



12

février

9 h à 17 h

Hôtel Delta
Trois-Rivières

Alzheimer Pourquoi et comment accompagner

Programme officiel

2015 | COLLOQUE BEC FRANCE CARPE DIEM Alzheimer et maladies apparentées Pourquoi et comment accompagner

Joignez-vous à des experts québécois et français et découvrez l'approche Carpe Diem à travers une formule dynamique et originale.

Certificat de formation sur demande. | Repartez avec des outils concrets.



Relations
internationales,
Francophonie
et Commerce extérieur
Québec

COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC



Alzheimer : Pourquoi et comment accompagner

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées peuvent toucher tout le monde, et cette problématique nous concerne tous. Dans le monde, entre 24 et 35 millions de personnes en souffrent, dont plus de 800 000 en France, et 150 000 au Québec. Cette réalité touchera deux fois plus de personnes d'ici 20 ans. Les conséquences qui y sont rattachées sur les plans humains et économiques situent la maladie d'Alzheimer au premier plan des problèmes de santé auxquels sont confrontées nos sociétés vieillissantes. Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement pour la guérir, ni même pour ralentir son évolution.

Même si la maladie d'Alzheimer est mieux connue du grand public et des professionnels, il persiste encore une méconnaissance de ses impacts sur la personne qui la combat, sur ses proches, sur le système de santé et sur la société. Bien qu'elle soit reconnue comme un enjeu majeur de santé publique et qu'elle soit décrite comme « la maladie du XXI^e siècle », les services tardent à s'adapter à la réalité spécifique des personnes et aux besoins des familles. Pourtant, il est démontré qu'une approche adaptée permet de vivre autrement avec la maladie, d'éviter la surconsommation de médicaments, de prévenir l'épuisement des proches et des professionnels, sans que cela coûte plus cher au gouvernement.

Face au « coût direct » à court terme de la maladie d'Alzheimer qui nous est présenté sur le plan médical, quel est le « coût caché », à moyen terme, d'un accompagnement non adapté sur le plan social et familial?

Et que propose-t-on aux personnes âgées de moins de 65 ans qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée? Quel accompagnement pour eux et aussi pour leur famille? Dans quels lieux d'hébergement sont-ils contraints d'aller vivre?

Dans un contexte marqué par les compressions budgétaires et par la réforme du système de la santé et des services sociaux, comment les délicates notions de respect des droits et de dignité seront-elles abordées?

Carpe Diem – un regard, une approche, un combat

Depuis plusieurs années, l'approche mise de l'avant par Carpe Diem suscite l'intérêt et inspire les chercheurs et les intervenants du Québec et de l'étranger. Le colloque Carpe Diem : Pourquoi et comment accompagner offrira la possibilité de comprendre les fondements de l'approche Carpe Diem et d'échanger avec des experts québécois et français dans une atmosphère détendue et conviviale.

Des mises en situation reflétant différentes réalités vécues par les personnes qui vivent avec la maladie, leur entourage et les équipes qui les accompagnent seront proposées. Les invités et experts apporteront leur point de vue selon leur propre champ d'expertise. Cette formule interactive et dynamique permettra de rejoindre autant les familles, les bénévoles, les professionnels que les administrateurs, les décideurs publics et tous les citoyens intéressés par cette réalité.

Ce colloque permettra d'approfondir la réflexion des participants et d'amorcer des changements dans leurs milieux respectifs. Nous voulons partager l'approche Carpe Diem, explorer de nouvelles avenues et des pistes d'actions novatrices, afin que chacun enrichisse ses connaissances, sa compréhension, ses compétences, participe à une compréhension partagée et reparte avec des savoir-faire et des savoir-être trouvant leur application concrète dans la vie quotidienne. Finalement, bien que l'approche Carpe Diem ait été développée auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, elle s'adapte également à d'autres contextes d'accompagnement (handicap intellectuel et physique, santé mentale, etc.).

Carpe Diem est reconnu « organisme formateur pour la santé, les services sociaux, éducatifs et juridiques ». Les participants pourront obtenir un certificat de formation sur demande.

Au cours de la journée, trois grands thèmes seront développés

Pour chaque thème, le procédé sera le même : une présentation dynamique jouée par l'équipe de Carpe Diem, suivie de la réaction et de l'analyse des invités. Les participants seront invités à exercer leur capacité d'empathie en essayant de « comprendre la réalité de l'autre », c'est-à-dire, la réalité de la personne qui combat quotidiennement la maladie; celle des membres de la famille, de l'entourage et des amis; celle des équipes, des intervenants, des organisations, des décideurs publics et des responsables politiques.

Au fil des échanges et des interventions, les participants découvriront les fondements de l'approche Carpe Diem, ainsi que les possibilités et conditions d'application à domicile et dans les milieux d'hébergement. Enfin, il sera possible de découvrir comment l'approche Carpe Diem et les recherches en neurosciences se rejoignent et s'enrichissent mutuellement.

Thème 1

Les enjeux liés au diagnostic

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se pose au terme d'un processus d'investigation qui permet d'éliminer des affections réversibles qui se manifestent par des symptômes similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer.

- Est-il possible aujourd'hui de poser un diagnostic précoce et quelles conséquences y sont associées sur le plan légal, éthique et thérapeutique?
- Comment accompagner la personne et sa famille lorsque le diagnostic tombe?
- Quel est le rôle des traitements?
- Les tests et les évaluations : leur utilité et leurs limites. Sont-ils toujours nécessaires? Pour qui? Pourquoi?
- Comprendre les différentes formes de mémoire, les difficultés de concentration, d'orientation, de communication, etc.
- Reconnaître et miser sur les forces et les ressources de la personne pour que la vie continue, malgré la maladie.

Thème 2

L'accompagnement à domicile

Lorsque la maladie est diagnostiquée, la personne et son entourage connaissent déjà les difficultés inhérentes à cette maladie et n'ont généralement reçu ni soutien ni accompagnement. Vivre le plus longtemps possible à domicile est un objectif qui repose en grande partie sur la disponibilité, la santé et l'énergie des proches. L'épuisement est un phénomène bien connu et largement documenté : dépression, difficultés familiales et financières, isolement et perte d'emploi sont en grande partie provoqués par l'absence et/ou le manque d'adaptation des services. Si la vie à domicile est une option qui est valorisée depuis plusieurs années, il semble que ce soit encore les proches, majoritairement des femmes, qui en paient le prix.

Reconnaître les besoins des proches, c'est d'abord leur donner la garantie qu'ils seront écoutés et soutenus, qu'ils pourront s'appuyer sur des personnes compétentes et sur des organisations souples et respectueuses de leurs besoins et de leur intimité. Et surtout, qu'en est-il de l'intérêt pour la réalité de la personne qui combat elle-même la maladie? Si des efforts doivent être investis pour accompagner les proches, il demeure que la personne qui vit avec la maladie est souvent « la grande oubliée » et la dernière informée des décisions qui la concernent.

Au-delà du « service et des fonds », il y a d'abord une relation de confiance à établir. Cette relation se crée et se

tisse progressivement. Elle exige du temps, des compétences, de la souplesse, de l'empathie et un doigté de la part des intervenants et des organisations.

- Quels sont les véritables besoins en matière de soutien à domicile et quelles avenues faut-il privilégier pour l'avenir?
- Comment peut-on prévenir l'épuisement des proches?
- Peut-on prévenir les différentes formes d'abus et de maltraitance?

- Comment accompagner les familles et répondre à leurs questions concernant des situations concrètes, telles que :

- la personne veut sortir à l'extérieur et sa sécurité est compromise;
- la personne refuse l'aide dans sa maison;
- la communication se transforme et le vocabulaire diminue.

Thème 3

L'hébergement : un regard différent pour accompagner autrement

On reproche souvent aux familles de « trop attendre » avant de demander de l'aide. Toutefois, on parle peu de la pénurie de ressources d'hébergement réellement adaptées et à quel point cela contribue à épuiser les proches qui ne trouvent pas de réponse à leurs attentes.

La décision de quitter le domicile familial est habituellement prise par la famille et malgré l'absence de consentement de la personne elle-même. Cette situation peut engendrer de la colère et de la révolte chez la personne qui ne comprend pas pourquoi elle doit « quitter sa maison ». Pour les proches, cela représente une décision douloureuse qui fait vivre de la culpabilité, de l'impuissance et de l'inquiétude.

Pour le personnel, accueillir une personne sans avoir eu la possibilité de la connaître, de l'apprécier positivement et de créer un lien avec elle, représente un stress et peut faire vivre le sentiment de ne pas être à la hauteur des besoins de la personne et des attentes de la famille. Cette absence de « ponts » entre le domicile et l'établissement explique en partie les « problèmes d'adaptation » de la personne qui vit avec des difficultés cognitives. Il en résulte trop souvent une réponse médicamenteuse pour pallier au manque d'adaptation du système, ou une admission en unité « fermée » pour prévenir ce qu'il est convenu d'appeler les « risques de fugues ».

Les conséquences sont nombreuses : effets indésirables des médicaments, perte d'autonomie, incontinence, dénutrition, dépression, syndrome de glissement, etc.

- Alors que l'on exige beaucoup des familles lorsqu'il est question d'accompagnement à domicile, quelle place leur réserve-t-on dans les ressources d'hébergement?
- Comment prévenir et éviter l'épuisement du personnel?
- Les conflits : outil de destruction massive dans une organisation;
- Repérer, prévenir et combattre les différentes formes d'abus et de maltraitance;
- Les technologies dans l'accompagnement : réflexion sur les espoirs et les craintes qu'elles suscitent;
- Comment l'approche Carpe Diem aborde les situations concrètes de la vie quotidienne :
 - Comment agir lorsque la personne veut repartir chez elle? Pose les mêmes questions? Veut retrouver un parent décédé? Se lève la nuit?
 - Comprendre l'agressivité;
 - Favoriser l'alimentation et prévenir la dénutrition;
 - Quels sont les avantages liés à un processus rigoureux de sélection, de soutien et de formation du personnel?
 - Adapter la gestion pour mieux accompagner les équipes : peut-on repenser les organisations?

Avec la participation de



MARIE BEAULIEU

Marie Beaulieu Ph. D. (Sciences humaines appliquées), M.Sc. et B.Sc. (Criminologie), est professeure titulaire à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS. Depuis 2010, elle est titulaire de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, financée par le Ministère de la Famille.



MICHEL BILLÉ

Sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse, membre de l'EREMA (Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer) et membre du Conseil scientifique France Alzheimer. Auteur de « La société malade d'Alzheimer » Ed. Eres.



ROGER GIL

Neuropsychiatre, professeur émérite de neurologie à l'Université de Poitiers et directeur de l'espace de réflexion éthique régional Poitou-Charentes. Auteur de « Vieillesse et Alzheimer – Comprendre pour accompagner » Ed. l'Harmattan.



CHRISTIAN JETTÉ

Professeur à l'Université de Montréal, ses intérêts de recherche portent sur le développement des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale. Il est l'auteur de la recherche « Le transfert de l'innovation sociale à la Maison Carpe Diem : entre volonté individuelle et contraintes institutionnelles. »



MICHEL LAFORCADE

Directeur général de l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine. Représentant des ARS au comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. Co-auteur de « Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales » Ed. Seli Arsan.



NICOLE POIRIER

Fondatrice de la Maison *Carpe Diem* et directrice de *Carpe Diem* — Centre de ressources Alzheimer à Trois-Rivières, au Québec. Elle possède une maîtrise en administration publique et a fait des études en psychologie et en gérontologie.



BLANDINE ET XAVIER PRÉVOST

Blandine et Xavier Prévost sont ingénieurs et cofondateurs de l'Association française AMA Diem, destinée aux jeunes personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Depuis l'annonce de son diagnostic, Blandine réfléchit à des solutions d'avenir pour elle, Xavier et leurs 3 enfants.



ALEXANDRE OLLIVE - animateur

Monsieur Ollive est conseiller au sein du groupe conseils MCG. Il cumule de nombreuses expériences en animation et en gestion stratégiques de projets dans des contextes organisationnels diversifiés.

2015 COLLOQUE BEC FRANCE

CARPE DIEM

Alzheimer et maladies apparentées
Pourquoi et comment accompagner

Horaire

8 h 30 Accueil des participants

9 h Mot de bienvenue
Interprétation de Marie-Claude Larivière, finaliste de l'émission
Un air de famille édition 2013

9 h 15 Thème 1
Les enjeux liés au diagnostic

10 h 30 Pause

10 h 45 Thème 2
L'accompagnement à domicile

12 h 30 Repas

13 h 30 Thème 3
L'hébergement : un regard différent pour accompagner autrement

15 h 30 Pause

15 h 45 Questions, échanges et retour sur la journée

16 h 45 Conclusion



Téléphone : 819 376-7063
Télécopieur : 819 376-3538
alzheimercarpediem.com



Le Delta de
Trois-Rivières offre
aux participants un
tarif spécial pour la
location de chambres.
Informez-vous!

Hôtel Delta de Trois-Rivières
1620, rue Notre-Dame Centre,
Trois-Rivières (Québec) G9A 6E5
819 376-1991

12
février
9 h à 17 h
Hôtel Delta
Trois-Rivières

125\$
par personne,
repas inclus

Inscrivez-vous

Nom et prénom	
Adresse	
Numéro de téléphone	Courriel
Organisme	
Allergie(s)? Si oui, précisez	
<input type="checkbox"/> Je désire obtenir un certificat de formation	

Faire parvenir vos inscriptions et votre chèque à l'ordre de :
Carpe Diem — Centre de ressources Alzheimer
1765, boulevard Saint-Louis, Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7

Ou inscrivez-vous au alzheimercarpediem.com