs, je me suis formée à la Validation (méthode de communication pour personnes âgées désorientées) et je suis devenue formatrice en 2002.

4. Sandrine WAELBROUCK: Référente en démence pour la maison de repos Les Chardonnerets au CPAS de Namur



Je suis ergothérapeute de formation et je travaille depuis 15 ans aux Chardonnerets (MRS du CPAS de Namur). Je suis référente pour la démence depuis 3 ans. Mon rôle consiste actuellement à encadrer les résidents désorientés et leurs familles, conseiller les responsables sur l'encadrement et les formations pertinentes. Mais également former, conseiller le personnel dans les bonnes pratiques, créer des liens avec des partenaires extérieurs,... (hôpitaux, asbl,...).

De ce fait, je guide le personnel dans les philosophies intéressantes pour accompagner la personne confuse. Nous utilisons donc, en fonction de ce qui

convient au résident les approches de la Validation, de l'Humanitude, du Snoezelen et de Carpe Diem. J'organise aussi des activités de stimulation pour les personnes désorientées (atelier contes, atelier café à l'ancienne, A.V.J,...). »

Valérie DESOMER : Coordinatrice de la mission, conseiller au Centre de Formation de la Fédération des CPAS



Depuis 2008, elle mène des missions au Québec en y plongeant des professionnels des CPAS dans des projets de coopération.

"J'ai découvert Carpe Diem au cœur de l'hiver 2008, en visite avec mon collègue Bernard Dutrieux, nous avons découvert un lieu de vie, vivant au plus proche des personnes âgées atteintes à différents stades de la maladie d'Alzheimer. Une rencontre aussi avec une femme engagée, Nicole Poirier la directrice de la maison Carpe Diem. Depuis d'autres visites en 2009, 2010, 2011 et 2012... et aujourd'hui une immersion pour quatre professionnelles au sein de cette maison."²

2 Extrait du blog à l'occasion de la mission : <http://missionquebec2013.blogspot.be/2013/06/j-2.html>

2.2. Le programme général

Arrivée le **vendredi 14 juin** à Montréal



Départ pour Trois-Rivières le **samedi 15 juin**.

Un BBQ nous attendait chez Jocelyne St-Onge où nous avons visionné des courts métrages portant sur Carpe Diem.



Le **Dimanche 16 juin**, découverte de Trois-Rivières et repos.

Le **Lundi 17 juin**, départ de Trois-Rivières en direction de Québec pour visiter et rencontrer l'équipe de la maison Michel Sarrazin³, Accompagnement des personnes en fin de vie – soins palliatifs.

Dans l'après-midi, nous sommes reçues au siège de la délégation de la Fédération Wallonie-Bruxelles



Le **Mardi 18 juin**, les membres de la mission se plonge dans l'atmosphère de la maison Carpe Diem.

Le **Mercredi 19 juin**, en matinée les quatre intervenantes belges se mêlent au sein de l'équipe Carpe Diem par binôme.

Un dîner est organisé au restaurant Vice et Versa avec M. Brian Dickinson, Chef de l'administration des programmes du soutien à domicile - Volet psychosocial, au CSSS de Trois Rivières⁴.

En après-midi et en soirée, immersion au sein de la maison Carpe Diem.

Le **Jeudi 20 juin**, Visite Centre hébergement et de soins de longues durées (CHSLD) **Roland Leclerc**

En après-midi, Visite de la Villa Harfang des Neiges à Louiseville⁵.

³ www.michel-sarrazin.ca

⁴ www.cssstr.qc.ca

⁵ <http://www.lechodemaskinonge.com/Communaute/2012-06-28/article-3019334/Nouveau-service-d'hebergement-alternatif/1>

Rencontre avec Julie Béland, directrice de la coopérative d'aide domestique et des représentants du CSSS de Maskinongé.

En soirée, immersion au sein de la Maison Carpe Diem.

Le **Vendredi 21 juin**, immersion au sein de la maison Carpe Diem et en après-midi rencontre bilan avec l'équipe de Carpe Diem.



La fin de semaine (**du 22 au 24 juin**), retour vers Montréal pour se poser et fêter le Québec avant de repartir vers la Belgique des souvenirs plein la tête !



2.3. Retour détaillé sur les journées de la mission

Rapports de mission rédigés par Sandrine Waelbrouck et Vinciane Kindt

La maison Carpe Diem.

Adresse : 1765, boulevard Saint Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7
Email : info@alzheimercarpediem.com
Site internet : www.alzheimercarpediem.com
Tél : 819 376-7063



**Carpe diem, centre de ressources Alzheimer
Un regard différent, une approche différente.**

Historique

En janvier 1996, après dix années de démarche et de recherche, et sans subvention gouvernementale, la société Alzheimer de la Mauricie (SAM) sort des sentiers battus et démarre cette 1^{ère} maison destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En 1999, l'organisme co-organise et reçoit à Trois Rivières, le 1^{er} forum québécois sur la maladie d'Alzheimer. En 2004, la SAM reçoit une subvention gouvernementale dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires pour sa double mission de soutien à domicile et d'hébergement.

Une approche

La maison Carpe Diem est une alternative à l'institution mais aussi à la conception traditionnelle de l'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées.

L'approche repose sur la conviction que l'épanouissement et le bien être d'une personne dépendent en grande partie du regard que l'on pose sur elle : une prise en compte de ses capacités et non pas de ces déficiences.

L'approche Carpe Diem mise sur les rythmes, les forces et les goûts de chacun.

Notre accueil

L'accent a été mis dès le début sur la nécessité de privilégier la relation aux résidents, la présence auprès de chacun, prendre le temps de tisser des liens de confiance pour plus tard envisager d'entrer dans l'intimité de la personne. Être dans l'être avant toute chose !

Afin de découvrir les accompagnements proposés par les intervenants, nous avons été invitées à être « jumelées » chaque jour à un intervenant. C'est ainsi que nous avons pu découvrir le quotidien de la maison lors des plages horaires différentes (7h-16h, 10h-19h, 13h-21h, 14h-22h...) lors de notre semaine d'immersion.



Il est souligné l'importance que tout le monde puisse expérimenter chacune de ces plages horaires. Celles-ci recouvrent toutes des spécificités différentes de la vie de la maison : temps du lever, du coucher, des repas, des moments d'activité avec l'ensemble des résidents qui le souhaitent et des temps calmes, informels, individuels.

Le temps du repas a été aussi longuement expliqué afin d'être en cohérence avec l'équipe.

Autant de garanties pour que nos interventions de stagiaires s'intègrent harmonieusement à la vie, aux besoins des résidents comme à l'esprit de la maison.

Une journée type à Carpe diem

La maison s'éveille aux rythmes des 15 résidents. Aucun horaire n'est fixé. La cuisine s'anime tout doucement sous l'œil bienveillant de l'intervenante. Celle-ci est attentive à répondre aux goûts, envies et besoins alimentaires de chacun.

Discrètement les toilettes s'organisent tout au long de la matinée voire de la journée.

Les intervenantes prennent soin d'inviter les résidents à participer aux tâches de la vie quotidiennes : préparation du repas, pliage des essuies, vaisselle... Ces invitations ne sont que des propositions; Il est toujours possible de flâner en compagnie d'autres intervenantes.

L'intimité de la maison s'ouvre sur l'extérieur, en outre, par son projet d'accueil de jour. Le temps de présence de ces personnes varie en fonction de leurs besoins comme de ceux de leurs familles à raison d'une ou plusieurs fois par semaine.

Pour les personnes en résidence, les familles ont à tout moment la possibilité de se joindre à la vie quotidienne de la maison.

Dès le milieu de la matinée, une première collation (fruits frais, compote...) ainsi qu'une boisson leur est présentée.

L'accès à l'extérieur est encouragé. Un jardin clôturé, une terrasse protégée sont à leur disposition. La vigilance des intervenants est si pointue qu'à aucun moment un résident ne se retrouve seul à l'extérieur.

S'il y a un temps fort de rassemblement, un thème d'animation leur est proposé. L'équipe s'ajuste à l'ambiance, l'atmosphère du moment et des personnes.

Le soutien de la continence est une priorité. Régulièrement, en toute discrétion, Les intervenants invitent les personnes à se rendre aux toilettes

C'est avec la même discrétion que les intervenants invitent les résidents à prendre leurs médicaments. Ces questions de « suivi de santé » se déroulent de manière douce et individualisée et ainsi le côté « soin » ne prend pas le pas sur le côté « vie comme à la maison »

Le repas du midi mérite qu'on s'y attarde quelque peu:

Quotidiennement, le plan de table est étudié en fonction des mouvements de la maison, des besoins des résidents et de la présence des familles.

Les tables dressées avec l'aide d'un résident, chacun est invité à passer à table où un intervenant les accueille en désignant leur place.

A chaque tablée, un intervenant accompagne les résidents. Il s'assied à leur table et partage leur repas.

Chaque intervenant a un rôle précis à un moment précis dans l'organisation du service pour limiter toute agitation, distraction inutile. Cette attitude préserve la sérénité du résident et du groupe.

Le menu est toujours composé d'un potage, d'un plat chaud et d'un dessert accompagné d'un thé ou d'un café.

Pendant que certains participent à la vaisselle, au rangement, d'autres rejoignent le salon ou le jardin pour un temps de repos. Curieusement les résidents ne ressentent pas le besoin de se retirer dans leur chambre pour faire la sieste.

L'après-midi se conjugue avec une proposition d'une sortie (courses, visite, ballade...) et d'une activité interne pour ceux qui le souhaitent.

Une fois de plus une collation ainsi qu'une boisson leur est proposées.

Un moment délicat : le retour des résidents de leur activité extérieure et le départ de l'accueil de jour. La vigilance et la collaboration des intervenants se renforcent. Les temps de transitions sont soignés et s'effectuent dans le plus grand respect de chacun (résidents et collègues).

La vie de la maison s'organise progressivement autour du souper où nous retrouvons la même dynamique qu'à midi. Le menu est là encore composé d'un potage, d'un plat chaud et d'un dessert. Certains résidents qui le souhaitent reçoivent des tartines

Le repas partagé, les résidents se rassemblent au salon où au jardin. Une dernière collation leur est offerte vers 20h. La soirée peut facilement se prolonger.

Une attention particulière est portée aux besoins de déambulation de certains. Les tours de quartier accompagnés sont fréquents.

L'heure du coucher est laissée à l'appréciation de chacun. Les intervenants veillent à créer une ambiance feutrée comme une invitation au repos. Doucement la maison s'endort. La veilleuse de nuit prend son service à minuit pour veiller sur les quelques couche-tard. Tout au long de la nuit le souci de la continence reste d'actualité.

Spécificités à la maison

Les particularités du recrutement des intervenants

Le recrutement des intervenants se déroule en trois phases : un premier temps d'entrevue afin d'évaluer avec le candidat ses objectifs, attentes et celles de la maison. Un deuxième temps se déroule en entretien collectif afin de pouvoir évaluer les capacités du candidat à s'insérer dans la dynamique de groupe. Puis un troisième temps a lieu, en conditions écologiques, au sein de la maison. C'est une phase

d'observation où le candidat se retrouve, comme nous l'avons été, jumelé avec un intervenant.

De toute évidence à Carpe Diem, au-delà des savoirs et savoir-faire, les savoir-être feront toute la différence. Souplesse, polyvalence et engagement.

Le travail en équipe, un autre axe essentiel de l'approche.

La démarche est participative, à tous les niveaux de l'organisation. Autonomie, responsabilisation, polyvalence, concertation,....

L'encadrement.

Il est prévu au minimum 3 intervenants par tranche horaire pour 15 résidents ainsi que la dizaine de personnes en accueil de jour. Lors des temps forts de la journée, l'équipe est renforcée de 1 ou 2 membres du personnel sans oublier la présence de stagiaires et/ou bénévoles.

Le "Quart Arrière" .

Un rôle déterminant et spécifique à la maison Carpe Diem. Chaque jour, un intervenant différent se charge d'organiser la journée sur un planning qui reprend les tâches des différents membres du personnel (qui fait les glycémies, le repas, les courses, surveille les sorties,...??) ainsi que l'agenda propre à chaque résident (ex: les activités exceptionnelles des résidents comme les visites chez le médecin, les venues de certaines familles pendant le repas,...)

Ce rôle de « Quart Arrière » s'effectue sur le principe de polyvalence et de responsabilité pour chacun.

Plan d'organisation.

Le quart arrière quotidiennement ajuste l'organisation de la vie à Carpe Diem. Le tout est repris sur un planning qui sera affiché en toute discrétion à des endroits stratégiques connus des seules intervenants.

Architecture.

La maison Carpe Diem est un ancien presbytère qui comprend 14 chambres privées, 4 salles de bain, une cuisine, une salle à manger, un salon et des espaces pour les bureaux.

Il n'y a eu que peu d'aménagements spécifiques : la sécurité installée aux portes qui est enclenché que lorsque le personnel ne peut pas être attentif. Le jardin clos dont les grilles n'ont cependant pas de clef , des barres d'appui dans les salles de bain et des rehausseurs dans les toilettes.

C'est une maison comme bien d'autres. Le mobilier est classique dans toutes les pièces. Nous trouvons des escaliers menant à l'étage, des marches pour accéder au jardin, des rebords aux portes,...

Tout est fait pour laisser une ambiance comme à la maison dans une architecture la plus naturelle possible.

Nous comprenons que les limites seront alors la dégradation physique du résident qui n'aura malheureusement plus le choix que de devoir aller dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Activités.

Les résidents sont invités à participer aux tâches de la vie quotidienne mais sans aucune obligation. Le milieu naturel de la maison est déjà stimulant et se suffit à lui-même. Les activités proposées ne sont qu'un plus et peuvent se permettre de viser la détente, l'accompagnement et de profiter du moment présent.

Repas.

C'est un gros moment de la journée, tout est structuré pour éviter tout souci. Il y a cependant beaucoup de liberté quant aux habitudes alimentaires ou d'horaires. Un plan de table est réalisé tous les jours par un intervenant et indique la place et le rôle de chacun. Chaque table de la salle à manger et de la cuisine se compose de résidents et au minimum d'un intervenant et/ou membre d'une famille. Les intervenants se lèvent à tour de rôle pour servir ou desservir un plat. Cette organisation permet de diminuer l'agitation qu'il peut y avoir au moment des repas et ainsi lutter contre la dénutrition en gardant le plaisir de manger dans une atmosphère sereine. Le repas est servi à table dans une vaisselle comme à la maison et les aliments sont laissés le plus possible dans leur structure habituelle (pas de moulu,...) ce qui participe là encore au plaisir de manger.

Accueil avant et suivi après.

À Carpe Diem, un accompagnement est offert aux familles dès l'apparition des premiers symptômes, accompagnement pouvant prendre différentes formes selon les besoins rencontrés.

Un soutien psycho-sociale offert aux proches et/ou à la personne atteinte se poursuit tout au cours de la maladie, que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit à domicile, à Carpe Diem ou dans un autre milieu d'hébergement.

Les familles qui le désirent sont accompagnées au-delà du décès par les intervenantes sociales avec qui elles avaient créé un lien.

Généralement, la durée du séjour des personnes qui vivent à la Maison Carpe Diem varie en fonction de différents facteurs dont la mobilité et les soins médicaux dont elles ont besoin.

Lorsque la famille le désire, l'équipe peut accompagner la personne qui part vivre en CHSLD pendant un certain temps et ainsi elle peut avoir à l'accompagner lors de ses derniers instants de vie.

La famille demande aussi parfois à ce que des intervenants de Carpe Diem puissent se joindre à l'équipe en place pour les soins palliatifs.

Il peut aussi arriver que la personne décède à Carpe Diem. Lors de ces circonstances la personne et ses proches sont accompagnés en fonction de leurs volontés et de leurs besoins.

Café-rencontres:

Ces rencontres ont lieu à un rythme régulier et libre (une fois par mois) et donnent l'occasion d'échanges à propos du vécu ou de questions des participants.

D'une manière très conviviale, chacun peut s'exprimer et réagir aux questions des autres participants. Ainsi se crée une dynamique de soutien réciproque et de solidarité, complémentaire aux interventions de professionnels.

Exemples de thèmes abordés :

- comment ça se passe quand la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut plus conduire la voiture ?

- comment reconnaître l'intensité de la douleur chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
- que faire pour que tous les membres de la famille soient concernés par la situation ?
- Comment se faire aider la nuit ?
- Comment garder des contacts sociaux avec la personne atteinte et veiller à ce que l'image de la maladie se modifie aussi chez les gens qui ne sont pas concernés directement. ?

De quoi échanger pendant des heures.....

L'assistante sociale pendra l'espace et le temps pour des contacts plus individuels, si besoin.

Bénévolat

Le quotidien de la Maison Carpe Diem s'organise avec la présence régulière de bénévoles qui selon leur disponibilité et leur sensibilité offrent de leur temps pour aider à la préparation des repas, proposer un après-midi en chanson autour du piano, temps de prières, soutenir les intervenants pendant les activités organisées pour le centre de jour, donner un coup de main au secrétariat, renforcer l'équipe de la fondation, etc... et avant tout privilégier la relation aux personnes accueillies!

Souplesse, polyvalence et engagement: côté bénévole également.

Stagiaires.

De par sa mission formative, la maison est ouverte à toute demande de stage. Les volontaires viennent de toutes horizons qu'elles soient géographiques ou professionnelles. Comme nous, il leur est demandé un temps d'observation participative afin de s'imprégner de la philosophie de la maison, d'établir la confiance avec chacun (résidents et intervenants) pour s'approprier et créer une réelle relation. Après ce préalable incontournable, les stagiaires pourront s'engager dans l'accompagnement et le soin à la personne.

Carpe diem, une centre de ressources.

Bien loin de se limiter à l'hébergement de la maison où habitent 14 résidents, c'est un panel d'accompagnements que proposent les intervenants : chambre de répit, centre de jour, accompagnement à domicile, soutien à la famille, consultations individuelles et familiales, groupes d'entraide, formation, stages, défense des droits, prévention et promotion.

Les possibilités d'adaptation de Carpe Diem chez nous en Wallonie

Une philosophie partagée par tous,
 Un regard capacitaire,
 Les compétences de l'équipe,
 Un accompagnement centré sur l'humain et non sur la tâche,
 Une gestion cohérente à l'esprit Carpe Diem,
 Un partenariat avec les familles, les proches,
 Une structure à petite échelle voire une structure alternative, marginale...
 Une continuité au-delà des murs,
 Voilà les composants fondamentaux de l'efficacité de la démarche carpe diem.

Autant de points qui ont retenus notre attention et dont on devrait pouvoir s'en inspirer.

Dans nos MR/MRS de nombreuses difficultés sont à pointer

En lien avec les fondamentaux précités de la démarche Carpe Diem, voici un aperçu des problèmes rencontrés sur notre réalité de terrain :

- Comme le disait Sénèque : "il n'est pas de vent favorable pour celui qui ne sait où il va". Dans nos maisons nous avons à déclarer et appuyer une philosophie, des valeurs de manière claire et précise afin que tous puisse se les approprier. Nous avons à revenir au sens même de notre travail : la prise en soin. Pour progresser, ensemble dans la même direction. Pour une qualité du vivre ensemble dans nos institutions en cohésion et cohérence.
- Dans nos maisons, nous avons encore et toujours besoin d'aiguiser notre regard afin de mettre en avant les possibles de la personne. Encourager l'élan de vie, soutenir l'agir autonome, encourager l'autodétermination, permettre à l'autre d'exister dans la confiance et non plus seulement dans le contrôle. Au-delà de la pression du travail, de la notion de temps que l'on donne ou que l'on perd.
- Dans nos maisons, le soutien aux équipes est plus que jamais une urgence. Ecouter, accompagner, soutenir, pour faciliter l'observation, la compréhension de ce qui se joue dans l'instant. Donner du sens, rejoindre l'autre dans ses vécus, ses émotions. Informer, former pour favoriser, encourager de nouvelles compétences en privilégiant les savoirs être. Savoir être en relation de manière authentique en développant de nouveaux canaux de communication...
- Nous avons à reconsidérer nos représentations professionnelles, à oser le partage de nos connaissances, à oser la polyvalence pour abattre les murs qui rigidifient nos pratiques et nos démarches soignantes.
- Dans nos maisons, nous avons à rester vigilants sur nos propositions d'animation. De quelle occupation parlons-nous? Remplir du temps vide ou nourrir le temps pour restaurer la personne? Est-elle vitrine ou au plus près des attentes, des besoins de chacun(e)?
- Dans nos maisons, un réel partenariat avec les familles, les proches nous fera grandir et ajustera nos propositions d'action, d'accompagnement. La dimension humaine demande concertation, compréhension, collaboration. A quand la consultation des familles dans l'évaluation qualitative des soins, de l'accompagnement, du projet de vie...
- A l'heure où la plupart de nos maisons sont dans un contexte de rénovation et d'agrandissement, nous pouvons nous interroger sur nos possibilités d'aménager, de restaurer des espaces/temps à taille humaine. (Unité spécifique, petite structure...). Préserver l'intimité, la convivialité, le côté familial... Là encore nous avons à réfléchir et surtout à agir. Agir en osant l'originalité, la différence pour progresser sur les chemins des mieux-être de la personne accompagnée en misant essentiellement sur le soin relationnel.
- Nous sommes conscientes de l'intérêt grandissant du travail en réseaux. Pour assurer la continuité, la cohérence dans l'accompagnement et les soins à la personne souffrant de démence, nous devons apprendre à dialoguer, à développer de nouveaux contacts, outils de communication.

- Le sous-financement des soins résidentiels essentiellement financés par la sécurité sociale, IMAMI reste épineux.
- L'échelle de katz comme base du forfait de soins qui se focalise uniquement sur le degré de dépendance et qui ne prend pas en compte la charge de travail liée à l'accompagnement, la surveillance... Déterminer l'octroi d'un forfait en fonction de la dépendance fausse le regard du soignant tout en l'éloignant de sa mission première : le maintien de l'autonomie, des capacités.
- La difficulté à pourvoir des emplois vacants, la pénurie en personnel qualifié, la représentation sociale encore négative du travail en maisons de repos et particulièrement pour ce qui concerne la personne atteinte de la démence constituent un frein indéniable.
- La complexité de notre législation (communautaire/régionale/fédérale)
- Au niveau politique, si la démence est reconnue comme priorité, sur le terrain, la réalité souligne un manque réel de temps et de moyens non seulement financier mais aussi et surtout humain.
- ...etc.

Mais s'il est le long le chemin du projet à la chose, peu importe la vitesse à laquelle on avance, l'important est d'avancer dans la bonne direction. C'est en partant de nos difficultés, nos manquements que nous évoluerons. Cela commence par un changement de regard et l'adoption d'une attitude nouvelle essentiellement centrée sur l'humain.

Notre responsabilité est énorme. Face à l'extrême fragilité de l'homme dans sa maladie, nous devons plus que jamais mettre en avant le souci du respect de la dignité humaine à travers tous nos actes.

***Une volonté, un défi, un combat au quotidien de nos institutions...
Pour que souffle un vent de "Carpédiémisation" dans nos structures...***

Feed-back du Café-rencontre, le mardi 18 juin avec Marie-Claire Giard et Marie-Claude Gagnon, toutes les deux travailleuses sociales, l'une au CPAS de Woluwé-Saint-Lambert et la seconde, au sein de la Maison Carpe Diem.

Dix personnes, conjoints, enfants ou beau-enfants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées se sont retrouvées avec Marie-Claude, travailleuse sociale de Carpe Diem.

Ces rencontres ont lieu à un rythme régulier et libre (une fois par mois) et donnent l'occasion d'échanges à propos du vécu ou de questions des participants. D'une manière très conviviale, chacun a pu s'exprimer et réagir aux questions des autres participants.

Ainsi se crée une dynamique de soutien réciproque et de solidarité, complémentaire aux interventions de professionnels.

Exemples de thèmes abordés :

- comment ça se passe quand la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut plus conduire la voiture ?
- comment reconnaître l'intensité de la douleur chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
- que faire pour que tous les membres de la famille soient concernés par la situation ?
- Comment se faire aider la nuit ?
- Comment garder des contacts sociaux avec la personne atteinte et veiller à ce que l'image de la maladie se modifie aussi chez les gens qui ne sont pas concernés directement. ?

De quoi échanger pendant des heures... Marie-Claude a laissé aussi l'espace et le temps pour des contacts pus individuels, si besoin.

Nous avons pu visionner un des films réalisés à la Maison Carpe Diem concernant l'approche de la maladie d'Alzheimer.

La Maison Michel Sarrazin

Adresse : 2101, chemin Saint-Louis, Sillery (Québec) GIT 1P5

Téléphone : (418)688-0878

Adresse mail : direction@michel-sarrazin.ca

Site internet : www.michel-sarrazin.ca

La Maison Michel Sarrazin. (Visite du lundi 17 juin)

"La Maison Michel Sarrazin est un centre de soins palliatifs dédié à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. On y trouve des lits de fin de vie, un centre de jour, des services de soutien au proches et d'accompagnement dans le deuil, de même que des programmes de formation et de recherche."

Arrivées sur les lieux de la Maison Michel Sarrazin, accompagnées de Marie-Claude Gagnon et de Jocelyne St-Onge de la Maison Carpe Diem, notre première impression est celle d'une architecture de type familiale, confortable, agréable et paisible dans un cadre verdoyant de toute beauté ouvert sur le fleuve Saint Laurent.

Au seuil de la maison une sculpture attire notre attention.
La sculpture de la tendresse, réalisée par Mr Serge Prasil :

***"Une tête est caressée par deux mains,
celle d'une femme et d'un homme.
Les traits du visage sont tirés,
la bouche est fermée,
retenant le chagrin."***

Une représentation symbolique de l'Agir de la Maison.

Nous remarquons également ce logo →



"Des couleurs chaudes, vibrantes accueillantes. Le cœur symbolisant la dimension humaine et chaleureuse de la mission de la Maison. La porte traduisant l'accueil ainsi qu'une nouvelle perspective de lumière et d'espoir. Le tapis rouge, une invitation à entrer dans cette Maison avec tous les égards de ceux qui y œuvrent".

Un cœur en or avec une porte au milieu et un tapis rouge à l'entrée... nous entrons.

Mme Brigitte Gagnon du service de formation nous accueille et nous invite dans ses locaux pour nous décrire la Maison : sa structure, son histoire, son organisation, son financement, son développement, son programme de formation, ses perspectives futures...



Elle nous propose une vidéo retraçant "une journée type à la Maison Michel Sarrazin".

Arrêtons-nous quelques instants sur le financement.

Sachant que la Maison Sarrazin est un centre hospitalier privé, la gratuité des soins retient toute notre attention. Elles s'expliquent par l'apport de fonds en provenance de subventions du Ministère (40%) auxquelles s'ajoutent ceux apportés par la fondation Maison Sarrazin, la coopération des bénévoles, l'intervention des proches par le don "In memoriam" et autres donateurs privés.

**Rencontre/échanges avec Mme Bilodeau Diane,
Coordonnatrice par intérim des bénévoles aux soins et à l'accueil.**

"L'esprit s'enrichit de ce qu'il reçoit, le cœur s'enrichit de ce qu'il donne." Victor Hugo.

La maison Michel Sarrazin repose sur le bénévolat. Un bénévolat qui va bien au-delà d'un don de soi car il souligne ici un engagement professionnel.

Nous le retrouvons à tous les échelons du fonctionnement de la maison : Accueil, téléphonie, administration, secrétariat, **soins**, lingerie, environnement extérieure, entretien des bâtiments, activités, ...

Nous le retrouvons dans les différentes structures : centre hospitalier, centre de jour, à la fondation.

Les bénévoles inscrits dans les soins sont considérés comme membres à part entière de l'équipe soignante. Pour ce faire, des critères rigoureux de sélection, d'orientation, de formation, d'encadrement, de supervision et de soutien sont appliqués. Ils travaillent toujours en binôme avec l'infirmier. Ils participent aux réunions d'équipe et sont au nombre de 350 (dont 84 dans les soins).

Leur temps de travail est réparti de la manière suivante : 1X/sem et 1week-end par mois.

**Rencontre /échanges avec Mr Christian Auger,
Coordonnateur des soins infirmiers.** (Entendons équipe de soins et service de liaison).

L'équipe de soins est composée uniquement d'infirmiers qui prennent soins des malades dans leur globalité. Leur objectif : La qualité de vie des malades pour "apprécier la vie jusqu'au bout".

Etre infirmier(e) à la Maison Sarrazin est un choix. Comptons en journée, un infirmier pour 4 bénéficiaires. C'est -à-dire, 3 infirmières et un préposé bénévole. En nuit : 2 infirmières et 1 préposé bénévole rémunéré.

Chaque infirmier est jumelé d'un bénévole aux soins qui l'assiste.

Le service de liaison est composé de trois infirmières de liaison qui se rendent à domicile pour rencontrer les personnes malades et leur famille et évaluer les conditions d'accès à la maison Michel Sarrazin.

Le comité d'admission validera ou non le dossier en fonction du pronostic vital de la personne.

- Pour intégrer le service des lits de fin de vie : 2 mois
- Pour intégrer le centre de jour : 3 mois phase pré-terminale avec diagnostic incurable.
- Si plus de 3 mois alors mise en place d'aides à domicile

Seules les personnes résidant à l'intérieur des régions Québec ou de chaudière-Appalaches sont admises.

Chaque année, l'équipe d'infirmier(e)s est complétée par un(e) infirmier(e) venant d'un autre centre hospitalier. Une formation sur le terrain d'une durée d'un an qui à

son terme ne manquera pas d'enrichir le lieu d'origine qui a permis cette expérience en la finançant.

Interrogé sur l'euthanasie, Mr Augier exprime la position éthique claire de la Maison à cet égard. Le choix se porte sur des soins ajustés par rapport à la douleur comme par exemple la sédation palliative. Il n'est pratiqué aucun acte qui viserait à mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne, à sa demande ou à celle d'un tiers. Toutefois cela ne signifie nullement que les demandes d'euthanasie ne puissent être entendues. L'option de la maison est d'être attentif à la souffrance exprimée et de mettre tout en œuvre pour soulager celle-ci sans pratiquer l'euthanasie.

Rencontre/échanges avec Mme Lynda Beaudoin Coordinatrice du Centre de jour.

"Parce que vivre avec le cancer c'est vivre."

L'objectif est de briser l'isolement et permettre au malade incurable de rester le plus longtemps possible à domicile. Le centre de jour permet aussi de faire la transition entre l'annonce du diagnostic incurable prononcé par le médecin et l'entrée en unité de soins de fin de vie.

Ici le vocabulaire est nuancé et traduit toute la philosophie du centre. Les personnes accueillies sont désignées "invitées" et sont considérées comme telles.

La capacité quotidienne d'accueil tourne autour de 10 invités.

Les activités proposées sont basées sur la diminution de l'anxiété et de la douleur en offrant des soins de confort et de bien-être tout en préservant l'autonomie physique.

La fréquentation du centre est au rythme d'une fois par semaine (si possible jour fixe afin de créer des liens). Les proches y ont toute leur place.

Nous comprenons que la mission cachée du centre de jour est d'ouvrir le dialogue sur le mourir, d'encourager/faciliter la communication avec les proches.

Mme Beaudoin nous interpelle également sur l'évolution de la population accueillie. De plus en plus jeune. Le cercle familiale prenant une toute autre configuration : présence de jeune enfants, présence des grands-parents... ce qui nécessite un ajustement de l'accompagnement... où nous pouvons deviner la charge émotionnelle du personnel dans cet effet de miroir.

L'existence d'une dynamique entre le centre de jour et le centre hospitalier de par l'articulation et la continuité des intervenants facilite, construit, renforce un sentiment d'appartenance à la maison. Le passage vers l'accompagnement de la fin de vie se retrouve adouci par un cheminement personnel de réflexion et d'acceptation de sa propre réalité.

Soutien aux proches et soutien au deuil

A la Maison Sarrazin, la fin de vie est considérée comme un événement familial. Mourir parmi les siens est un droit. Tout est fait pour préserver la vie privée et l'intimité.

Les proches du mourant sont pleinement intégrés à la vie de la Maison. La collaboration sous toutes ses formes, avec les équipes est largement souhaitée. Ils sont encouragés à participer aux soins et à l'accompagnement du patient selon le désir de ce dernier et leurs possibilités.

Et parce que les proches sont bouleversés autant que le malade, une attention particulière leur est offerte pendant toute la durée du séjour.

Et quand la mort survient, le temps de l'adieu, le temps de la séparation sont particulièrement soignés. Le solarium/verrière se transforme en salon d'adieu où le corps sera exposé, où les familles pourront vivre en toute intimité, à leurs rythmes leurs rites funéraires. Un oratoire est à disposition comme lieu de recueillement...

Le soutien aux proches se poursuit dans le deuil et même bien au-delà par la proposition d'un suivi qui peut se prolonger sur plusieurs mois.

Echanges internationaux.

Nous apprenons que la Maison Sarrazin entretient des contacts internationaux sous forme de conférences, vidéo-conférences, colloques, études, dans une perspective de partage, d'approfondissement, de recherche et de diffusion de la culture palliative. Des liens étroits se sont tissés avec la Belgique. Notamment avec Namur dans le chef du Foyer St François où une dynamique commune est d'application.

La maison Sarrazin, une source d'inspiration pour nos structures.

La visite, les échanges nous renvoient à nos pratiques de terrain.

Dans nos MR/MRS, quelle est la posture institutionnelle de base relative à :

- La place des proches dans nos institutions.
- La place du bénévolat.
- L'éthique avec son respect des valeurs humaines.
- L'approche personnalisée au plus près des besoins, des attentes de chacun.
- Le soutien, la présence auprès du mourant.
- Le rythme institutionnel : horaire, présence...
- La réflexion institutionnelle autour du deuil et son rituel :
Le temps de l'adieu, le temps de la séparation, l'annonce à la collectivité du décès, le temps et le lieu du souvenir,
- Le respect du culte et l'accompagnement de la spiritualité.
- La pratique palliative.

Autant de pistes à interroger, construire, consolider, parfaire pour pallier à nos fragilités, nos manquements, nos négligences institutionnelles.

Questionnement en lien avec notre profil cible : les personnes souffrant de démence ou de maladies apparentées.

Nous nous interrogeons sur la situation de ces personnes.

- Qu'en est-il de l'accompagnement de la fin de vie ?
- Comment promouvoir une approche palliative là où la démence en fin de vie bascule dans l'hyper ou l'hypo médicalisation, hésite entre acharnement ou abandon?
- Comment être au plus près des personnes atteintes de troubles sévères de communication?
- Quelle dynamique d'échange lors de troubles sévères de conscience?
- Comment décoder et soulager la souffrance physique et psychique?
- Comment maintenir le résident dément comme sujet dans cette étape ultime de sa vie?
- ...etc.

Notre interlocuteur Mr Augier nous semble embarrassé face à ce questionnement. Nous pouvons en conclure que cette expérience leur fait défaut. Que la Démence chez eux comme chez nous ne bénéficie pas ou quasiment pas d'un accompagnement palliatif dans une structure définie comme telle.

Toutefois, en consultant leur programme de formation, ce sujet "sensible" est bien à l'ordre du jour. La Maison Michel Sarrazin approfondit sa recherche sur l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres syndromes démentiels. En atteste, l'encart "révisé" apposé auprès de ce module.

Les soins palliatifs et la personne démente en fin de vie côté Belgique.

Si notre pays offre une qualité de soins palliatifs tout à fait remarquable pour les personnes atteintes de cancer en phase terminale, il n'en est rien ou si peu pour nos personnes âgées atteintes de démence. Alors que beaucoup s'accorde à définir cette maladie comme étant terminale, chronique et évolutive, cela pose question. La difficulté principale semble venir de l'atteinte de la conscience comme de la capacité à formuler une volonté propre.

Si actuellement des mesures sont mise en place pour accentuer, garantir dans nos maisons, une vie de qualité -- accompagnement spécifique, prise en soin adaptée, cadre environnemental, poste de référent pour la démence, formation du personnel -- la qualité de la fin de vie, la qualité de la mort de ces personnes devraient pouvoir bénéficier d'une égale priorité.

Une réponse possible à ce droit légitime pourrait être le concept "Advance Care Planning". Comme une assurance que le vécu de l'étape ultime soit en cohérence avec les volontés, souhaits en termes de soins et de prise en soin du résident. Cela nécessite une concertation préalable en temps opportun pour une exploration des souhaits de fin de vie en toute sérénité et conscience.

Espérons que la procédure de planification anticipée des soins dépassera les freins institutionnels et culturels pour trouver très prochainement toute sa place dans nos structures.

La question de l'Euthanasie côté Québec.

Alors que la Belgique fait partie depuis 2002 des rares pays à avoir légalisé cette pratique sous certaines conditions, alors que nos instances, après dix ans de pratique, en sont à interroger l'application de ce droit auprès des mineurs, alors qu'il est débattu de l'extension de l'Euthanasie aux personnes atteintes de démence ou autres atteintes dégénératives (mentionnons Hugo Claus en 2008), alors que certain s'octroie une mort digne (mentionnons Christian De Duve 2013), le Québec entame ses premières démarches sur cette fondamentale question de société.

Un projet de loi sur l'euthanasie renommée " l'aide médicale à mourir" a été déposé durant notre séjour. "Un peu comme en Belgique mais en moins complexe". Le débat est ouvert. Il déchaîne bien des passions. Il interpelle et divise l'opinion publique.

Les soins palliatifs ne sont pas en reste. Ce même projet de loi promeut le droit aux soins palliatifs. Il bonifierait l'offre et en faciliterait l'accès.

Vous l'aurez compris, si la Maison Michel Sarrazin est de grande notoriété dans la région, beaucoup reste à faire en matière de soins palliatifs.

Relatif à l'évolution de la question " Euthanasie" dans le pays, il serait intéressant d'observer quelle impact celle-ci aura ou non au sein de la philosophie de la Maison Michel Sarrazin.

Les enseignements de la philosophie Carpe diem dans les soins de fin de vie.

Compte tenu de la réalité démographique, de la réalité économique, de la réalité sociale, de la réalité médicale, des enjeux politiques... nous avons plus que jamais à affirmer avec force la suprématie de la personne sur la maladie, au de-là de la maladie. Nous avons à combattre des représentations/considérations profondément ancrées.

Compte tenu de nos réalités institutionnelles, face à l'impuissance des proches, des soignants, des gestionnaires, de l'approche médicamenteuse... nous avons à inventer une réponse nouvelle, une autre façon de faire, d'être dans le faire, d'être avec nos résidents atteints de démence.

L'être humain est un être de relation et jusqu'au bout nous avons à le considérer comme tel. L'urgence relationnelle doit devenir une priorité.

L'essentiel est là : intégrer l'altérité de la personne atteinte de démence en l'accompagnant jusqu'au bout dans un environnement respectueux des capacités et de la dignité de chacun.

Cela passera par des nouvelles propositions d'hébergements, de prise en soins, d'accompagnement, de solidarité...

Nous avons encore tant de choses à observer, comprendre, apprendre et à entreprendre.... Un véritable défi qui interroge notre humanité commune.



Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Trois-Rivières

Adresse : Centre St-Joseph (Centre administratif) :

731, rue Ste-Julie, Trois-Rivières, QC, G9A 1Y1

Tél : (819) 370-2100

Internet : <http://www.cssstr.qc.ca>

Rapport rédigé par Anouck Dufour et Marie-Claire Giard :

Personnes rencontrées

M. Dickinson, chef de l'Administration des programmes du soutien à domicile avec Stéphanie Hubert de la Maison Carpe Diem



Présentation

Il s'agit d'une coordination des aides à domicile tant dans le secteur du handicap que du troisième âge, basé sur un travail interdisciplinaire à tous les niveaux. Les intervenants sociaux répondent à des demandes transmises par n'importe quelle personne et évaluent les besoins des usagers de manière à déterminer le PIAD (plan d'intervention de l'aide à domicile) le plus pertinent. Cela implique une coordination rigoureuse par secteur géographique, sur le terrain et au niveau du cadre hiérarchique.

La coordination et la communication sont deux points essentiels dans leur organisation. Tout est pensé en fonction jusqu'au plan architectural des locaux de leur structure.

Missions et valeurs

Tout en encourageant le maintien d'une approche personnalisée et humaniste, le CSSS de Trois-Rivières se donne pour mission de répondre aux besoins spécifiques et évolutifs de santé et de bien-être de la population, en offrant une gamme complète de soins et de services de qualité sur son territoire ou, en collaboration avec ses partenaires locaux et régionaux, en établissant des corridors de services articulés.

En ayant toujours la santé et le bien-être de la population de Trois Rivières à cœur, cinq valeurs fondamentales ont été adoptées :

- Engagement
- Valorisation et reconnaissance
- Intégrité et transparence
- Respect et bienveillance
- Responsabilisation
- Expertise

Offres de services :

- Services à domicile pour toute personne qui requiert aide, soins ou réadaptation à domicile.
- Service ambulatoire de gériatrie pour toute personne en perte d'autonomie qui requiert une évaluation globale et un suivi d'une équipe interdisciplinaire sur une base externe :
- Soins palliatifs à domicile pour adulte ou personne âgée dont l'état nécessite un tel accompagnement.
- Service centralisé de prêt d'équipement pour toute personne du territoire nécessitant des équipements spécialisés suite à une évaluation des besoins.
- Programme d'allocations financières (répits pour les personnes âgées et soutien à la famille) pour les proches aidants de personnes en perte d'autonomie

Chaque personne responsable de cette planification et coordination des services a pour objectif principal :

- La participation active de la personne et de son entourage, en situant la personne au centre des décisions qui la concernent ;
- Une réponse sur mesure aux besoins des personnes et dans les délais requis ;
- L'utilisation de l'ensemble des partenaires du réseau et hors réseau
- Une continuité des services et leur qualité pour une stabilité de la situation de la personne et le soutien familial adéquat.
- Le maintien de l'engagement de la personne et de ses aidants dans le plan de soutien mis en place.
- Le développement de nouveaux services aux besoins.

A retenir :

C'est dans ce cadre que chaque intervention auprès d'une personne âgée est soutenue par un gestionnaire de cas : professionnel qui sera référent de la personne.

- Son rôle :
 - Représenter et défendre les intérêts de la personne âgée ;
 - Aider la personne âgée en perte d'autonomie à obtenir les services requis pour favoriser son maintien à domicile : les bons services, au bon moment, au bon endroit.
- Fonctions :
 - S'assurer de l'évaluation des besoins
 - Planifier, négocier et coordonner les services
 - S'assurer que les services sont rendus et qu'ils sont réajustés selon l'évaluation de la situation
- Mandat :
 - Intra et inter-établissements
- Durée :
 - Jusqu'à ce que la personne retrouve son autonomie, que la personne soit hébergée ou qu'elle décède.
- Nomination :
 - Dès la référence ou suite à l'évaluation

Le gestionnaire de cas :

- permet la participation de la personne âgée et de ses proches ;
- Favorise un accès direct à un continuum de services ;
- Vise le maintien de l'autonomie de la personne âgée et de ses aidants proches ;
- Vise le maintien à domicile et dans la communauté.

Les avantages d'un tel accompagnement :

C'est tout le réseau qui s'en ressent de cette nouvelle approche. Elle a des impacts systémiques, modifiant les pratiques en place pour proposer une approche autour du patient avec son médecin et les différents professionnels de la santé et de soutien des personnes.

Pour le patient :

- Une écoute active de leurs besoins et une réponse adaptée à leur condition ;
- Une plus grande continuité dans les services qu'ils reçoivent ;
- Un suivi pouvant diminuer le nombre d'hospitalisations et leur durée ;
- Une plus grande capacité à prendre en main leur santé et à améliorer leur qualité de vie.

Pour les professionnels de la santé et autres personnes de soutien:

- Amélioration de la satisfaction des patients : meilleure coordination et continuité des services, approche multidisciplinaire, meilleures compétences,...) ;
- Une alliance entre les partenaires

Pour le médecin :

Le médecin de famille est sans contredit au cœur de cet accompagnement spécifique. Il peut observer les retombées positives :

- Un soutien dans la mise en place des services ;
- Un suivi mieux structuré
- Un partage de l'information clinique

**Centre d'hébergement Roland-Leclerc
CHSLD dépendant du CSSS de Trois-Rivières**

Rapport rédigé par MC Giard et Anouk Dufour :



Le hall d'entrée appelé aussi la place publique

La résidence est un milieu de vie offrant un ensemble de services pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie qui ne peuvent plus demeurer à domicile. Elle est destinée principalement pour les personnes de Trois-Rivières ou Saint-Étienne-des-Grès, pour lesquelles l'intensité et la nature des services requis nécessite un hébergement de longue durée.

Adresse :

3500, rue Ste-Marguerite, Trois-Rivières QC G8Z 1X3

Tél : 819 370-2100

Courriel : chebert_cssstr@ssss.gouv.qc.ca

Internet : <http://www.cssstr.qc.ca/>

Nous visitons ce jeudi matin 20 juin **le centre d'hébergement Roland-Leclerc**.

Personnes rencontrées :

- Mme Christine Hébert, directrice adjointe du Programme hébergement ;
- Mme Anne Vallier, chef-infirmière à Roland Leclerc



SERVICES OFFERTS

Milieu de vie offrant un ensemble de services pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie qui ne peuvent plus demeurer à domicile.

- Logement;
- Service alimentaire;
- Soins d'assistance et soins infirmiers;
- Service médical;
- Service de dentisterie;
- Service pharmaceutique;
- Service de réadaptation physique : physiothérapie et ergothérapie;
- Service de soins spirituels;
- Service psychosocial;
- Service de loisirs;
- Services complémentaires : buanderie, entretien ménager, présence de bénévoles et transport adapté.

POUR QUI?

Principalement pour les personnes de Trois-Rivières ou Saint-Étienne-des-Grès, pour lesquelles l'intensité et la nature des services requis nécessite un hébergement de longue durée.

Ces demandes sont prioritaires :

- Besoin de protection sociale;
- Manque ou absence de soutien familial et social;
- Aidants épuisés.

POUR QUOI?

Offrir un milieu de vie sécuritaire, stimulant, adapté et respectueux des personnes adultes ou âgées qui, en raison de leur perte d'autonomie, ne peuvent plus demeurer à domicile.

Ce centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), institution publique, située à Trois-Rivières accueillent 160 résidents répartis en 4 unités de 40 lits.

Chacune de ces 4 unités est partagée en 3 ailes de 14 et 12 personnes dont certaines sont nommées " unité prothétique fermée".

L'hébergement est un des 5 CHSLD du CSSS de Trois-Rivières. Cela comprend 700 lits au total.

Centre flambant neuf avec du matériel de pointe dans un environnement verdoyant. Nous avons été reçues par la chef d'hébergement ainsi que la directrice adjointe qui nous fait visiter les lieux.

Aperçu de quelques spécificités:

- chariot à médicaments nominatif et à code pour les narcotiques.
- un aménagement extérieur attrayant.

- un cabinet de dentisterie.
- une grande salle des familles avec cuisine, salon, salle de bain et chambre à coucher.
- ...



Il s'agit d'une macro-structure comme nous en connaissons beaucoup en Belgique.

L'accent est mis sur une architecture et du matériel qui se veulent adaptés aux déficiences des personnes âgées institutionnalisées.

Il faut saluer le travail de recherche jusque dans les détails pour avoir le matériel qui facilitera la vie des professionnels (ex : la taille des cruches à café sur les chariots).

Ce matériel, s'il est adapté au handicap des personnes âgées est peu « individualisé » : hygiène et achat en grande quantité sont les priorités.

En ce qui concerne la vie des résidents dans les petites unités, elle semble limitée à des activités traditionnelles comme dans nos grandes structures :

- rythme de vie au départ de l'organisation des soins par les professionnels
- loisirs : activités occasionnelles
- importance de l'aspect médical et du soin

Conclusion

Lors de rénovations ou de construction de nouveaux projets architecturaux, il est indispensable d'articuler à la réflexion technique, architecturale et matérielle, une prise en compte des différents aspects de la vie des personnes âgées fragilisées et en particulier de leurs besoins et désirs individuels.

Nous étions à cent lieues de « Carpe Diem »



Villa Harfang des Neiges

Rapport rédigé par Sandrine Waelbrouck et Vinciane Kindt :

Résidence privée pour personnes âgées en perte d'autonomie avec une section "Aile Spécialisée" pour les personnes présentant des pertes cognitives.

Adresse : 341 ST Jacques, Louiseville, Qc, J5V 1C7

Tél : (819)228-0096

Courriel : villaharfang@cgocable.ca

Internet :

Nous visitons ce jeudi après-midi 20 juin *la Villa Harfang des Neiges*.



Personnes rencontrées :

Mme Julie Thibodeau, coordinatrice de l'aile spécialisée.

Mme Julie Béland, directrice générale de la coopérative.

Mme Linda Garon, intervenante sociale attitrée à l'aile spécialisée.

Mmes Karine et Manon St Antoine, les propriétaires de la Résidence.

Ce que nous retiendrons :

L'aile spécialisée établie à l'étage la villa Harfang des neiges est coordonnée en tripartite par la coopérative d'aide domestique, par le CSSS et les propriétaires de la

maison. C'est là toute son originalité : une collaboration de différents partenaires tant publiques, privés que communautaires.

Le profil de la population concerne des personnes autonomes physiquement. Les limites d'accueil et/ou de réorientation seront l'agressivité et la grabatisation.

Rôles et responsabilités des partenaires :

La coopérative d'aide domestique : elle fournit les ressources humaines offrant des services de soin à la personne, de l'aide domestique et une présence/surveillance.

Le CSSS : Il oriente les résidents vers cette structure et collabore avec tous les partenaires du réseau public et communautaire.

Les propriétaires fournissent le bâtiment et veillent à l'entretien de celui-ci.

A propos de l'aile spécialisée :

Un environnement physique sécuritaire et adapté de 25 chambres divisées en deux sections.

Deux sections, une de douze et l'autre de treize chambres conçues spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes hébergées.

Chaque section dispose d'espaces de vie agréables et conviviaux.

Mission et valeurs :

L'aile spécialisée offre, avec respect et empathie, un milieu de vie sécuritaire de qualité à des personnes en perte d'autonomie ainsi que des services d'assistance, de soutien et de surveillance, selon les besoins requis par leur état, en partenariat avec le réseau local de services.

Dans le fonctionnement, le résident est soigné financièrement comme s'il était à domicile. Dans cette perspective, nous comprenons que la villa collabore étroitement avec la famille.

Ce projet d'alternative entre le domicile et la CHSLD fêtera très prochainement son 1^{er} anniversaire. L'enthousiasme de ses partenaires est très prometteur pour le futur.

Des hébergements alternatifs en Belgique?

Cette transition alternative aurait toute sa place chez nous en Belgique. Nous ne connaissons à ce jour aucune formule de ce genre à savoir une proposition d'hébergement alternatif associant privé, public et communautaires pour des personnes souffrant de maladies d'Alzheimer ou apparentés.

Une source d'inspiration pour le futur.

Concertation/coordination/collaboration entre secteurs et services ainsi que concertation /coordination/collaboration entre les professionnels, familles... Et si la solution était dans ce décroisement, cette transversalité?

La diversification des possibilités d'accueil représentera certainement un enjeu incontournable pour les prochaines années. Entre le domicile et les structures d'hébergements classiques, des solutions sont à trouver.

La créativité et l'innovation au service du "mieux vivre" avec la maladie.

Presse locale.



La Belgique de passage à Louiseville

Une délégation Belge est venue visiter l'Aile spécialisée située à la Villa Harfang des Neiges de Louiseville dans le cadre du «Projet de Coopération Wallonie-Bruxelles/Québec».

Photo, Pier-Olivier Gagnon. Publiée 3 juillet 2013.

3. Conclusion

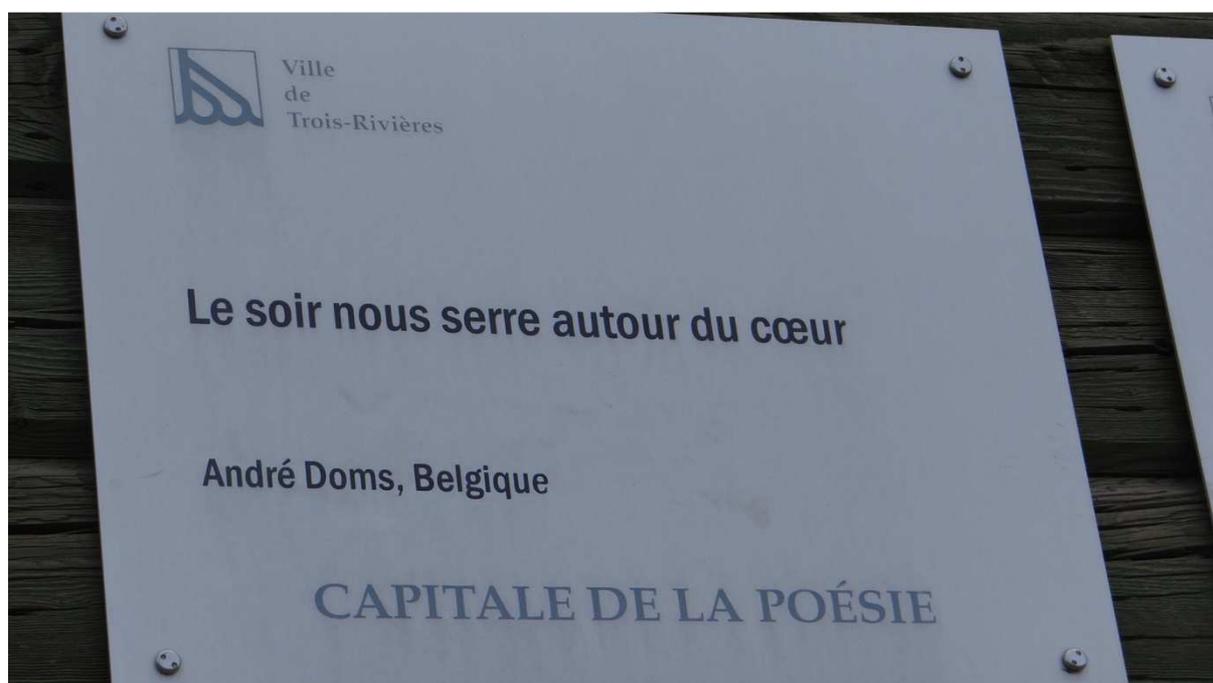
Cette mission est une extraordinaire expérience humaine entre des professionnelles belges et québécoises autour de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle démontre l'importance de se rencontrer autour d'approches innovantes et de qualité entre les deux côtés de l'Atlantique.

L'apport financier du WBI et du MRI est indispensable pour développer ce type de mission, ainsi qu'un soutien indéfectible depuis 2008 !

Un effet direct des deux missions organisées dans le cadre de ce projet de coopération est l'organisation d'une semaine complète (du 16 au 20 septembre 2013) de formations et de conférences sur l'approche de Carpe Diem face à la maladie d'Alzheimer. Programme complet en annexe de ce rapport + articles de presse⁶.

Nous poursuivrons des projets de formations avec l'équipe de Carpe Diem en 2014 et nous proposerons un nouveau projet de coopération pour la prochaine Commission mixte de 2015.

Valérie Desomer



⁶ <http://www.lapresse.ca/le-nouvelliste/sante/201309/30/01-4694593-lapproche-carpe-diem-interesse.php>

