

**L'APPROCHE CARPE DIEM ET
L'APPROCHE PROTHETIQUE ELARGIE :
UNE ETUDE DESCRIPTIVE ET COMPARATIVE**

Ghyslaine Lalande et Gilbert Leclerc

Rapport de recherche

Mars 2004



**Centre de recherche
sur le vieillissement**

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Les auteurs :

Ghyslaine Lalande, B.S.S., M.A. (Gérontologie)

Gilbert Lelelec, Ph.D (Théologie), Ph.D (Andragogie)

Centre de recherche sur le vieillissement

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

1036, rue Belvédère Sud

Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Téléphone : (819) 829-7131

Télécopieur : (819) 829-7141

www.cdrv.ca

La reproduction de ce document est autorisée pour des fins éducatives sous réserve d'en mentionner la source.

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2004

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 2-921470-45-4

Avertissement

Dans ce document, les mots « intervenant », « responsable », « résident », « proche aidant » sont des termes techniques qui désignent indifféremment des hommes ou des femmes. Le masculin est utilisé comme représentant les deux sexes dans le seul but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	iii
LISTE DES ANNEXES	iv
AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION	3
CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE	5
1.1 La maladie d’Alzheimer et les maladies similaires : prévalence et impact	5
1.2 L’approche prothétique élargie	6
1.3 L’approche Carpe Diem	7
1.4 Les questions de recherche	10
1.5 La recension des écrits	10
1.5.1 Des modèles de soins spécifiques aux démences	11
1.5.2 Bien-être et qualité de vie des résidents	14
1.5.3 Satisfaction des proches aidants	16
1.5.4 Satisfaction des intervenants et qualité des soins	17
1.6 Les objectifs	17
CHAPITRE 2 LA MÉTHODOLOGIE	19
2.1 Le dispositif de recherche	19
2.2 Les données qualitatives	19
2.2.1 Le choix des sites d’observation	19
2.2.2 La méthode d’échantillonnage et de recrutement des participants	20
2.2.3 La collecte des données	20
2.2.4 L’analyse des entrevues	21
2.2.5 Considérations éthiques	21
2.3 Les données quantitatives	22

CHAPITRE 3 LES RÉSULTATS	23
3.1 Description des sites	23
3.1.1 Les contextes organisationnels	23
3.1.2 Les résidents	28
3.1.3 Les participants à l'étude	31
3.2 Les approches : le point de vue des acteurs	34
3.2.1 Les philosophies	34
3.2.2 Les attitudes et les modalités d'intervention	48
3.3 Les effets perçus	57
3.3.1 Les effets sur les résidents	57
3.3.2 Les effets sur les proches	65
3.3.3 Les effets sur les intervenants	72
CHAPITRE 4 DISCUSSION	81
4.1 Les données quantitatives	81
4.2 Les données qualitatives	85
4.3 Portée et limites de l'étude	93
CONCLUSION	95
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	97

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Âge des résidents en fonction de l'approche thérapeutique	29
Tableau 2	Caractéristiques des résidents en fonction de l'approche thérapeutique	30
Tableau 3	Niveau d'autonomie fonctionnelle en fonction de l'approche thérapeutique	30
Tableau 4	Consommation de médicaments en fonction de l'approche thérapeutique	31
Tableau 5	Caractéristiques des participants à l'étude	33

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1	Guides d'entrevue	103
Annexe 2	Grille clientèle	111

AVANT-PROPOS

L'étude présentée ici a été initiée par la Maison Carpe Diem de Trois-Rivières et subventionnée dans le cadre du *Fonds de Partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes* créé en novembre 2000 par le Ministère de la Santé et des Services sociaux en collaboration avec trois compagnies pharmaceutiques, *Pfizer Canada*, *Novartis Canada* et *Janssen Ortho Canada*. Le Fonds souhaitait « favoriser l'expérimentation, par les organismes communautaires et les établissements du réseau, de nouvelles formes de soutien aux proches aidants, qui assurent le maintien à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Puisque la Maison Carpe Diem expérimentait depuis 1996 un tel soutien aux aidants à travers une approche intégrant divers services aux personnes atteintes allant du soutien à domicile à l'hébergement, elle proposa et obtint d'évaluer son approche.

La Maison Carpe Diem prit contact avec des personnes ayant une expertise en recherche. Dans le développement du devis de recherche, il est apparu pertinent de faire le travail d'évaluation en comparant l'approche Carpe Diem avec une autre approche des services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, répandue dans les CHSLD du Québec, l'approche prothétique élargie. C'est ainsi qu'à l'initiative de François Rouette, Gilbert Leclerc, chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke se retrouva d'abord consultant, puis responsable scientifique de cette recherche. Les auteurs remercient Mélanie Couture qui a fait le traitement statistique des données quantitatives.

Ayant résolu de comparer l'approche Carpe Diem avec l'approche prothétique élargie, il fallait trouver un milieu qui applique cette dernière et qui accepte de collaborer à l'étude. Les chercheurs ont bénéficié en cela du soutien de la Direction des services aux personnes âgées du Ministère de la Santé et des Services sociaux et désirent remercier Mme Aline Bégin et M. Vital Simard de leur collaboration.

L'étude n'aurait pas été possible sans la participation du Centre d'hébergement et de soins de longue durée St-Brigid's Home de Québec qui a accepté avec enthousiasme de contribuer à ce travail de recherche. Nous sommes reconnaissants à Mesdames Lucie Desmeules et Marie Robitaille de leur accueil et de leur disponibilité.

Finalement, merci à Nicole Poirier de la Maison Carpe Diem d'avoir initié le présent projet et d'y avoir cru. Avoir respecté l'autonomie des chercheurs n'est pas son moindre mérite!

Nous exprimons enfin notre gratitude aux milieux qui nous ont reçu avec gentillesse et aux intervenants et aux proches aidants qui ont accepté d'être interviewés.

Cette aventure de recherche nous laisse remplis d'admiration pour ces organisations, ces hommes et ces femmes qui assurent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections similaires une présence, un accompagnement et des services de qualité, dans le respect et la tendresse.

INTRODUCTION

L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie sont deux approches mises de l'avant au Québec dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En quoi sont-elles semblables et/ou différentes? Ces approches ont-elles des effets sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et lesquels? Qu'en pensent les proches aidants? Quelles répercussions la mise en place de ces approches a-t-elle sur les intervenants qui les appliquent? Voilà les questions qui ont présidé au développement de l'étude dont le présent rapport fait état.

Ce rapport est divisé en quatre parties. Le premier chapitre expose la problématique qui sous-tend les questions de recherche. Il aborde la prévalence de la maladie d'Alzheimer et ses répercussions sur les individus et le système de soins de santé, retrace les grandes étapes du développement des services aux personnes atteintes, expose les deux approches québécoises qui sont l'objet de la présente étude. Il recense les écrits scientifiques sur des approches semblables développées ailleurs en Occident. Le second chapitre explicite la méthodologie utilisée dans cette recherche. Le troisième chapitre constitue le cœur du rapport et fait état des résultats de l'étude. Il décrit d'abord chacun des sites, leur contexte organisationnel et dresse le profil des résidents qu'ils accueilleraient au moment de la cueillette des données. Il rapporte la philosophie, les caractéristiques de l'environnement, les attitudes et les modalités d'intervention privilégiées par chacune des approches telles que perçues par les principaux acteurs à savoir les responsables, les intervenants et les familles. Il en retrace les effets sur les personnes atteintes, leurs proches et le personnel, toujours selon leur point de vue. Finalement le quatrième chapitre discute des résultats, de leur portée et de leurs limites et ouvre des pistes pour des travaux ultérieurs.

CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE

1.1 La maladie d'Alzheimer et les maladies similaires : prévalence et impact

Par son ampleur, sa rapidité de progression et ses conséquences sur l'individu, la famille et la société, la maladie d'Alzheimer et les affections similaires sont en voie de devenir un fléau comparable aux épidémies de peste qui sévissaient au Moyen Âge et à la Renaissance (Hébert, Kouri & Lacombe, 1997). Selon l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, le phénomène touchait environ 253 000 canadiens en 1991 et devrait s'étendre à 314 000 individus en 2011 et à 509 000 en 2031 (Canadian Study on Health and Aging Working Group, 1994a). En extrapolant les données de leur étude de 1991, le Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement estimait à 83 200 le nombre de nouveaux cas annuels de démence au Canada en 2001 (50 500 hommes et 32 700 femmes) et à 111 600 en 2011 (Canadian Study on Health and Aging Working Group, 2000). Pas moins de 8% de la population âgée de 65 ans et plus au Canada souffre présentement de démence et cette proportion augmente de façon dramatique avec l'âge (Hébert, 1997) : 2,4% chez les 65 à 74 ans, 11% chez les 75-84 ans et 34,5% chez les 85 ans et plus (Canadian Study on Health and Aging Working Group, 2000). Ces chiffres laissent entendre que si on vivait assez vieux on finirait tous par être atteints (Hébert, 1997). On estime généralement que la prévalence de la maladie d'Alzheimer (qui compte pour 64% de toutes les formes de démence) double tous les cinq ans (Hébert *et al.*, 1997). Comme le groupe des 85 ans est celui dont les effectifs augmente le plus rapidement, il est à prévoir qu'une portion de plus en plus considérable de la population sera affectée au cours des prochaines années et que ce problème deviendra, par la force des choses, une priorité de recherche et de l'organisation des soins pour les prochaines décennies (Poirier, S., 1997).

L'impact socio-économique de ce phénomène est tel qu'il risque d'ébranler sérieusement le système de santé (Hébert, 1997). L'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement estimait à 5,5 milliards les dépenses consacrées aux personnes atteintes de maladies dégénératives de type cognitif au Canada en 1991 (Ostbye & Crosse, 1994) et à 22 000\$ le coût moyen per capita¹.

On ne peut sous-estimer les effets désastreux qu'une maladie qui détruit progressivement les cellules du cerveau peut entraîner pour l'individu. Les pertes réduisent peu à peu sa faculté de penser, de se rappeler, de comprendre et de prendre des décisions. Dans beaucoup de cas, l'humeur générale et l'émotivité sont, elles aussi, profondément perturbées. Des modifications importantes apparaissent dans le comportement et une dépendance s'installe progressivement dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne et la satisfaction des besoins essentiels de survie et de protection (Alzheimer Society, 2002).

Dans l'ensemble du Canada, la moitié des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'affections similaires vivent à domicile et l'autre moitié en institution (Canadian Study on Health and Aging Working Group, 1994b). Diverses approches d'organisation et de

¹ Ces coûts incluent les soins, les médicaments, l'utilisation des services sociaux et les heures de travail des soignants non rémunérés.

dispensation des soins destinés à ces personnes ont été mises en place dans les pays occidentaux. Au Québec, quatre étapes majeures semblent avoir marqué l'évolution des modèles d'hébergement et d'organisation des soins en institution au cours des trente dernières années. Dans les années soixante-dix, deux types d'établissement hébergeaient les personnes âgées : les centres d'accueil (CA) accueillaient des personnes âgées autonomes et les centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) soignaient les personnes en très grande perte d'autonomie. C'est l'approche hospitalière qui prévalait : les personnes atteintes de démence étaient considérées comme des malades et hébergées dans des unités de soins prolongés avec les autres malades chroniques. (Association des hôpitaux du Québec et Association des CLSC et CHSLD, 1998; Conseil des aînés, 2000). Toutefois, à partir de 1985 environ, on sentit ici et là le besoin d'offrir un milieu et des traitements mieux adaptés à la condition de ces personnes, ce qui donna lieu à la mise en place d'unités prothétiques, dont les deux buts principaux étaient de contrôler ou de réduire le plus possible les comportements dysfonctionnels et perturbateurs, et de créer un milieu de vie plus viable et plus sécuritaire. Mireille Ducros, fut la principale instigatrice de cette deuxième approche (AHQ et ACLSC et CHSLD, 1998). Pendant ce temps dans les centres d'accueil on commençait à remettre en cause le modèle médicalisant pour favoriser une approche dite « socialisante » qui prenne en compte tous les besoins des résidents et à mettre de l'avant le concept de milieu de vie. Germain Harvey et Bernard Fournelle² étaient les principaux artisans de ce mouvement. Au début des années quatre-vingt-dix, les CA et les CHSP furent regroupés pour former les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). En 1995, une vision nouvelle de la mission des CHSLD présente ceux-ci comme « des milieux de vie substituts d'abord et avant tout. » (Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1995 : 23). C'est en 1998 qu'un groupe de travail conjoint réunissant l'association des hôpitaux et l'association des CLSC et CHSLD met de l'avant « l'approche prothétique élargie » qui s'efforce d'offrir un milieu répondant aux besoins spécifiques d'une clientèle hébergée composée désormais de personnes présentant des atteintes cérébrales reliées à la démence dans une proportion de 60 à 75% (Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1995). Le modèle a été développé dans un CHSLD à l'instigation d'Anne Monat, ergothérapeute. Étant donné que cette approche fait l'objet de la présente étude, il vaut la peine de s'y attarder pour saisir en quoi elle se distingue de celle avec laquelle nous allons la comparer.

1.2 L'approche prothétique élargie

Axée sur l'adaptation de l'environnement aux besoins spécifiques du résident et sur les facultés qu'il possède plutôt que sur celles qu'il a perdues, l'approche prothétique élargie poursuit deux objectifs fondamentaux: « 1) faciliter le maintien des habiletés ou des aptitudes propres à permettre à la personne âgée de poursuivre les tâches fonctionnelles et les rôles psychosociaux entretenus tout au long de sa vie et 2) prévenir, diminuer et gérer les comportements dysfonctionnels et perturbateurs en agissant sur les causes endogènes et exogènes » (Monat, 2000 : 17). Le terme prothétique renvoie au mot prothèse défini comme

² Germain Harvey était directeur de la Résidence Yvon-Brunet à Montréal et Bernard Fournelle, directeur du CHSLD Horace-Boivin de Granby.

« une addition qui a pour objet de remplacer un organe enlevé en partie ou en totalité et de redonner une certaine fonctionnalité » (Monat, 2000 : 14). Le programme élaboré par Anne Monat prévoit la mise en place d'îlots regroupant au maximum de 12 à 14 résidents. Son implantation s'étale normalement sur trois ou quatre années. Quatre principes fondamentaux guident l'intervention. « 1) Rechercher l'équilibre entre les limites et le potentiel évalués. On peut intervenir tant qu'on obtient des résultats, si minimes soient-ils. 2) Faciliter la participation aux activités en se référant à des comportements appris de longue date et fortement ancrés dans la mémoire procédurale. 3) Considérer que toutes les interventions de la journée, de l'éveil au coucher, doivent pouvoir conserver au maximum le potentiel fonctionnel résiduel. 4) Apprécier l'efficacité des activités en observant la motivation, le plaisir et l'intérêt. » (Monat, 2000 : 9). L'application de ces principes se réalise par l'opérationnalisation des trois constituants de l'approche, à savoir : un environnement prothétique, une communication prothétique et des activités prothétiques (Monat, 2000 : 20).

L'environnement est prothétique dans la mesure où il recrée un milieu de vie de type familial, fournit des indices visuels d'orientation et des indices sonores, permet à la fois l'intimité, la socialisation et la personnalisation et favorise la sécurité et l'autonomie. De son côté, la communication prothétique suppose une qualité des interactions, des attitudes, des croyances et des comportements de l'entourage, une stabilité du personnel et un horaire personnalisé (Monat, 2000 : 20). Enfin, «1) les activités proposées ne doivent pas être isolées de leur vie quotidienne, elles doivent plutôt s'y insérer de façon à en assurer la continuité avec celles du domicile; 2) les activités ne visent pas simplement à passer le temps. Des recherches ont démontré leur impact positif concernant la prévention des comportements dysfonctionnels, perturbateurs et agressifs. De plus, en favorisant le maintien des capacités des individus, elles contribuent à préserver leur dignité et leur estime, d'où la valeur thérapeutique qui leur est rattachée; 3) les intervenants pourront utiliser une ou des activités prévues à l'intérieur d'une programmation lors de la planification du plan d'intervention individualisé; 4) la réalisation des activités prévues dans une programmation concerne d'abord les intervenants. (...) Toutefois, la collaboration des professionnels... et le support des bénévoles sont indispensables au succès des divers programmes.» (Monat, 2000 : 25-27) Cette approche a été appliquée dans plusieurs centres d'hébergement publics ou privés de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que dans quelques résidences appelées ressources intermédiaires.

1.3 L'approche Carpe Diem

L'idée de recréer, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un milieu de vie de type familial dans des résidences hébergeant un nombre restreint de personnes (de 8 à 10) et équipées d'un personnel stable cherchant à établir des relations respectueuses et chaleureuses avec les malades et leur famille, n'est pas née au Québec. Elle existait déjà en Belgique et en France au moment où deux infirmières spécialisées en gérontologie, Marie Gendron et Nicole Briand, projetaient d'implanter ce type de résidence au Québec, en octobre 1991. Après plusieurs démarches infructueuses de demande d'aide financière auprès d'instances gouvernementales, c'est en Acadie, au Nouveau Brunswick, en mars 1992, et

avec l'appui financier de la communauté, que la première résidence de ce genre vit le jour. Elles l'appelèrent Maison Myosotis (fleur dont le nom signifie « ne m'oubliez pas »). L'expérience ne dura que quelques mois, mais elle fut suffisamment concluante pour amener Marie Gendron et Nicole Poirier, alors présidente de la Société Alzheimer de la Mauricie, à présenter, en novembre 1994, au Ministre de la Santé et des Services sociaux, un projet de création de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières (Gendron & Poirier, 1994). Elles prévoyaient déjà à cette époque « qu'à cette maison pourraient s'en greffer d'autres similaires, formant ainsi un complexe original de 45 places » (Gendron & Poirier, 1994 : 2). Quatre demandes furent adressées au Ministère mais refusées, jusqu'à ce que la Société Alzheimer de la Mauricie sous le leadership de Nicole Poirier, se décide finalement d'aller de l'avant sans aide financière. Huit mois après le lancement du projet, la Régie de la santé et des services sociaux de la Mauricie consentait à soutenir financièrement le projet. La maison Carpe Diem avait accueilli ses premiers résidents en 1996.

«Carpe Diem » signifie « saisis le jour », « mets à profit le jour présent », mot d'Horace (Odes) qui aime à rappeler que la vie est courte et qu'il faut se hâter d'en jouir (Poirier, N., 1997 : 5). L'approche Carpe Diem s'inspire du courant de psychologie humaniste existentiel qui affirme l'existence dans tout être humain, quelle que soit la situation dans laquelle il se trouve, d'une tendance intrinsèque et fondamentale à actualiser son potentiel, à entrer en relation avec son entourage et à s'adapter de façon harmonieuse à son environnement. Pour que cette tendance puisse s'épanouir, la personne doit pouvoir compter sur l'acceptation inconditionnelle, la compréhension empathique et la considération positive de son entourage. Il en découle un modèle d'intervention thérapeutique qui met l'accent sur la non-directivité, fait fondamentalement confiance à la personne dans la direction de sa vie et favorise au maximum l'exercice de son autonomie.

Carpe Diem cherche à appliquer le plus intégralement possible cette philosophie dans ses interventions et son mode de fonctionnement auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tout en tenant compte que celles-ci sont privées d'une partie de plus en plus importante des capacités qui leur sont nécessaires pour comprendre le monde qui les entoure, entrer en relation avec les autres et fonctionner de manière autonome dans leur vie quotidienne (Poirier, 2003). L'approche attache donc une grande importance à l'image que se fait l'intervenant de la personne en résidence et au langage qu'il utilise, car ils ont un impact décisif sur sa relation et ses interventions. Elle doit être «centrée sur la pleine utilisation des ressources personnelles et non sur les déficits. Les interventions tiennent compte de la globalité de l'individu et de sa vie » (Poirier, 2003 : 1). Avant de voir les comportements adoptés par la personne atteinte comme des conséquences de la maladie d'Alzheimer, les intervenants les considèrent comme des messages à décoder (Poirier, 2003). Par ailleurs, un tel modèle affirme que, pour la personne atteinte d'Alzheimer, « le moment présent est ce qu'il y a de plus important et que la relation avec la personne est plus importante que les résultats; que, malgré des atteintes intellectuelles graves, la personne affectée par la maladie d'Alzheimer demeure en relation affective intense avec son entourage et a besoin de stimulation, de valorisation et de sécurité; qu'elle doit avoir la possibilité de se sentir utile et acceptée, ce qui lui permettra de vivre un sentiment de satisfaction à travers des interactions sociales, une maximisation de son autonomie et une

diminution de son anxiété; qu'elle a besoin d'être accompagnée avec sa famille tout au long de sa maladie dans le respect et la dignité » (Poirier, N., 1997 : 5).

Cette philosophie s'exprime en quatre principes fondamentaux qui guident l'intervention :

1) « La personne atteinte d'Alzheimer est une personne à part entière et elle a droit au respect à la dignité. »

L'intimité de la personne doit être respectée dans l'aménagement des lieux et dans l'organisation des services. La personne doit être impliquée le plus longtemps possible dans les décisions qui la concernent et dans ses choix quotidiens. La personne doit être respectée dans son rythme de réalisation des activités de la vie quotidienne. La personne doit pouvoir vivre dans un décor personnalisé et chaleureux (Poirier, N., 1997 : 5).

2) « Toute intervention doit viser le maintien le plus longtemps possible de l'autonomie de la personne. »

Les capacités de la personne doivent être évaluées soigneusement et régulièrement. Les interventions doivent viser le maintien du potentiel résiduel. La personne doit pouvoir participer à des activités stimulantes et adaptées, majoritairement centrées sur la vie quotidienne. La personne doit pouvoir maintenir des contacts extérieurs avec des personnes de tout âge et de tout milieu. La personne doit pouvoir marcher librement, sans contraintes et en toute sécurité autant à l'intérieur qu'à l'extérieur (Poirier, N., 1997 : 6).

3) « Les interventions doivent viser à maintenir la personne dans un milieu naturel le plus longtemps possible. »

Des services d'aide à domicile, de soutien et de répit aux familles doivent être offerts de façon continue, souple et efficace. Le nombre de personnes participant aux activités doit être limité afin qu'il s'apparente à un milieu familial et non à un milieu institutionnel. L'aménagement physique des lieux, en plus d'être adapté aux déficits perceptifs et cognitifs des personnes, doit être conçu et décoré de façon à rappeler le milieu familial. Les personnes doivent être encouragées dans la mesure de leurs capacités à collaborer aux activités de la vie quotidienne (Poirier, N., 1997 : 6).

4) « L'approche doit respecter les liens affectifs de la personne avec son entourage et favoriser l'implication maximale de la famille. »

Les familles sont impliquées selon leurs capacités et leurs désirs dans la réalisation d'activités de tous types. Les familles sont consultées et impliquées dans les décisions concernant les orientations de la maison. Les familles sont impliquées activement dans le plan d'intervention de leur parent. Les familles participent aux décisions concernant les soins, les interventions et les réévaluations de leur parent (Poirier, N., 1997 : 7).

Pour atteindre ses objectifs, Carpe Diem apporte un grand soin à la sélection de son personnel. Avant d'être embauché pour de bon, l'intervenant doit montrer qu'il est capable de travailler en équipe, d'adopter une attitude d'acceptation, de respect et d'affection envers

la personne hébergée, d'établir avec elle une relation de confiance dénuée de tout désir de pouvoir et de contrôle et exempte de toute tentative d'imposer ses propres normes de penser ou d'agir. On s'assure également qu'il est à la fois souple et organisé dans son travail et qu'il donne priorité aux besoins de la personne sur l'accomplissement des tâches. Un dernier point très important : c'est à l'équipe des intervenants déjà en place qu'il revient de prendre la décision finale quant à l'embauche des nouvelles recrues (Poirier, 2003).

1.4 Les questions de recherche

Il ne saurait être question de répertorier ici tous les modèles d'hébergement ou de soins développés au cours des dernières années au Québec à l'endroit des personnes atteintes de démence hébergées en CHSLD ou en résidence privée. Notre propos consiste plutôt à analyser et à comparer deux approches qui semblent s'inspirer de courants de pensée et de méthodes différentes d'organisation de l'environnement, des activités et de l'accompagnement. Deux questions seront examinées : Qu'est-ce qui différencie ces deux approches sur le terrain? Quels effets produisent-elles sur la personne hébergée, sur le personnel et sur la famille?

À notre connaissance, aucune étude scientifique de ces deux approches propres au Québec n'a été réalisée jusqu'ici. La pertinence d'une telle étude ne fait pas de doute. Elle permettra de connaître mieux ce qui se fait chez nous dans ce domaine et de pouvoir déterminer et comparer les facteurs les plus favorables à une prise en charge optimale des personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou des affections similaires. Elle pourrait également être utile aux gestionnaires, aux cliniciens, aux décideurs politiques quand vient le temps de choisir les modèles d'hébergement et de soins les plus appropriés.

1.5 La recension des écrits

Comme il n'existe pas d'études sur ces deux modèles nous avons cherché dans la littérature scientifique des descriptions et des évaluations d'expériences similaires réalisées ailleurs dans le monde. Nous examinons ici quelques recherches rapportant des modèles de soins spécifiques aux démences et des évaluations cherchant dans quelle mesure le type d'hébergement, l'approche et le modèle de soins et d'accompagnement influencent la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire, la satisfaction des proches aidants et la satisfaction au travail des intervenants.

Les soins aux personnes atteintes de démence³ préoccupent les personnes touchées par cette maladie et leurs proches et retiennent l'attention des chercheurs et des cliniciens, très

³ Les associations dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont insisté avec raison sur le fait que certains mots ont une connotation péjorative : ainsi le mot démence peut stigmatiser les personnes qui souffrent de cette maladie. Mais comment ignorer le terme médical qui décrit un ensemble d'affections neurologiques caractérisées par l'altération progressive et irréversible des fonctions intellectuelles sans tomber dans des périphrases qui deviennent une langue de bois? Nous utiliserons donc le terme démence quand ce mot conviendra à la réalité que nous voulons désigner. Nous préférons cependant désigner les personnes qui en

souvent sous l'impulsion des associations dédiées à la maladie d'Alzheimer. Les soins sont souvent donnés par les familles, tant que celles-ci peuvent les assurer en fonction de leurs possibilités et de l'évolution de la maladie. Parce que ces soins sont essentiels pour assurer le bien-être des personnes atteintes, des stratégies de soutien aux proches aidants ont été développées pour leur permettre de prolonger ce rôle tout en ne mettant pas en cause leur propre santé.

Les démences évoluent de telle façon que les soins et la surveillance requis deviennent, à un certain moment, trop exigeants pour les familles qui n'ont pas de relève et risquent l'épuisement. Il faut alors envisager de confier la personne atteinte à une ressource en mesure d'assurer son bien-être et sa qualité de vie. Traditionnellement ce sont les centres de soins de longue durée qui ont accueilli ces personnes. Ces établissements se sont développés sur le modèle d'hospice ou d'hôpital psychiatrique. Leur caractère médical a vite été remis en cause parce qu'axé essentiellement sur les soins du corps et une logique institutionnelle inappropriés aux personnes qui sont souvent physiquement bien mais souffrent de troubles cognitifs. Ce type de soins risque d'entraîner une plus grande dépendance (Coons & Mace, 1996) et de grands défis pour les personnes qui, en raison de leurs troubles cognitifs, ne peuvent s'adapter à ce genre d'environnement (Annerstedt, 1997) et y réagissent par des comportements qui sont embêtants pour les autres résidents et pour le personnel. C'est en réponse à ces comportements dits « perturbateurs » que les premiers efforts pour développer des nouveaux modèles de soins ont été tentés. Ils ont voulu mieux prendre en compte les besoins des personnes atteintes de démence.

Des modèles de soins spécifiques aux démences

Des unités spéciales (*special care units*) dites aussi unités prothétiques ont pris place à l'intérieur des établissements de soins de longue durée, particulièrement aux Etats-Unis⁴. À l'origine elles visaient à procurer un environnement spécialement aménagé pour encourager les comportements positifs et réduire les négatifs : désorientation, perte de mémoire, désindividuation et retrait social (Lawton, 2001). Essentiellement une unité spéciale est un endroit distinct, barré et sécuritaire, avec des caractéristiques environnementales spécifiques aux personnes atteintes de démences, des activités et une programmation distinctes, un personnel spécialement formé et des critères d'admission et de transfert (Lawton, 2001). Elles ont proliféré au début des années 90 et l'impact des coûts qui y sont associés a fait en sorte que des études nombreuses et importantes ont porté sur ces unités spéciales pour les décrire d'abord, puis pour en apprécier les résultats et les coûts.

Les conclusions des chercheurs sont à l'effet que les résultats de ces centaines d'études sont inconstants. Même si « tous les promoteurs de ce type d'unité prétendent à des effets positifs, le démontrer et le prouver est une autre affaire » (Lawton, 2001). Certaines études confirment que, dans les unités prothétiques, les personnes atteintes préservent mieux leurs capacités fonctionnelles, leurs habiletés de communication, présentent moins de comportements perturbateurs (errance, agitation), un meilleur comportement social, un

sont atteintes sous le terme générique « les personnes atteintes » pour bien souligner la primauté de la personne sur la maladie.

⁴ Pour une petite histoire récente des soins de longue durée voir Bonifazi, 1998.

meilleur état de santé générale ou des humeurs plus positives [Skea & Lindesay, 1996; (Benson, Cameron, Humbach, Servino & Gambert, 1987; Greene, Asp & Crane, 1985; Mc Cracken & Fitzwater, 1989, cités par Day, Cameron & Stump, 2000)]. De plus les unités prothétiques sont associées à des réductions dans les comportements perturbateurs, l'activité motrice anormale, l'apathie et les hallucinations [Belleli, Frisoni, Bianchetti, Boffeli, Guerrini, Scotuzzi, Ranieri, Ritondale, Guglielmi, Fusari, Raggi, Gasparotti, Gheza, Nobili & Trabucchi, 1998; (Annerstedt, 1993; Benson et al, 1987; Greene & al, 1985; Mc Cracken & Fitzwater, 1989, Swanson, Mass & Buckwalter, 1993, cités par Day & al, 2000)]. Par contre, d'autres études ne voient aucune différence significative entre ces unités spéciales et les unités de longue durée traditionnelles quant à l'errance, la cognition, l'autonomie fonctionnelle, le comportement ou sur la satisfaction ou la pression au travail du personnel [Belleli & al, 1998; Webber, Breuer & Lindeman, 1995; (Chafetz, 1991; Holmes et al, 1990; Ramirez, Teresi, Holmes & Fairchild, 1998; Saxton, Silverman, Rica, Keane & Deley, 1998; Swanson & al 1993; cités par Day & al, 2000)]. Ce sont les méthodologies employées dans les études qui sont en cause. Quand on compare entre elles des unités qui se réclament d'être des *Special Care Units*, on peut avoir affaire à des unités qui présentent un ensemble de caractéristiques différentes quant à l'aménagement, la formation du personnel, les programmes d'activités ou même quant au type de clientèle. De plus, les recherches portent souvent sur de petits nombres de sujets et n'ont pas la puissance nécessaire pour montrer des résultats statistiquement significatifs. Les temps de mesure comptent aussi : on peut mesurer une amélioration à six mois mais pas à douze mois, à cause de l'évolution de la maladie. C'est aussi que les études ne procèdent pas avec les mêmes indicateurs, souffrent de biais et de manque de sensibilité des instruments de mesure. Enfin, rares sont les études cliniques longitudinales randomisées, seule façon de mesurer l'impact. (Sloane, Lindeman, Philips, Moritz, Koch, 1995; Day & al, 2000; Lawton, 2001).

Les unités prothétiques peuvent avoir des caractéristiques différentes quant à leur environnement physique et social (organisation du travail, activités et accompagnement des personnes). Elles ne sont pas basées sur un modèle conceptuel unique et leur philosophie des soins peut se traduire par une programmation, des activités et des attitudes différentes. Une étude a démontré que la philosophie de base de ces unités, telle qu'avancée par les promoteurs, comprend les énoncés suivants : 1) Elles assurent la sécurité, 2) cherchent à réduire les réactions catastrophiques et les comportements perturbateurs, 3) soutiennent le fonctionnement cognitif, 4) visent à maximiser le niveau d'autonomie, 5) à gérer la stimulation et 6) à renforcer les relations sociales (Zimmerman, Sloane, Gruber-Baldini, Calkins, Leon, Magaziner, Hebel, 1997). Mais ces auteurs disent aussi que d'autres principes sont proclamés mais trouvent peu d'adeptes (ex : impliquer les familles ou procurer un environnement familial). Ils ont aussi observé que certains principes sont peu appliqués dans la réalité. En outre, les auteurs soulignent que certains principes (assurer la sécurité, réduire les comportements perturbateurs ou gérer la stimulation) correspondent à des moyens de contrôler les résidents alors que d'autres sont à but thérapeutique. Dans les faits ces objectifs sont parfois contradictoires.

D'autres pays ont exploré des modèles de soins différents. La Suède a développé le concept de petites unités de vie en groupe (*group living*) : 8-10 résidents dans une maison située dans un quartier résidentiel où le résident dispose d'une chambre privée avec toilette et

douche et a accès à des aires communes (salon, salle à dîner, cuisine, buanderie) et où les patients et le personnel interagissent dans les activités quotidiennes, comme une grande famille. La résidence assure la surveillance et la sécurité dans un environnement fermé et offre le soutien émotionnel et pratique aux résidents atteints de démence par un personnel formé à encourager leur intimité, leur dignité et leur confort. On supporte le style de vie de chaque individu et des activités thérapeutiques sont intégrées aux activités de la vie quotidienne (Annerstedt, 1994). Ces ressources ont fait l'objet de projets pilotes et ont été évaluées. Les résultats positifs ont fait en sorte que le nombre de résidents en *group living* est passé de 120 en 1989 à 16 000 en 1997 (Annerstedt, 1997). Le développement de ce type de ressource est basé sur le modèle de Lawton (1980, cité par Annerstedt, 1997) qui dit que l'environnement exerce des pressions sur l'individu et agit sur ses comportements.

Quatre dimensions de l'environnement sont touchées par les *group living* : l'environnement personnel, le groupe, l'environnement socioculturel et l'environnement physique. L'environnement personnel est constitué des personnes significatives : les proches sont vus comme des ressources et impliquées dans la planification des soins du résident. Un membre du personnel de la résidence est assigné au résident et a, avec lui et sa famille, un contact privilégié. Le groupe est composé des résidents et du personnel régulier. Le groupe des résidents doit être homogène en fonction de l'âge, du type de démence (Alzheimer, vasculaire et mixte) et du niveau d'atteinte (modéré ou modéré-sévère). L'environnement socioculturel réfère à des activités dans la continuité du style de vie antérieur, à une vie quotidienne normale inspirée des valeurs culturelles et des traditions. L'environnement physique est familier, de petite taille et sécuritaire.

En Suède, ce milieu de vie se situe entre le soutien à domicile et l'hébergement de longue durée. En accord avec les résultats des études qui ont démontré que cet arrangement est bénéfique aux résidents dans les stades modéré et modéré-sévère de la maladie, les personnes sont transférées en soins de longue durée dans les stades ultimes. On estime que le séjour est bénéfique pour une durée d'environ 4 ans (Annerstedt, 1997). Comme les résultats sont positifs et les coûts moins élevés dans ce type de ressources, on comprend que ce modèle a été adopté par le système de santé suédois. Ailleurs en Europe, des initiatives semblables existent. Au Royaume-Uni on a développé le concept des *domus* et dans les pays francophones (Belgique et France), celui des *cantous*, à la différence près que les cantous et les domus peuvent garder leur clientèle jusqu'à la fin de leur vie (Annerstedt, 1997; Skea et Lindesay, 1996; Direction de l'action sociale, Ministère de l'emploi et de la solidarité, France, 1999; Association belge des cantous). Dans tous ces cas, il s'agit de développer des projets de vie (par opposition à des projets adoptant le modèle médicalisant) pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs, inspirés des expériences des premières unités prothétiques et des travaux de Kitwood.

À la fin des années quatre-vingt, le psychologue anglais Tom Kitwood observe qu'il n'existe pas de théorie cohérente du processus de soins pour les personnes âgées atteintes de démence : il y a beaucoup de connaissances, de pratiques et de théories basées sur un certain pragmatisme. Pourquoi? Parce que « la psychiatrie du grand âge a eu tendance à focaliser sur le cerveau plutôt que sur la personne ». Pourtant, au point de vue clinique, la démence peut être vue comme une interaction entre la déficience neurologique, la psychologie de la

personne et son histoire sociale. Kitwood considère que la personne n'est pas forcément anéantie par la démence et qu'elle peut être, au moins relativement, dans un état de bien-être. Aussi propose-t-il un travail de soins qui soit d'abord un travail psychologique où le milieu aide la personne atteinte à préserver son intégrité personnelle à travers les interactions.

Les personnes existent en relation, l'interdépendance est nécessaire à l'être humain. (...) Pour les personnes démentes, la dépendance est totale et l'autre est une nécessité psychologique. Le bien-être des personnes démentes est facilement amélioré par une petite attention et un contact humain, mais demeure fragile et de courte durée, car elles n'ont pas de réserve : il faut le renouveler continuellement. (...) L'autre est nécessaire non pas pour grandir, comme chez le jeune enfant mais pour compenser la dégénération et la fragmentation de la personne : au point de vue psychologique, c'est cela le véritable agenda des soins (Kitwood & Breeding, 1992, traduction libre).

Selon ces auteurs, le bien-être de la personne démente aurait quatre dimensions : le sentiment de sa valeur personnelle, le sentiment d'avoir une certaine capacité d'agir, le sentiment de participation sociale (sentir qu'on a sa place et quelque chose à offrir) et l'espoir (un sentiment de sécurité sans anxiété pour l'avenir, proche de la confiance de base de l'enfant). Le travail essentiel auprès des personnes âgées atteintes de démence se situe donc au niveau des interactions en vue de préserver leur bien-être.

Kitwood a élaboré une liste d'interactions qui soutiennent le bien-être de la personne (le *positive personnel work*). Ce sont : la reconnaissance, la négociation, la collaboration, le jeu, la célébration, la relaxation, la validation, la facilitation, la création, le don. S'ajoutent ce qu'il appelle *timalation*, une modalité sensorielle (comme l'aromathérapie ou le massage) qui respecte la personne et lui procure contact, réassurance, plaisir et le *holding*, un encadrement psychologique où la personne sait que son émotion va passer sans la submerger totalement et qui peut impliquer de contenir physiquement. A contrario, il nomme des interactions négatives qui représentent un *malignant social psychology* qui a un effet destructeur même s'il n'est pas fait avec une intention malicieuse. Ce sont : la tricherie, le *disempowerment* (faire à sa place, ce qui ne permet pas d'utiliser ses habiletés), l'infantilisation, l'intimidation, l'étiquetage, la stigmatisation, le fait de ne pas respecter le rythme de la personne, l'invalidation, l'exclusion, l'objectification, l'imposition, le refus d'attention, le blâme, la perturbation, la moquerie, le dénigrement, le fait d'ignorer la personne. Un bon environnement de soins en est un où il y a abondance et variété de travail positif envers la personne et de riches interactions parmi les personnes atteintes de démence. Il a développé un outil pour le mesurer, basé sur l'observation des interactions entre les résidents et les soignants : le *dementia care mapping* (Kitwood, 1998).

Cette approche psychosociale offre une alternative holistique au modèle médical et permet de prévenir les symptômes comportementaux tout en offrant une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes de démence. Les buts des soins sont de reconnaître et de renforcer l'expérience unique de chaque personne et ultimement, de la préserver, en dépit des effets de la maladie. Pour cela, il faut considérer la maladie dans le contexte de la vie de la personne. Les comportements problématiques sont vus comme des symptômes qui peuvent

refléter un état émotionnel aussi bien que somatique et résulter de facteurs externes dans l'environnement autant que de facteurs internes à la personne, ou encore, comme une tentative de résolution de problèmes. Le travail du soignant est d'évaluer les capacités restantes et les habiletés pour procurer un milieu thérapeutique qui soutient l'identité personnelle et préserve l'intégrité de la personne (Taft, Fazio, Seman, Stansel, 1997; Fazio, Seman & Stansel, 1999).

Bien-être et qualité de vie des résidents

Les soins aux personnes atteintes de démence ont fait l'objet d'évaluation. Avec l'arrivée de nouveaux traitements pharmacologiques, les méthodologies de recherche ont dû prendre en compte des dimensions au-delà de la performance cognitive et d'une évaluation médicale globale : l'impact des traitements sur les capacités à performer dans les activités fonctionnelles de la vie quotidienne, sur les symptômes comportementaux, sur la qualité de la vie, sur le fardeau de l'aidant, et sur l'économie de la santé sont de plus en plus courants (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2000; Schneider, 2001).

La maladie d'Alzheimer et les autres démences affectent en profondeur la qualité de vie des personnes atteintes : la perte d'habiletés cognitives et fonctionnelles rend les personnes incapables de faire des activités qui leur procuraient du plaisir et avaient du sens pour elles. Leurs habiletés sociales et leurs comportements peuvent se détériorer et les entraîner dans des conflits qui les rendront isolées et rejetées. En retour, cela a un impact sur leur état émotionnel (Logsdon et al, 2000). Brod, Stewart & Sands (2000) se sont inspirées des travaux de Kitwood & Breeding (1992) et de Lawton (1997, cité par Brod et al, 2000) sur la qualité de vie pour développer un modèle où contexte, caractéristiques et environnement (les symptômes cognitifs de démence, les autres maladies, les caractéristiques personnelles et l'environnement physique et social) sont des facteurs qui vont affecter le fonctionnement et le comportement (les activités et les capacités fonctionnelles) et ultimement, la qualité de vie. Dans leur modèle, les capacités fonctionnelles et les comportements sont une variable intermédiaire entre le contexte personnel et environnemental et la qualité de vie, l'objectif des soins étant de favoriser la qualité de vie des personnes et non seulement de réduire les comportements dérangeants. Cinq dimensions composent la qualité de vie selon elles : l'estime de soi, l'affect positif, l'affect négatif, le sentiment d'appartenance et le sens de l'esthétique (appréciation de la nature, la beauté, la musique etc.).

Le bien-être psychologique est un aspect de la qualité de vie. Chez les personnes atteintes de démence, il y aurait trois composantes du bien-être psychologique sur autant de continuums : humeur heureuse/triste; engagement/apathie; calme/agitation (Lawton, Van Haitsma, Klapper, 1996 cités par Volicer, Hurley & Camberg). Pour favoriser le bien-être psychologique, il faut procurer des activités appropriées et significatives, initiées par le soignant et ajustées aux capacités et habiletés restantes, tenant compte de l'histoire personnelle, des goûts et dégoûts avant la maladie et des préférences actuelles. Plusieurs approches sont possibles. Les activités, la distraction et les encouragements améliorent aussi la dépression, autre dimension du bien-être (Volicer et al, 1999).

Lawton (1997, cité par Burgener & Twigg, 2002) a établi que la qualité de vie d'une personne atteinte de démence est un construit multidimensionnel et englobe plus que le total des dimensions individuelles. Il comprend 1) le bien-être psychologique et les états affectifs, positifs et négatifs, 2) la compétence comportementale (santé physique, habileté fonctionnelle et cognitive, emploi du temps et comportement social), 3) l'environnement objectif : architectural, interactions avec les personnes dans l'environnement, événements structurés et 4) la qualité de vie perçue. Pour bien comprendre la qualité de vie, il faudrait intégrer les points de vue des aidants, des soignants et celui des personnes atteintes.

Le modèle de Lawton et de Brod & al (2000) a été examiné dans le contexte des relations entre les aidants naturels et les personnes atteintes de démence, postulant que certaines caractéristiques des aidants ont un impact sur la qualité de vie ultérieure des personnes légèrement ou moyennement atteintes (Burgener & Twigg, 2002). Il est intéressant d'observer que les premiers résultats de cette étude prospective longitudinale confirment les théories de Lawton, Kitwood et Brod : des facteurs liés à l'aidant peuvent être assimilés au contexte et à l'environnement externe de la personne atteinte et expliquer les comportements et le fonctionnement de la personne atteinte, notamment la participation à des activités. Ces relations sont bidirectionnelles. Les aidés sont sensibles à leur environnement au-delà des changements cognitifs. Dans cette étude, les comportements sont prédits par le nombre d'interactions sociales. Le bien-être est maintenu même en présence de détérioration cognitive, fonctionnelle et comportementale conformément à ce que dit Lawton (1997, cité par Burgener et Twigg, 2002) pour qui la compétence comportementale et le bien-être sont des dimensions distinctes de la qualité de vie. Une autre étude a démontré que ce qui influence le plus la qualité de vie est la dépression et le fonctionnement autonome dans les activités de la vie quotidienne et que l'éducation et la présence d'activités plaisantes mais pas le statut cognitif sont aussi reliés à la qualité de vie (Logsdon et al, 2000). En clair, il est possible de maintenir une qualité de vie chez les personnes atteintes de démence si elles jouissent d'un environnement qui module leurs pertes de façon à maintenir au maximum leurs capacités fonctionnelles et comportementales.

Satisfaction des proches aidants

La littérature scientifique est encore peu abondante concernant les liens entre les proches aidants, les intervenants et les personnes atteintes quand ces dernières sont hébergées. Buckwalter, Maas, et Reed (1997) rapportent les assertions suivantes : 1) Il est présumé qu'un environnement thérapeutique a des retombées positives non seulement sur les résidents mais sur leurs familles et les intervenants. 2) On admet qu'un impact positif pour les familles et les intervenants va en retour avoir des conséquences positives sur les résidents. 3) Il est reconnu que les familles sont une source d'aide pour les résidents, mais qu'ils sont aussi des clients avec des besoins auxquels les institutions doivent répondre. Les intervenants comptent sur les familles pour connaître les résidents et personnaliser les soins, une condition pour maximiser la qualité de vie des personnes atteintes (Buckwalter et al, 1997; MSSS, 2003 : 4). Par ailleurs, les experts reconnaissent que « placer » un proche est un événement stressant. Les familles vivent une transition où leur rôle change: au lieu de donner les soins directement, ils s'assurent que cela est fait correctement par d'autres et

transmettent leur expertise aux soignants en se préoccupant davantage des besoins émotifs et sociaux (Buckwalter et al, 1997). Cela est renforcé par les travaux de Caron et Bowers (2003) et Lavoie (1999) qui ont démontré que les proches, dans leur soutien aux personnes atteintes de démence, accordent beaucoup d'importance à protéger et maintenir l'identité de la personne et la continuité des relations. Si la transition n'est pas réussie, il peut en résulter un conflit ou une ambiguïté qui est source de stress et qui peut affecter la perception que les proches ont de la qualité des soins donnés à leur parent. Les interactions avec les intervenants lors des visites sont cruciales. (Maas, 1994 cité par Ejaz et al, 2002; Buckwalter et al, 1997). Du point de vue des aidants familiaux, la qualité de leurs interactions avec le personnel et la perception que les soins sont donnés avec sensibilité seraient des indices de qualité des soins (Ejaz et al, 2002). Finalement la satisfaction des familles envers les soins et leur rôle d'aidant est une variable importante parce qu'elle est considérée comme un indicateur de la qualité des soins (Buckwalter et al, 1997; Ejaz et al, 2002).

Satisfaction des intervenants et qualité des soins

Des travaux ont démontré que le stress et la satisfaction au travail sont liés à la qualité des soins en longue durée. Le style de management, le climat organisationnel, le training et la formation continue, le soutien social, la charge de travail et les ratio seraient des facteurs de satisfaction et/ou de stress (Hannan, Norman, Redfern, 2001). La formation serait le facteur-clé selon Annerstedt (1994). Par ailleurs, les contacts nombreux avec les patients et les possibilités d'apprendre seraient un facteur d'engagement envers le travail de soignant (Annerstedt, 1997; Drebing, Mc Carthy, Lombardo, 2002).

1.6 Les objectifs

Considérant la problématique esquissée ci-dessus et les connaissances acquises par la recension des écrits nous retenons pour cette étude les objectifs suivants :

- 1) Identifier et comparer les caractéristiques distinctives de l'approche Carpe Diem et de l'approche prothétique élargie en ce qui a trait : a) à *l'environnement physique* (nombre de résidents dans l'unité, aménagement des espaces, sécurité, repères d'orientation, caractère familial du milieu de vie); b) à *l'environnement social* : les intervenants (mode de sélection, formation, conditions et organisation du travail, mode concret d'intervention : perceptions, attitudes, comportements, activités et accompagnement) ;
- 2) En apprécier les effets sur le bien-être psychologique, la compétence comportementale (santé physique, habileté fonctionnelle et cognitive, emploi du temps et comportement social) et la qualité de vie des résidents, tels que perçus par les proches, les intervenants et les gestionnaires. En apprécier les effets sur la satisfaction et le stress au travail du personnel et sur le fardeau et la satisfaction des proches.

Il n'est pas retenu d'apprécier les effets du point de vue des personnes atteintes bien que des travaux démontrent la pertinence (Lawton, 2001) et la possibilité de le faire (Logsdon et al, 2000; Pritchard & Dewing, 2001). Cela pose des questions éthiques et pratiques que les limites de cette recherche ne permettaient pas de résoudre. Il est cependant admis que les points de vue des proches, aidants naturels ou soignants professionnels, sont des mesures valides (Logsdon & al, 2000).

CHAPITRE 2 LA MÉTHODOLOGIE

2.1 Le dispositif de recherche

Compte tenu à la fois des objectifs descriptifs et exploratoires de l'étude ainsi que du nombre restreint de participants potentiels dans chacun des sites étudiés (une vingtaine de personnes comprenant les membres du personnel, les proches et le gestionnaire), une étude qualitative a semblé la méthode la plus intéressante sur le plan scientifique et la plus réalisable du point de vue pratique. Elle permet d'avoir accès à une information riche et approfondie sur les traits distinctifs et les effets de chacune des deux approches, à travers la perception qu'en ont les acteurs les plus directement impliqués auprès des résidents. Elle autorise également une comparaison qualitative des deux approches sur les aspects que nous voulons prendre en compte.

Nous avons adopté pour cette étude la méthode de l'analyse thématique qui permet de dégager les thèmes présents dans un corpus (Paillé et Mucchielli, 2003). Les méthodes qualitatives reconnaissent la subjectivité des acteurs et des chercheurs et pour mieux en tenir compte, préconisent une connaissance approfondie du contexte et de la diversité des perspectives des acteurs engagés dans la situation de recherche (Laperrière, 1997). Nous avons donc cherché à décrire les contextes des sites d'observation retenus. Ce faisant, il nous est apparu incontournable de comparer les profils des résidents accueillis dans les milieux utilisant les approches étudiées. Nous avons donc complété le dispositif de recherche en recueillant des informations sur les résidents : cela nous donne des données quantitatives et, au bout du compte un devis de recherche mixte.

2.2 Les données qualitatives

Le choix des sites d'observation

En ce qui concerne l'approche Carpe Diem, la Maison Carpe Diem de Trois-Rivières s'imposait d'emblée, ayant elle-même initié la démarche d'évaluation de son approche. Le second site utilisant l'approche prothétique élargie a été choisi de manière à s'apparier le mieux possible au premier en ce qui a trait aux caractéristiques suivantes :

- nombre de personnes hébergées dans l'unité;
- type de démence et niveau d'atteinte cognitive des personnes hébergées;
- mobilité;
- critères d'admission et de transfert.

Ce site devait aussi avoir implanté et expérimenté l'approche depuis suffisamment longtemps de telle sorte que le nouveau fonctionnement soit bien rodé et que les acteurs soient en mesure d'apprécier les effets de l'approche. La sélection du second site a été effectuée avec la collaboration de personnes ressources du Ministère de la Santé et des Services Sociaux connaissant bien le réseau des établissements d'hébergement pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le centre d'hébergement et de soins de

longue durée (CHSLD) St-Brigid's Home de Québec a été identifié comme site possible rencontrant tous les critères. De plus, il est considéré comme un centre exemplaire en ce qui concerne l'implantation de l'approche prothétique. Nous avons rencontré les responsables de l'approche pour leur faire part du projet de recherche. Elles nous ont transmis rapidement l'acceptation de l'établissement d'y participer.

La méthode d'échantillonnage et de recrutement des participants

Dans le but d'assurer un échantillon qualitativement représentatif de tous les acteurs intervenant dans chacun des sites, trois catégories de participants ont été sélectionnés: des membres du personnel, des proches aidants de personnes hébergées et les responsables de l'unité d'hébergement. Nous avons fixé le nombre de participants à 10 personnes par site réparties comme suit : une responsable exerçant une fonction clinique, quatre membres du personnel, cinq proches des personnes hébergées. La sélection des participants de chaque catégorie a été faite en contrastant le plus possible les personnes interviewées.

Pour les membres du personnel nous avons recherché une diversification selon les caractéristiques suivantes : expérience de travail dans l'unité, quart de travail, profession, statut (temps plein, temps partiel ou occasionnel). Pour les proches nous souhaitions diversifier selon la durée d'hébergement du parent et le lien de parenté (conjoint, fille). Pour les responsables, on s'est assuré que la fonction occupée est du même niveau de responsabilité dans les deux sites. Une rencontre a eu lieu au CHSLD St-Brigid's Home avant d'entreprendre la recherche pour expliquer aux responsables la façon de procéder, les conditions et le temps requis, et obtenir leur accord. Nous étions soucieux de bien utiliser le temps des participants qui sont déjà très sollicités. Le recrutement des participants s'est fait par les responsables des sites sur le principe du choix raisonné, en fonction des critères d'échantillonnage et de diversification transmis par l'agent de recherche. Les responsables ont également pris la plupart des rendez-vous.

La collecte des données

La collecte des données auprès des trois catégories de participants a été faite par entrevue individuelle semi-dirigée, dans les locaux de l'établissement participant ou au domicile des proches entre mai et août 2003. La durée moyenne des entrevues était d'environ 60 minutes, celles avec les coordonnatrices durant plus de 90 minutes. L'entrevue débutait par de l'information sur les objectifs de la recherche et le déroulement de l'entrevue. On faisait signer ensuite un formulaire de consentement puis on commençait avec des questions portant sur les thèmes suivants :

1. D'abord une question ouverte pour donner pleine liberté au participant de développer les choses qu'il considère les plus importantes et éviter d'orienter dès le départ sa réponse en direction des attentes de l'interviewer.

Comment décririez-vous l'approche qui est adoptée ici pour prendre soin et accompagner les personnes hébergées ?

2. Puis des thèmes plus précis étaient abordés dans la mesure où ils n'ont pas été traités dans la question ouverte.

3. Ensuite une autre question générale :

Quels sont les effets de cette approche sur la qualité de vie des personnes atteintes, sur la satisfaction au travail des intervenants, sur la satisfaction des proches ? (Voir en annexe 1 les guides d'entrevues avec les responsables, les intervenants et les proches aidants.)

Dans le cas des responsables, nous leur avons demandé de nous remettre les documents qu'elles jugeaient utiles sur l'organisation et sur l'approche. Nous avons débuté l'entrevue avec elles par une description du contexte, du processus d'implantation et des caractéristiques de l'organisation. Lors des entrevues nous avons fait clarifier au besoin des éléments de contexte. Les entrevues ont été enregistrées sur cassettes audio et retranscrites sur traitement de texte. Les transcriptions ont été validées ensuite par l'agente de recherche qui avait réalisé les entrevues.

L'analyse des entrevues

Une approche mixte inspirée des premières étapes de la méthode proposée par Huberman et Miles (1991) a été utilisée pour l'analyse des entrevues. Elle combine une codification déductive et inductive, en ce sens qu'elle a recours à des catégories prédéterminées (à partir des objectifs de recherche et de la structure même de l'entrevue) et à des catégories nouvelles émergeant des propos tenus par les interviewés.

La codification a été faite après la réalisation des entrevues. Elle s'est déroulée en trois étapes. La première a porté sur trois entrevues avec divers participants (responsable, personnel, proches) du premier site visité dans le but de mettre au point la grille des catégories et sous-catégories applicables à l'ensemble des entrevues. Ensuite, on a utilisé cette grille pour codifier trois entrevues du second site et on a ajusté encore la grille de codification. Une fois cette étape terminée, toutes les entrevues ont été codifiées avec cette grille de codification à l'aide du logiciel QSR Nvivo.

Parallèlement à ces étapes de codification, des mémos portant aussi bien sur le processus que sur le contenu de l'analyse ont été régulièrement rédigés dans le but de rendre explicites la démarche et les étapes de la recherche et favoriser une meilleure distanciation et objectivité des chercheurs par rapport aux résultats qui émergeaient. Par la suite on a pu décrire les traits distinctifs de chaque approche et ses effets. Enfin on a comparé les deux approches sur chacun des paramètres. L'analyse a été menée conjointement par les chercheurs.

Considérations éthiques

Avant l'entrevue, les participants ont été informés des objectifs de l'étude et des conditions de leur participation et ont été avisés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de l'étude sans avoir à justifier leur décision. Les participants ont signé un formulaire de consentement résumant toutes ces mesures au début de l'entrevue. De plus, pour garantir la confidentialité des données, l'identification des personnes interviewées était inconnue des personnes qui

ont effectué la transcription des entrevues sur traitement de texte. Lors des citations d'extraits d'entrevue dans le présent texte, nous avons évité de mentionner des détails pouvant conduire à l'identification de la personne interviewée ou brouillé volontairement les pistes.

2.3 Les données quantitatives

À mesure que nous avons avancé dans le développement de l'étude il devenait indispensable de savoir si les deux approches étudiées desservaient des clientèles comparables. La recension d'écrits nous a guidés en ce qui concerne le choix des variables :

- les caractéristiques sociodémographiques habituelles (âge, sexe, langue parlée, certaines données socioéconomiques);
- le type d'arrangement résidentiel avant l'admission en établissement;
- les dates des premiers services puis de l'admission dans l'hébergement spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies connexes;
- le réseau de soutien;
- les autres problèmes de santé;
- la médication psychotrope consommée;
- le type de démence probable;
- la mobilité et le niveau d'atteinte des fonctions cognitives.

Les milieux d'hébergement disposaient d'un certain nombre de données mais devaient recueillir les autres. Il n'était pas question de rencontrer les résidents : cela aurait requis un surplus de travail pour les intervenants et cela aurait pu perturber les résidents, ce que nous avons convenu d'éviter. Par ailleurs, l'un des milieux utilisait couramment la version tableau de soins du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), (Hébert, 1984, révisé 1995) un outil généralisé au Québec. Le score au SMAF permet de comparer les clientèles et de donner un aperçu des capacités dans les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication et les fonctions mentales. Le SMAF a fait l'objet de validation et est largement utilisé au Québec dans les milieux d'intervention pour déterminer les services requis. Nous avons retenu cet instrument de mesure au lieu d'une mesure des atteintes cognitives.

Nous avons établi une grille de renseignements sur les résidents que nous avons remise et expliquée aux responsables lors des premières entrevues, leur demandant de la remplir pour chaque résident (Annexe 2). Nous avons convenu de revenir pour recueillir les grilles et compléter le SMAF (Hébert, Carrier, Bilodeau, 1984 révisé 2002) à l'aide du guide d'utilisation le plus récent (Hébert, Guilbeault, Pinsonnault, 2002) pour chaque résident. Les informations concernant le SMAF ont été recueillies par l'agente de recherche auprès des intervenants et l'instrument de mesure a été appliqué de la même façon dans les deux milieux à un jour d'intervalle.

Lors de l'analyse, certaines données recueillies se sont avérées mal définies (réseau de soutien, données socioéconomiques) et ne seront pas rapportées. Les analyses ont été faites en utilisant le logiciel SPSS.

CHAPITRE 3 LES RÉSULTATS

Ce chapitre rend compte des données recueillies dans notre enquête. Il est constitué de trois grandes parties. Nous décrivons d'abord les sites observés : leur contexte organisationnel, le profil des clientèles qu'ils accueillent et les participants. Nous décrivons ensuite les approches du point de vue des acteurs : leur philosophie, les attitudes et les modalités d'intervention qu'elles privilégient. Nous examinerons enfin les effets qu'elles produisent sur les résidents, les proches et les intervenants. Nous procéderons en examinant successivement l'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie.

3.1 Description des sites

3.1.1 *Les contextes organisationnels*

L'approche Carpe Diem

L'approche Carpe Diem est appliquée par la Maison Carpe Diem, une création de la Société Alzheimer de la Mauricie, un organisme communautaire à but non lucratif qui, en plus de défendre les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a choisi de développer des services dans sa communauté et de promouvoir un modèle d'accompagnement, d'hébergement et de gestion qui correspondrait mieux aux besoins des personnes atteintes et de leurs familles. Les services offerts sont les suivants : information et référence, soutien aux familles, accompagnement à domicile ou en CHSLD, centre de jour, service de répit, maison d'hébergement. On porte une grande attention à la continuité des services aux personnes de façon à faciliter les transitions.

Tous les services sont regroupés dans une grande maison où se côtoient les personnes utilisant le centre de jour, le répit et l'hébergement. Les services d'information et de soutien aux familles, d'accompagnement à domicile, de même que les services administratifs y sont aussi logés. La maison (un ancien presbytère) est intégrée dans un quartier résidentiel, près des services de proximité (dépanneur, caisse populaire, église, école, etc).

Comme organisme communautaire, la Société est libre de son organisation administrative et professionnelle. Elle fixe les conditions de travail et assigne les tâches. La Maison est maintenant reconnue par la Régie régionale de la santé et des services sociaux et reçoit un financement pour certaines de ses activités. Les résidents et les utilisateurs des services d'accompagnement, de centre de jour et de répit paient des tarifs déterminés par le conseil d'administration. En cas d'incapacité de le faire, des arrangements sont possibles et une Fondation peut compenser pour le manque à gagner. La Maison doit compléter son budget en ayant recours à des levées de fonds, un financement aléatoire : bénévoles et personnel sont sollicités pour cet effort annuel.

Dans la Maison, on rencontre régulièrement une vingtaine de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 13 personnes en hébergement, 1 en répit et 4 à 5 en centre de jour. (Au moment où nous avons réalisé nos entrevues, deux personnes se partageaient alternativement la place de répit et il y avait plusieurs personnes qui fréquentaient le centre de jour, mais rarement plus de 4 ou 5 à la fois.) Aux fins de notre étude, nous nous sommes intéressés aux personnes hébergées. Le coût de l'hébergement est de 1600\$ par mois par résident.

La Maison Carpe Diem a toute liberté pour sélectionner ses résidents. Le processus-type menant à l'admission se déroule comme suit : une famille fait appel aux services d'information au sujet d'une personne atteinte. On évalue ses besoins, on rencontre la personne dans le but de la connaître et de développer avec elle une relation de confiance. Elle sera éventuellement accompagnée à domicile et on l'invitera à venir à la Maison Carpe Diem où elle participera à des activités. Elle pourra y venir en centre de jour, puis en répit et enfin en hébergement. (Bien entendu, ce ne sont pas toutes les personnes qui font appel à l'un ou l'autre des services qui deviendront des résidents de la Maison Carpe Diem.) Les personnes reçues souffrent toutes de la maladie d'Alzheimer et ne peuvent plus demeurer seules. Les personnes arrivent en hébergement au moment où les familles ne peuvent plus les soutenir à domicile en dépit des services d'aide des CLSC et de la Société Alzheimer. La durée de séjour varie. Les personnes quittent la Maison quand leur état requiert des soins de confort ou qu'elles ne peuvent plus se déplacer par elles-mêmes, la Maison n'étant pas aménagée pour les fauteuils roulants et ne disposant des services d'une infirmière que trois jours/semaine. La Maison peut offrir les services de convalescence à ses résidents qui ont dû être hospitalisés. Chaque situation est évaluée en tenant compte des besoins de la personne et de la capacité de l'organisation à y répondre ainsi que de la volonté de sa famille. La Maison souhaite aller le plus loin possible avant de transférer une personne en CHSLD.

La philosophie de gestion vise à protéger et à supporter la philosophie d'accompagnement. La gestion participative, l'absence de hiérarchie à l'intérieur des équipes de travail, la non-spécialisation des rôles et la souplesse dans le fonctionnement quotidien facilitent l'émergence de nouvelles façons de faire et une adaptation constante aux nouveaux besoins et aux situations imprévues.

La Maison

Située dans un ancien presbytère, la Maison comprend quatorze chambres privées, quatre salles de bain, une cuisine et deux salles à manger, un salon et des espaces pour les bureaux. Elle compte deux étages : les résidents qui logent à l'étage doivent utiliser l'escalier. Elle est entourée d'une grande galerie et d'un terrain où sont aménagés des espaces de détente. Les résidents peuvent y circuler en sécurité et des mécanismes de contrôle de l'ouverture des portes assurent que les personnes atteintes ne peuvent partir à l'insu du personnel. La maison dispose d'un véhicule pour transporter les résidents et les personnes fréquentant le centre de jour.

De 7 h à 20 h, trois intervenants accompagnent la vingtaine de personnes présentes. De 20 h à 22 h, restent deux intervenants et entre 22 h et 7 h, un intervenant veille sur les résidents. (On compte sept à huit personnes pour couvrir la cinquantaine d'heures d'intervention). Une

personne est disponible sur appel en tout temps la nuit. Pendant le jour, on peut compter sur le personnel des autres services pour servir le repas et en cas d'urgence. Les horaires de travail sont souples, les salaires payés ont été récemment ajustés à 10\$/heure et peuvent aller jusqu'à 14\$ selon l'expérience et l'ancienneté. Les normes minimales de travail s'appliquent en ce qui concerne les vacances (deux semaines payées après un an, trois semaines après 5 ans). Les absences pour maladie ne sont pas compensées.

Le personnel est sélectionné selon un processus en trois étapes : 1) on sélectionne des candidats à partir des CV reçus et une première entrevue; 2) les candidats retenus sont invités à une rencontre concernant l'approche Carpe Diem où ils participent à un enseignement de base, des mises en situation et des jeux de rôles; 3) la personne ayant fait les entrevues et celle ayant fait la formation et observé les candidats mettent en commun leurs observations et retiennent une personne. Celle-ci est entraînée par les intervenants expérimentés, dans diverses situations. Après observation, les intervenants sont invités à valider la décision d'embaucher la nouvelle recrue. Tous les intervenants ont une formation professionnelle (assistante familiale, préposée, infirmière auxiliaire, infirmière, éducation spécialisée, travail social, psychologie, etc.) mais on recherche d'abord des personnes capables d'une attitude d'acceptation, de respect et d'empathie envers les personnes. Elles doivent aussi être aptes à développer une relation de confiance (vs une relation de pouvoir ou de contrôle) exempte de toute tentative d'imposer ses propres normes de penser ou d'agir, douées pour le travail en équipe, pouvant organiser leur travail dans la souplesse mais en donnant la priorité à la reconnaissance et à la satisfaction des besoins des personnes.

Le processus d'implantation de l'approche

L'approche Carpe Diem s'est développée à la Maison du même nom depuis mars 1996. Elle est issue de l'expérience et de la réflexion de la directrice actuelle, Nicole Poirier, pour offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer un milieu de vie et des soins mieux adaptés que ceux qu'offraient les milieux de soins de longue durée dans les années 1990. Ayant mûri son projet à travers l'expérience de diriger une résidence pour personnes âgées parmi lesquelles se sont trouvées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle poursuit ses recherches et participe à un projet-pilote de développement de services en psychogériatrie. Elle participe à la fondation de la Société Alzheimer de la Mauricie : elle y rencontre chez les administrateurs, tous des personnes dont un proche est atteint de la maladie, la même volonté d'offrir une alternative à l'institution et une conception différente des services. Des demandes de subvention étant restées lettre morte, la Société, qui dispose alors d'un capital de 30000\$ décide de louer une maison et d'aller de l'avant. Au départ la Maison dispose de 5 chambres et les intervenants sont aidés de bénévoles. La communauté est mobilisée pour appuyer le projet. Grâce à celle-ci, les décideurs publics finiront par emboîter le pas. Les demandes se faisant nombreuses, d'autres places sont ajoutées en 1997 et en 1999. Les autres services se développeront peu à peu.

L'approche utilisée à la Maison s'est développée en consultant les familles des personnes atteintes sur deux questions : 1) Si votre parent pouvait nous le dire, qu'est-ce que vous pensez qu'il demanderait? Quels seraient ses besoins? 2) Et vous, quels sont vos besoins, vos attentes? Comment souhaitez-vous être accueilli, informé, impliqué? Un guide pratique sur l'approche avait été développé dès 1996. Il a fait l'objet de révision avec l'expérience

acquise. Après quelques années d'expérimentation, une formation à l'approche a été développée à l'intention des groupes qui voulaient s'en inspirer. Des projets de maison sont en développement, inspirés de la même philosophie d'intervention.

L'approche prothétique élargie

L'approche prothétique élargie analysée ici est appliquée au Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) St-Brigid's Home. À titre d'établissement public bilingue, ce centre dessert la communauté anglophone de Québec mais accueille à peu près autant de personnes de langue française que de langue anglaise. Fondé en 1856, il a une histoire de grande complicité avec la communauté irlandaise dont il est issu. Autrefois privé et géré par une communauté religieuse, ses installations ont été déménagées au cours des années 1970 sur un vaste terrain bien aménagé à Sillery et le bâtiment relativement récent a l'avantage de ne compter que des chambres privées dont la moitié disposent d'une salle de bain. L'établissement a été regroupé administrativement en 2002 avec un autre établissement d'hébergement et de soins de longue durée. Comme dans l'ensemble des CHSLD, le portrait de la clientèle y a sensiblement changé ces récentes années, les nouveaux résidents présentant des pertes d'autonomie plus importantes. Cependant, en raison de son sous-financement historique, ce CHSLD accueille des résidents dont les besoins sont compatibles avec les ressources dont il dispose et qui, dans les faits, ont une perte d'autonomie moins grande à leur admission que d'autres établissements de même catégorie dans sa région. Il accueille 162 résidents.

Indépendamment de l'approche dont nous parlerons, nous avons pu constater que cet établissement a une culture et une réputation de services de grande qualité : sa liste d'attente comptait une centaine de demandes au moment où nous avons réalisé notre collecte de données et les familles interviewées ont toutes témoigné de cette notoriété antérieure à l'admission de leur proche. Les soins reçus, avant même son entrée dans l'unité prothétique, ont confirmé cette renommée. L'établissement peut compter notamment sur l'engagement d'une association de bénévoles (ancrée dans une longue tradition) qui animent de nombreuses activités récréatives et sur une Fondation très active.

Le statut d'établissement public compte un certain nombre de contraintes et d'avantages. Le centre est régi par la Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux et la réglementation qui l'accompagne. Son organisation administrative est déterminée avec un certain nombre de conseils regroupant les professionnels; des règles budgétaires fixent son financement et encadrent ses dépenses; les conditions de travail et d'attribution des postes sont prévues dans des conventions collectives et des décrets. L'aménagement des lieux est régi par des procédures et règlements. Les nouveaux résidents admis le sont en fonction de critères déterminés par la Régie régionale et l'établissement doit rapidement combler les places libres. Le tarif défrayé par les résidents est fixé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Par ailleurs, son financement est accordé de façon récurrente et sur une base qui lui permet d'offrir des salaires de 14 à 15\$/heure aux préposés, des avantages

sociaux et des vacances largement supérieures à celles offertes dans les organismes communautaires.

Le processus d'implantation de l'approche

En 1999, ce CHSLD se donnait comme objectif organisationnel d'améliorer la qualité de vie des résidents et confiait à la conseillère en milieu de vie le mandat d'élaborer un projet à cet effet. La qualité de vie au travail était difficile et marquée par l'épuisement du personnel. Malgré des contraintes financières, la démarche fut entreprise en associant tous les partenaires de l'établissement, réunis dans un comité de concertation de seize personnes représentant les différentes professions, les divers services et quarts de travail. Ce comité a étudié les besoins de la clientèle, s'est sensibilisé aux différentes approches et philosophies de soins existantes pour retenir l'approche prothétique élargie, mise de l'avant par l'Association des CHSLD du Québec et développée principalement par l'ergothérapeute Anne Monat. Celle-ci a été embauchée pour expliquer cette approche à l'ensemble des employés à travers des rencontres de petits groupes, de façon à transmettre l'information à l'ensemble du personnel. À la fin de ces rencontres, le personnel était invité à donner un avis écrit sur la pertinence d'implanter l'approche prothétique élargie : devant l'adhésion quasi unanime, le comité élaborera alors un plan d'action.

Les valeurs et la philosophie mises de l'avant, la façon de travailler avec les familles, l'environnement physique, l'organisation du travail, la sélection des employés ont été précisés puis validés auprès de l'ensemble des partenaires pour clarifier les implications, les impacts et les façons de procéder.

La stratégie établie par le comité de concertation prévoyait l'implantation de l'approche prothétique élargie en deux phases : d'abord le regroupement de la clientèle présentant des déficits cognitifs et des comportements perturbateurs dans un nouveau milieu de vie de type familial mieux adapté à leurs besoins. Cette unité dite *unité prothétique fermée* a été ouverte aux résidents en juin 2001. La phase II est en cours de réalisation et consiste à étendre l'approche à l'ensemble de la clientèle de l'établissement. L'approche est en voie d'implantation auprès de la clientèle nécessitant des soins de confort. Ainsi l'unité accueillant ces personnes est regroupée en trois « îlots » accueillant un petit nombre de résidents confiés aux soins d'une équipe stable qui accompagne les résidents et s'assure d'un suivi personnalisé et continu sur toute la journée, entre tous les quarts de travail. Au fur et à mesure que les ressources le permettent, les autres unités dites *unités prothétiques ouvertes* intègrent des éléments de l'approche (formation, aménagement, etc.). Nos observations dans cette étude portent sur la phase I, l'unité prothétique fermée.

Le processus de concertation a eu pour résultat de mobiliser l'ensemble des partenaires qui se sont approprié l'approche dans tous ses éléments et la reconnaissent comme leur projet commun. Les fondations ont investi environ 300 000\$ pour réaménager l'unité, assumer le coût de remplacement de certaines ressources humaines et une partie des frais de formation du personnel et l'association de bénévoles a payé une partie des coûts de l'ameublement des aires communes.

L'unité prothétique fermée

L'unité est située au premier étage. Onze chambres disposant toutes d'une toilette privée y sont aménagées de part et d'autre d'un corridor qui débouche sur une aire commune comprenant une cuisine intégrée à la salle à dîner et un salon donnant sur un solarium. Une salle de douche a été adaptée pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle. L'unité est fermée par des portes qui se verrouillent automatiquement pour éviter que les résidents ne sortent sans être accompagnés. L'unité n'a pas d'accès direct à l'extérieur. Pour aller se promener dans le jardin, il faut être accompagné d'un proche, d'un bénévole ou d'une personne dont les services peuvent être retenus par la famille.

Pour être accueillis dans cette unité, les résidents doivent d'abord avoir été admis sur une unité régulière de l'établissement et y avoir présenté des « comportements perturbateurs », principalement de « l'errance invasive ». Ils doivent se déplacer par eux-mêmes et ne pas avoir besoin de fauteuils roulants, de cannes ou de marchettes, ce qui pourrait représenter des problèmes à la déambulation des autres résidents. Quand ils ne sont plus autonomes sur le plan de la mobilité ou que leurs besoins évoluent, ils sont transférés dans l'unité de soins de confort du même centre. C'est l'évaluation de l'équipe multidisciplinaire qui permet de prendre une telle décision qui a pour objectif d'offrir les meilleurs services, capables de répondre aux besoins des résidents. Le médecin rencontre ensuite la famille, pour l'informer de la situation. Une transition est ménagée pour faciliter l'adaptation. Il en coûte 1400\$ par mois pour vivre dans cette unité, soit le prix exigé d'une personne hébergée en chambre privée dans un établissement public.

Dans l'unité, deux personnes travaillent avec les 11 résidents pendant les quarts de travail du jour et du soir (une préposée et une infirmière auxiliaire) et une préposée est présente la nuit. Le personnel qui travaille dans cette unité a été choisi parmi le personnel du CHSLD, le syndicat acceptant que les intervenants soient d'abord sélectionnés en fonction de critères d'aptitudes à travailler avec les personnes atteintes de démences. La flexibilité, la maîtrise de soi, le sens de l'observation, la capacité de tendresse et d'affection pour ces personnes, le sens de la collaboration, l'initiative et l'autonomie sont les qualités recherchées. Une formation de trois jours à l'approche prothétique élargie a été donnée aux personnes répondant aux critères par la consultante Anne Monat. La règle d'ancienneté a été ensuite appliquée pour déterminer lesquelles des 25 personnes retenues travailleraient à l'unité. Les affectations temporaires à l'unité sont obligatoirement comblées par les personnes ayant reçu la formation.

3.1.2 Les résidents

Les caractéristiques des résidents des deux sites observés sont décrites en utilisant la fréquence et le pourcentage pour les variables catégoriques et la moyenne, l'écart-type, le minimum et le maximum pour les variables continues. La comparaison entre les personnes hébergées dans l'unité prothétique et celles hébergées à la Maison Carpe Diem est effectuée en utilisant le test de Mann-Whitney pour échantillons indépendants, le Chi carré ainsi que

le test de Fisher. Compte tenu du nombre restreint de résidents (n=24), nous avons utilisé des analyses statistiques non paramétriques. Par conséquent, les résultats sont légèrement moins précis (Levin & Fox, 1991).

Dans cette étude, les personnes hébergées dans l'unité prothétique et celles hébergées à la Maison Carpe Diem sont comparables sur le plan de l'âge, du sexe, de la langue, ainsi que sur le plan du diagnostic (tableaux 1 et 2). Toutefois, toutes les personnes hébergées à l'unité prothétique y étaient depuis moins de deux ans alors que la majorité des personnes hébergées à la Maison Carpe Diem y étaient depuis plus de deux ans ($p<0,01$) (tableau 2). De plus, la majorité des personnes hébergées à la Maison Carpe Diem vivaient à leur domicile avant leur hébergement alors que les personnes hébergées à l'unité prothétique provenaient principalement de résidences privées et des centres hospitaliers avant d'être hébergés en CHSLD. Ils ont tous séjourné sur une autre unité plusieurs mois sinon des années avant d'être admis à l'unité prothétique fermée ($p<0,05$). Les différences les plus marquantes entre les deux groupes se situent sur le plan de l'autonomie fonctionnelle et de la consommation des médicaments. En effet, les personnes hébergées à la Maison Carpe Diem présentent une perte d'autonomie plus importante ($p<0,05$) que les personnes hébergées à l'unité prothétique, et ce, principalement dans la capacité de communiquer ($p<0,01$) et les fonctions mentales ($p<0,05$) (tableau 3). Par contre, les personnes hébergées à l'unité prothétique consomment beaucoup plus d'antipsychotiques ($p<0,01$) et d'anxiolytiques ($p<0,05$) que les personnes hébergées à la Maison Carpe Diem (tableau 4).

Tableau 1. Âge des résidents en fonction de l'approche thérapeutique (n=24)

	Maison Carpe diem (n=13)				Unité prothétique (n=11)				Valeur p
	Min	Max	Moy.	É.T.	Min	Max	Moy.	É.T.	
Âge du résident	67	91	78,3	6,6	75	89	82,6	4,8	0,10

Test de Mann-Whitney

Tableau 2. Caractéristiques des résidents en fonction de l'approche thérapeutique (n=24)

		Maison Carpe diem (n=13)		Unité prothétique (n=11)		Valeur p
		Fréquence	%	Fréquence	%	
Sexe ^a	Hommes	3	23,1	3	27,3	1,00
	Femmes	10	76,9	8	72,7	
Langue parlée ^a	Français	12	92,3	8	72,7	0,09
	Anglais	0	0	3	27,3	
	Données manquantes	1	7,7			
Lieu de résidence avant l'hébergement ^b	Domicile	9	69,2	3	27,3	0,03
	Résidence privée	2	15,4	6	54,5	
	CH	0	0	2	18,2	
	Avec famille	2	15,4	0	0	
Durée de l'hébergement ^b	0-12 mois	1	7,7	8	72,7	0,00
	13-24 mois	4	30,8	3	27,3	
	+ 24 mois	8	61,5	0	0	
Diagnostic probable ^a	Alzheimer	13	100	9	81,8	0,20
	Vasculaire	0	0	2	18,2	

^aTest de Fisher

^bTest de Chi carré

Tableau 3. Niveau d'autonomie fonctionnelle en fonction de l'approche thérapeutique (n=24)

	Maison Carpe diem (n=13)				Unité prothétique (n=11)				Valeur p
	Min	Max	Moy.	É.T.	Min	Max	Moy.	É.T.	
SMAF AVQ	3,0	20,0	12,6	5,6	1,0	20,0	8,0	6,1	0,08
SMAF mobilité	0	9,0	2,9	2,9	0	9,0	2,0	2,9	0,30
SMAF communication	0	5,0	2,3	1,4	0	2,0	0,7	1,0	0,01
SMAF fonctions mentales	6,0	14,0	11,7	2,4	2,0	13,0	8,4	4,4	0,04
SMAF total	11,0	41,0	29,6	9,9	4,0	44,0	19,1	12,8	0,03

Test de Mann-Whitney

Tableau 4. Consommation de médicaments en fonction de l'approche thérapeutique (n=24)

		Maison Carpe diem (n=13)		Unité prothétique (n=11)		Valeur p
		Fréquence	%	Fréquence	%	
Antipsychotiques	Oui	0	0	6	54,5	0,01
	Non	12	92,3	5	45,5	
	Données manquantes	1	7,7			
Anxiolytiques	Oui	3	23,1	9	81,8	0,01
	Non	9	69,2	2	18,2	
	Données manquantes	1	7,7			
Antidépresseurs	Oui	1	7,7	5	45,5	0,07
	Non	11	84,6	6	54,5	
	Données manquantes	1	7,7			

Test de Fisher

3.1.3 Les participants à l'étude

Les participants à cette étude sont des responsables cliniques et administratifs, des proches aidants et des intervenants de la Maison Carpe Diem et de l'unité prothétique du CHSLD St-Brigid's Home. Onze personnes ont été interviewées à la Maison Carpe Diem : une responsable, cinq intervenants et cinq proches aidants (un intervenant a été ajouté aux quatre prévus initialement). À St-Brigid's Home, neuf personnes ont été interviewées : la responsable, quatre intervenants et quatre proches aidants. La responsable n'a pu trouver que quatre proches susceptibles de répondre à nos critères. Certains résidents sont véritablement sans famille, d'autres n'avaient pas de proche aidant en mesure de faire une entrevue en français; d'autres ont un proche éloigné, très âgé, démontrant peu d'intérêt ou ont une situation familiale difficile.

De fait, à l'unité prothétique fermée une proportion plus grande des résidents vivaient seuls avant d'être hébergés en CHSLD et 3 personnes sur 11 ont un conjoint (données sur les résidents non publiées ci-dessus). À l'unité prothétique, un seul aidant interviewé est un conjoint. À Carpe Diem, trois des cinq aidants interviewés sont des conjoints alors que 6 des 13 résidents ont un conjoint. À Carpe Diem les proches aidants ont une relation avec la Maison qui date depuis longtemps : avant l'hébergement, la plupart des résidents ont été accompagnés à domicile. Les proches participants y ont leur proche hébergé depuis une longue période. À St-Brigid's Home les proches participants ont une relation avec l'unité prothétique fermée relativement récente puisque huit d'entre eux y ont leur parent hébergé depuis moins de 12 mois. Cependant quatre d'entre eux sont hébergés à St-Brigid's Home depuis plus de deux ans.

On observe une différence quant à la diversité de la formation préalable des intervenants participants. Ceux de Carpe Diem ont des formations diversifiées alors que ceux de l'unité prothétique sont essentiellement des infirmières auxiliaires et des préposées. Notre échantillon contient des participants qui travaillent sur tous les quarts de travail, majoritairement à temps partiel. L'expérience des intervenants est plus longue à Carpe Diem qu'à l'unité prothétique, ce qui s'explique par son existence plus longue. Notons cependant que tous les intervenants de l'unité prothétique y sont depuis son ouverture et travaillaient auparavant dans d'autres unités : ils ont une longue expérience. Nous avons demandé aux responsables de rencontrer des intervenants qui agissent directement auprès des résidents. Les intervenants rencontrés à Carpe Diem sont tous des intervenants auprès des résidents mais deux parmi eux ont des fonctions particulières en dehors de l'intervention auprès des résidents : l'une reçoit et traite les demandes des familles et anime les groupes de soutien alors que l'autre assure les services de santé aux résidents. Le contexte organisationnel des deux sites explique ces différences.

Tableau 5. Caractéristiques des participants à l'étude (n=20)

	<i>Maison Carpe Diem</i>	<i>Unité prothétique</i>
Participants à l'étude		
Responsable	1	1
Intervenants	5	4
Proches aidants	5	4
Intervenants		
Formation		
Préposé		2
Infirmière auxiliaire		2
Infirmière	1	
Technique éducation spécialisée	1	
Technique travail social	1	
Étudiant (psychologie, philosophie)	2	
Expérience dans ce service		
Un an et moins	1	
Entre un et deux ans		4
Plus de deux ans	4	
Quart de travail		
Jour	2	2
Soirée	2	1
Nuit		1
Variable	1	
Statut		
Temps plein	3	1
Temps partiel	2	3
Proches aidants		
Lien avec la personne hébergée		
Conjoint	3	1
Fille	2	2
Autre		1
Durée d'hébergement du parent dans l'unité		
Moins de 12 mois		3
12-24 mois	1	1
24-48	1	
plus de 48 mois	3	

3.2. Les approches : le point de vue des acteurs

3.2.1 Les philosophies

Nous allons rapporter ici les caractéristiques de chacune des approches *telles que perçues et décrites par les principaux acteurs interviewés et appliquées* par les intervenants. Nous allons examiner ce que disent nos données à propos des principes de base des approches (valeurs, croyances) notamment en regard des comportements des personnes atteintes, l'organisation du travail et le fonctionnement des équipes, la philosophie de gestion, la façon de travailler avec les familles et l'aménagement physique.

L'approche Carpe Diem

Valeurs et croyances

À Carpe Diem, des valeurs sont centrales et marquent l'organisation du travail, les conduites et les interactions. Pour l'approche Carpe Diem (ACD), la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée vit une étape de sa vie des plus troublantes mais elle reste une personne à part entière avec son passé, ses valeurs, ses habitudes, son cercle familial et social. Elle a droit à la dignité et au respect. Elle a des déficits et des limites, mais aussi des ressources et une capacité d'autonomie si on lui donne le temps, l'environnement et la possibilité de l'exercer. Elle doit être accompagnée de manière à ce que les services et les intervenants s'ajustent à elle et non l'inverse. Ces valeurs de respect des personnes imprègnent toutes les relations : entre intervenants et résidents, entre intervenants et familles, entre les intervenants, entre gestionnaires et intervenants. Carpe Diem croit que la vie a de la valeur dans l'instant présent : on va donc toujours donner priorité aux personnes. Les intervenants disent : « Il y a des choses qui peuvent attendre » mais pas les personnes, qu'ils s'agisse des personnes atteintes ou de leurs proches !

L'approche Carpe Diem a été développée en réaction au fait que les personnes atteintes sont souvent traitées comme si elles n'avaient aucune conscience de ce qu'elles vivent et ressentent, ce qui est une atteinte à leur dignité. L'approche reprend des concepts familiers de la psychologie humaniste existentielle : être à l'écoute de ce que vit la personne et le faire avec empathie, non directivité et de façon souple. Dans cette conception, le comportement d'une personne est une tentative d'exprimer quelque chose. Il faut en décoder le sens et tenter d'y répondre adéquatement. Devant les difficultés de comprendre ce que la personne cherche à exprimer, l'attitude de l'intervenant doit permettre de développer et de garder un lien de confiance. Les personnes atteintes sont chez elles à Carpe Diem et les intervenants veillent à leurs besoins et sont à leur service. Un mot clé à Carpe Diem c'est « accompagner » : on ne prend pas en charge la personne, on l'accompagne et on accompagne sa famille. Dans l'approche, la famille est un partenaire essentiel.

Chaque intervenant est conscient que les familles ont passé beaucoup de temps avec leur proche. Elles connaissent cette personne-là mieux que quiconque, donc je pense que c'est très respectable. Et c'est de laisser et de ne pas devancer la famille dans le sens que si elle veut s'impliquer et intervenir par

exemple avec leur père et l'accompagner, c'est de les laisser faire et de ne pas s'interposer comme étant nous autres les professionnels. (Intervenant)

Une approche centrée sur la personne et sa famille

Les premiers contacts avec Carpe Diem sont faits par la famille dans la majorité des cas. Dès ce moment, l'intervenante sociale affectée à la réception de ces appels se met à l'écoute de ce qui est vécu, rassure, informe des services qui sont offerts, cherche à évaluer les besoins et à déterminer quelle forme d'intervention conviendrait. On n'hésitera pas à inventer des modalités sur mesure pour vraiment répondre aux besoins tels que définis par la famille, afin de les aider à garder les personnes atteintes le plus longtemps possible à domicile. Tout au long du processus, on connaît mieux la personne et son contexte social grâce aux discussions avec les familles.

On est très près des familles. Très, très près des familles. Puis, même quand les gens arrivent ici, on leur offre s'ils veulent coucher: les premières nuits qu'ils passent ici, on leur offre. Puis, il n'y a pas d'heures de visite ici. Ils peuvent venir à l'heure qu'ils veulent. Aucun problème. Pis ils ont toujours la réponse. Ils ont accès au dossier. On cache comme rien à la famille. C'est la façon qu'on le dit nécessairement, mais il n'y a rien de caché aux familles. Alors, ils peuvent prendre les dossiers, lire les dossiers. N'importe quand. Ils discutent beaucoup avec les intervenants aussi. (Intervenant)

Toute décision concernant l'intervention avec la personne atteinte se prend en impliquant la famille. Les modalités d'intervention sont discutées par l'équipe d'intervenants et validées avec la famille avant d'être mises en application. Cela concerne aussi bien la façon de traiter un malaise dû à la prothèse dentaire que la décision d'introduire une médication ou de transférer la personne dans un autre établissement.

Par ailleurs l'ACD n'hésite pas à ajuster continuellement les façons de faire pour s'adapter aux personnes: quand ça ne marche pas, on essaie autre chose toujours en se centrant sur le bien-être du résident. C'est ainsi qu'on accueille le chat d'une résidente, qu'on adapte les horaires et les activités ou qu'on renonce à l'usage d'une armoire parce qu'une résidente l'a adoptée.

Les comportements

L'ACD accorde une grande importance au vocabulaire : on ne parle pas de démence mais de « la maladie d'Alzheimer et autres maladies connexes », on désigne les résidents plus volontiers en parlant des « personnes » (atteintes), les comportements sont décrits par les faits. « C'est pas parce que la personne est choquée qu'elle est automatiquement agressive. »

Tu sais, si on a la notion de se dire que c'est une personne, pas une maladie ! Mais les personnes ont besoin de dire leur colère et leur permettre de dire et d'accueillir ce qu'ils vont nous dire et le fait qu'ils puissent être en colère, parfois peut... après ils peuvent redevenir bien parce qu'ils l'ont exprimée. Mais

*la colère ailleurs, ils l'étiquettent : elle est agressive, on donne une pilule.
(Intervenant)*

L'ACD constate aussi que les personnes « apprennent de nos comportements même s'ils sont en perte. »

Il y avait une dame toute frêle qui était souvent comme ça [elle mime]. Donc on s'accroupissait et on s'ajustait à elle aussi ; et un moment donné, une dame atteinte est venue lui parler à cette personne-là et elle a fait comme nous : elle s'est accroupie, et a mis ses mains ...et lui a parlé doucement. ... Ils nous voient aller, dire et agir. Et les gens apprennent de notre tolérance et de ce qu'on fait et ils le font avec les autres personnes atteintes. Et de là ils sentent, l'estime de soi est rehaussée même s'ils sont atteints. (Intervenant)

On cherchera le besoin exprimé par la colère ou la volonté de partir d'une personne tout en s'assurant que la sécurité de tous est protégée. On reconnaîtra que ce comportement peut se produire une fois et ne pas se reproduire.

Le comportement... la personne on va la laisser se calmer, reprendre..., redevenir plus calme, plus tranquille puis après ça, t'sais la personne fait pas... t'sais il y a une raison pourquoi elle a fait ça. Est-ce que c'est notre comportement qui a provoqué ça? Est-ce que c'est..., t'sais on va se poser la question : Qu'est-ce qui s'est passé? (Intervenant)

Il y en a qui sont tannants des fois. Je suis au salon un soir et il y en a une que moi je trouve tannante parce que d'habitude elle est calme, mais là, elle est marabout. Et eux autres, ils font voir de rien, ils l'écoutent parler. Ils disent que si elle est comme ça, c'est parce qu'elle ressent quelque chose qu'elle ne peut pas dire; alors ils essaient de la faire parler et à force de parler, elle se calme. (Proche)

L'organisation du travail

Le travail est organisé en fonction des résidents : le personnel est plus nombreux entre 7h et 22h. Les intervenants se succèdent pour assurer une continuité : les quarts de travail ne sont pas synchronisés ce qui facilite les transitions. Les responsabilités sont globales et réparties entre les intervenants selon les besoins des résidents et les préférences des intervenants. Il n'y a pas de procédures formelles sauf pour la distribution des médicaments qui est contrôlée par un même intervenant pour éviter les erreurs. Accompagner les personnes est la tâche principale : cela se fait à travers les soins personnels, les repas, les activités. Accueillir les visiteurs et répondre aux familles sont aussi la responsabilité de tous. D'autres tâches se greffent : l'aide à la cuisine, la vaisselle, la lessive, les travaux d'entretien, les sorties.

Certaines tâches ont été regroupées pour en faciliter l'organisation : la cuisine a été prise en charge par une intervenante à laquelle s'adjoignent des intervenants qui aiment cette tâche. Des activités sont aussi planifiées par une même personne. Les questions de santé et de sécurité sont traitées par l'infirmière qui forme l'équipe aux situations médicales à

surveiller, aux effets possibles de certaines médications, aux techniques de transfert des patients, etc. Il y a aussi des personnes à la gestion et à l'administration qui sont toutes formés à l'approche et sont susceptibles de venir en aide à un résident si le besoin se présente.

L'information circule entre les intervenants qui se relaient sur les quarts de travail. Des cahiers sont complétés par les intervenants: il y a les dossiers de chaque résident et les cahiers de communication de l'équipe. La coordonnatrice en relève le contenu régulièrement et note ainsi les situations qui peuvent faire problème : elles seront réglées sur-le-champ ou apportées à l'ordre du jour des réunions.

Des réunions rassemblant tous les intervenants sont organisées aux six semaines. Elles se font en deux groupes pour que tous les intervenants y participent. On y approfondit la formation. Les points discutés par un groupe sont repris par le deuxième groupe et les décisions ne sont actualisées que par la suite, quand chacun a pu s'exprimer et après validation auprès des familles. Les changements apportés sont réévalués lors des rencontres ultérieures. Le délai de six semaines étant long, il est possible de convoquer une réunion plus rapidement si le besoin s'en fait sentir.

Le travail d'équipe

L'approche Carpe Diem repose sur le travail en équipe. Les orientations et les attitudes communes sont décidées en réunions et appliquées par tous. Les problèmes y sont traités, l'organisation y est continuellement réévaluée pour s'adapter aux besoins des résidents. Les décisions importantes sont prises ensemble, y compris la décision finale sur la probation des intervenants. On s'entraide en cas de difficultés avec un résident :

Il y a plusieurs choses que je me pose avant, mais si ça ne marche pas, je n'insisterai pas, je vais revenir[plus tard] à la place; et si je reviens et que c'est pareil et que je trouve que c'est difficile, je peux demander à quelqu'un d'autre de l'équipe Parfois, un changement de figure ça fait toute la différence. Ce que j'aurai fait avant, ce n'est pas perdu. C'est un travail d'équipe et ce n'est pas parce qu'une réussit qu'elle est meilleure. On fait tous partie d'une démarche. Même, si moi je réussis avec quelqu'un au bain, mais si il y en a deux autres qui ont essayé avant moi, ils ont été importants aussi. Donc l'important c'est de ne pas briser la relation de confiance. (Intervenant)

Ainsi, on n'explique pas le succès de l'intervention par les seules affinités entre la personne et l'intervenant, mais par le travail préalable réalisé par les autres intervenants. Il est frappant de noter le sens donné à ce type d'entraide et que tous les intervenants nous ont rapporté, témoignant d'un pattern bien intégré par tous. La souplesse envers les résidents vaut aussi pour les intervenants : on s'adapte au style des autres. Les nouveaux intervenants peuvent compter sur l'aide des plus expérimentés : les questions et les explications ne les rebutent pas, ce qui rend l'intégration plus facile. C'est aussi en équipe qu'on recadre les situations qui posent difficultés : changer le regard posé sur un comportement aide à mieux le tolérer. Le processus se fait en référence aux valeurs et aux principes de base : c'est autour de cela que l'équipe se recentre. Les rencontres d'équipe sont des temps forts qu'on

privilégie et auxquelles on ajoute des « 5 à 7 » dans les moments difficiles ou juste pour le plaisir de se voir tous ensemble. La cohérence entre tous les intervenants frappe d'ailleurs les familles :

La première approche que j'ai trouvée extraordinaire puis ce n'est pas seulement sur une personne, c'est que quand on arrive à la Maison, on a toujours un sourire qui nous accueille. Que ça ait été mal ou pas mal, on ne le sait pas: c'est toujours un sourire et tout le monde est pareil... (Proche)

La philosophie de gestion

Cette cohésion de l'équipe s'est construite à partir d'une philosophie de gestion ancrée dans les valeurs affirmées par l'ACD. Les attentes sont claires. La coordonnatrice est à l'écoute des intervenants qu'elle rencontre régulièrement sur une base individuelle : « Ça passe par le respect, l'espèce de liberté qu'on leur laisse, beaucoup d'écoute, donner des responsabilités pour motiver, et soutenir l'estime de soi. »

Les gestionnaires cherchent à compenser pour des conditions salariales qu'elles savent insuffisantes et que le manque des ressources financières empêche de corriger. Les horaires tiennent compte autant que possible des disponibilités des intervenants. Le travail de fin de semaine est moins fréquent pour les plus anciens. Les initiatives ou les intérêts particuliers des intervenants sont soutenus. La chaleur et l'accueil démontrés aux intervenants invitent à reproduire la même attitude envers les personnes et leurs familles. Les gestionnaires font elles-mêmes ce qu'elles attendent des intervenants. Elles accompagnent un résident quand c'est nécessaire, aident à servir le repas. On est conscient que la tâche est difficile, qu'il y a des incidents où les intervenants ont besoin d'être soutenus :

C'est pour ça que les intervenants sont reçus dans leur détresse, dans leur peur et au fur à mesure que c'est possible. Il y a toujours une des trois [la directrice, la coordonnatrice, l'intervenante sociale] qui est ici pour accueillir... Puis les intervenantes ont souvent juste envie de le dire. Il n'y a pas de réponse à ça, des fois là. Ils ont juste besoin de dire, tout comme les gens ont besoin de dire. Ce qu'on nous demande auprès des gens qui sont atteints, nous on le reçoit en tant qu'intervenants de la part de nos patrons. Il y a une cohérence dans notre philosophie pas juste au niveau des gens, mais aussi au niveau de l'équipe. (Intervenant)

L'aménagement physique

Dans l'ACD, la caractéristique de l'aménagement la plus importante, c'est de refléter un environnement familial. Ce qui compte c'est que l'ensemble soit chaleureux et humain « comme une maison ». Selon une intervenante, l'aménagement requis dans ce type de résidence tient plus aux difficultés liées au vieillissement de personnes qui commencent à avoir une mobilité restreinte. À priori monter l'escalier peut présenter des problèmes mais on a été surpris de constater que cela en posait moins que prévu. On a pourvu les salles de bain de barres d'appui mais on tient à éviter toute ressemblance avec un milieu institutionnel. On s'est résigné à installer des mécanismes d'ouverture de portes codées pour assurer la sécurité des résidents.

Les proches insistent sur le fait qu'un tel projet repose sur de petites unités :

Je souhaite à plein de familles qu'elles soient bien avec une atmosphère comme ça. C'est ce que je souhaite le plus possible et le gouvernement pourrait s'organiser, je pense bien, pour avoir ça. Mais il ne faut pas que ce soit gros. Il faut que ce soit familial: tu ne peux pas réussir une chose comme ça s'ils sont cinquante, ou quarante: ça n'a pas le même effet. Parce qu'eux autres, c'est l'effet d'une grande maison, d'une famille. Ils reçoivent des gens. Il y en a qui vont faire des spectacles. C'est comme dans une famille. Les gens sont en contact direct avec les personnes qui vont là. Il y a beaucoup de circulation dans la maison et eux autres, c'est ce qu'ils veulent pour que les gens qui sont là soient en contact, pour qu'ils soient stimulés. (Proche)

Nous n'avons pas trouvé ici de préoccupation particulière pour diminuer la stimulation créée par l'environnement physique. Cependant, quand un résident présente une difficulté, l'analyse de la situation inclut cette hypothèse et on développe les solutions en conséquence. Ainsi cette dame pour laquelle on a convenu exceptionnellement de fermer la porte de chambre à clé afin de limiter l'accès des autres à ses affaires, ce qui la gênait particulièrement.

Moi, quand je regarde les problèmes qu'on vit, les difficultés qu'on vit avec les personnes et on regarde la maison qui n'est pas du tout adaptée ici et ça n'a jamais causé de problèmes. Ce n'est pas la maison qui pose un problème, c'est vraiment nous qui devons trouver des interventions humaines pour trouver le chemin afin de les rejoindre dans ce qu'ils vivent. (Intervenant)

Le travail avec les proches

Nous avons déjà dit que l'ACD est centrée sur la personne et sa famille. Les familles contactent Carpe Diem tôt dans le développement de la maladie de leur proche et restent en lien avec l'organisme tout au long de son évolution. L'accueil chaleureux des familles par tous et en tout temps est une priorité de la Maison, autant au téléphone qu'à la porte. Cela inclut l'aménagement d'un espace pour dormir avec la personne si le proche le souhaite, l'invitation à prendre un repas ou un café avec le groupe. Cela veut dire aussi que les familles peuvent appeler en tout temps : cette ouverture est particulièrement importante en début d'hébergement où la transition pour les proches peut être difficile. Même si elles s'en prévalent rarement, « c'est bon de le savoir ». Les intervenants portent attention aux proches avec lesquels se développe une relation de confiance et qui finissent par « se sentir comme dans une famille ». On va offrir les services petit à petit et on soutient les familles lors des visites :

Moi je vais vous dire une chose : d'abord, l'accueil. Eux autres ils sont conscients que quand nous autres on vient ici, c'est dans le très dur. Souvent là, au début là, pis même encore aujourd'hui là, je ne suis pas bien dans ma peau quand je pars. Là il y a toujours quelqu'un qui vient me voir pour m'accompagner pis dire «avez-vous besoin?». Ils peuvent venir m'accompagner

pis ils peuvent venir m'accompagner jusqu'à l'auto. ... ils comprennent que celui qui vient ici là, l'aidant ou le proche qui vient ici, pour lui c'est un deuil récidivant. Alors quand on part, c'est toujours dur (voix étranglée et court silence). Puis, c'est sûr que notre carcasse, elle ne s'améliore pas en vieillissant. Bon... Hein? Mais c'est la gentillesse qu'ils ont là, juste ça là... De voir là, la sympathie qu'ils ont (voix étranglée par l'émotion) c'est incroyable. On ne verra pas ça ailleurs. (Proche)

Quand un proche doit quitter et que la personne atteinte manifeste du désarroi de la voir partir, un intervenant vient la chercher pour une activité ou la distrait pour faciliter la séparation souvent difficile. On n'hésite pas à rappeler un proche qui est parti bouleversé pour s'assurer que « ça va. » Des groupes de soutien sont offerts aux familles⁵. Le soutien aux familles est inconditionnel quels que soient leurs choix : certains viennent souvent visiter, d'autres non, les relations sont de toutes sortes entre personne atteinte et proches. Le sentiment de culpabilité est souvent mentionné par les familles et les intervenants : on reconnaît ce sentiment et on réconforte les proches dans leur besoin de continuer à vivre. Les intervenants expliquent aussi aux familles les motifs possibles de certains comportements :

Ce n'est pas un homme agressif de nature ...c'est un des intervenants qui m'a dit : « Si on vous contrarie involontairement, instinctivement, vous allez vous défendre. » C'est comment eux expliquent pourquoi il est devenu agressif... Vous comprenez ce que je veux dire?

Interviewer : *Ils ne vont pas le blâmer de la situation?*

Répondante : *Non au contraire, ils l'excusent lui, pour que moi je le comprenne d'autant mieux. (Proche)*

La famille est informée de ce qui se passe, dans la mesure où elle le désire. En plus d'adresser ses questions directement aux intervenants, elle a accès au cahier (dossier ou registre) tenu pour chaque résident et qui permet de suivre l'évolution de chaque personne. On y note les activités, les comportements, l'évolution de la santé à chaque jour et sur chaque quart de travail (résultats d'examen demandés par le médecin, médicaments prescrits, etc.). Un proche qui vient moins souvent peut ainsi suivre ce qui s'est passé : « Pis tout est écrit, si elle est de bonne humeur, qu'est-ce qu'elle a fait de bon dans la journée, tout ça. Tout est indiqué. » Cela permet aux familles « de ne pas avoir toujours des mauvaises nouvelles » et de suivre l'évolution. On accorde une importance particulière à bien informer les proches quand on en vient à la conclusion qu'il faut introduire une médication. Les motifs, les effets secondaires, les résultats escomptés sont expliqués et l'accord de la famille est requis avant de consulter le médecin. On la consulte aussi quant aux modalités d'intervention à utiliser. Informer les familles ne dispense pas d'agir avec discernement. Le respect des proches et de leur manière d'accompagner leur parent, la volonté de les soutenir et d'éviter de les blesser guident le choix du moment, du ton et des mots « pour le dire ».

⁵ Le groupe de soutien est fréquenté aussi par des familles dont les proches ne sont pas hébergés à la Maison Carpe Diem.

L'ACD reconnaît que la présence des proches aide la personne atteinte à maintenir un sentiment d'appartenance et nourrit les besoins affectifs et l'estime de soi. Les proches sont invités à maintenir des liens : des activités sont organisées en ce sens, l'accueil facilitant vise aussi ce but. Les proches sont soutenus lorsqu'ils désirent sortir avec les personnes atteintes, les emmener chez eux ou dans leur famille : un intervenant peut même y accompagner la personne dans des circonstances particulières. Si les proches veulent donner certains soins, on leur facilite la chose aussi. « Mais on n'est jamais obligé. » Au total, on peut affirmer que l'ACD intègre les familles à la vie de la Maison et aux soins qui sont apportés aux proches. Elles en témoignent :

Tu sais, eux autres, ils nous prennent en considération. On n'est pas... Moi, je vais prendre le téléphone, disons que je suis sortie le dimanche et il y a quelque chose que j'aime moins, je prends le téléphone et j'avertis et ça se fait tout de suite. Et ils disent : « Si vous avez autre chose Mme W., il n'y a pas de problème... on est ici pour ça, votre mari faut le connaître » (Proche)

La continuité des services et l'intégration dans la communauté

Une caractéristique importante de l'ACD, c'est la continuité des services aux personnes atteintes et à leur famille. Dès le premier appel, l'accueil, l'information, l'évaluation des besoins et le développement d'un service adapté à la situation, la souplesse des intervenants, le respect et la reconnaissance de la dignité de la personne, l'empathie marquent les interventions. Les personnes sont accompagnées tout au long de l'évolution de leur maladie avec la même approche dans différents milieux : à la maison, en centre de jour, en répit, en hébergement à Carpe Diem, lors de leur hospitalisation, à leur hébergement en dehors de Carpe Diem. On facilite quand c'est possible les relations avec le même intervenant. Sinon, on fait en sorte que les informations sur la personne circulent entre les intervenants et que les mêmes attitudes soient maintenues. Ainsi la personne fait partie d'une « communauté de vie » tout en maintenant les liens avec sa propre famille. Plus largement, l'ACD porte le projet de garder les personnes atteintes intégrées dans la communauté :

Un défi toujours constant pour une institution, un organisme communautaire surtout, c'est de redonner une existence à ces gens-là dans la communauté. Parce que c'est un peu ça que je dirais que la société occidentale a tenté de faire en créant des asiles, des maisons pour personnes âgées pis les prisons : c'est d'exclure les marginaux, les gens qui ne fonctionnent pas selon le rythme du reste de la société. Et puis, il ne faut pas s'en cacher, on est dans cette dynamique-là. Fait que nous autres ce qu'on tente, c'est pour ça qu'on n'est pas une institution de la santé, on est un organisme communautaire.... On fait notre possible, c'est difficile. On essaie par tous les moyens, par les activités, par... de réintégrer ces gens-là dans la société ou dans la communauté... Il y a des enfants de l'école qui viennent faire des dessins avec les gens une fois de temps en temps; on a beaucoup de bénévoles, il y a des sorties publiques, ...à l'extérieur, l'implication de la famille, la transition aussi. Les gens qui sortent voir leur famille. (Intervenant)

L'approche prothétique élargie

Le cadre de référence

À l'unité prothétique du CHSLD St-Brigid's Home, les intervenants et les proches interviewés font continuellement référence à « l'autre bord », les autres unités, celles où on n'a pas fait les changements, où on fonctionne selon l'approche « soins de longue durée » traditionnelle. Les intervenants ont plusieurs années d'expérience avec cette approche, certains travaillant encore sur ces unités en même temps que dans l'unité prothétique. De fait, l'approche prothétique élargie (APE) est issue d'une réflexion constatant que le milieu institutionnel ne convient pas aux personnes présentant des déficits cognitifs et accroît leur inadaptation, créant des « incapacités circonstancielles ». L'APE s'inscrit aussi dans le courant « milieu de vie » qui met l'accent sur le fait que le centre d'hébergement devient le chez soi des résidents et doit être organisé en fonction de leurs besoins d'abord et non en fonction des besoins d'une organisation du travail calquée sur le milieu hospitalier. Ce point de vue d'une intervenante résume les grandes préoccupations qu'elle assimile à la philosophie de l'approche prothétique.

La philosophie, c'est un petit peu ça, c'est que nous on s'adapte à eux. Ensuite de ça, je dirais, vraiment essayer de les stimuler le plus possible. Garder leur autonomie, ça c'est très important. (Intervenant)

Les comportements perturbateurs

Dans l'approche prothétique élargie, la réduction des comportements perturbateurs est centrale. On croit que les gestes très perturbateurs sont causés par une incapacité à décoder des stimuli trop nombreux : bruits, trop d'informations en même temps, débit de parole trop rapide, ton surprenant, etc. On soigne particulièrement trois éléments : la communication avec les personnes, les activités, l'environnement physique. Dans tous les cas, on cherche à réduire les sources de stress, à augmenter la capacité de reconnaître les messages et à utiliser les capacités préservées afin de maintenir la plus grande autonomie fonctionnelle possible. On est attentif à proposer des activités qui ne dépassent pas les capacités des personnes, à fournir un cadre significatif qui stimule la mémoire procédurale.

Une approche centrée sur les résidents

Ici, on est centré sur les résidents : il n'y a pas de tâches prédéterminées. La conception du travail c'est de répondre aux besoins, aux goûts et au rythme qui convient à chaque résident. L'heure du lever et du déjeuner, le moment du bain sont en accord avec les habitudes de vie antérieures.

C'est pour le résident. On est ici pour ça. Pis écoute donc! Si c'est plus facile de lui donner une douche le soir, ça va enlever le stress... On va lui donner le soir à la place du jour! Fait qu'on vit vraiment pour le résident. C'est pas nous autres qui décident là. (...) C'est le résident qui nous dit quoi faire, pis quelle heure. Pis nous autres, on suit là. C'est nos boss là. C'est eux autres qui contrôlent. Sur l'autre unité, c'est nous autres qui disaient : «Vous allez prendre votre bain. Vous allez...» T'as pas le choix hein? (Intervenante)

Les intervenants insistent sur le fait qu'ils prennent le temps, c'est *gentle care*, une approche « en douceur ». L'intégration dans l'unité se fait progressivement après une période d'observation dans l'unité d'accueil. La personne vient sur place et on observe comment elle se comporte et si elle tolère bien de côtoyer les autres résidents. Quand c'est positif, on intègre la personne : l'ambiance de calme, l'échelle familiale, la possibilité d'exercer ici certains choix, les attitudes du personnel, tout cela rend la vie plus facile, réduit le stress et prévient les comportements agressifs. Les personnes commencent à fonctionner mieux. Ce faisant, on découvre en eux l'être humain plutôt que la personne confuse.

Même s'ils ont une démence, ça veut pas dire qu'ils ont pas les sentiments. Une façon de... tu sais, ils sont encore là. Ils sont encore vivants là. C'est encore des êtres humains. Fait que ça, on a appris ça beaucoup aussi. (Intervenant)

Comme ces résidents ont des difficultés de communication, une observation minutieuse de leurs comportements, une connaissance de leur histoire et de leurs habitudes de vie et une bonne communication de ces informations entre les intervenants sont indispensables. Quelques techniques de communication sont aussi pratiquées : chercher l'attention de la personne quand on s'adresse à elle, un regard direct, le sourire, se placer à son niveau, poser une question à la fois, etc. La qualité et l'adaptation de la communication est importante pour compenser les déficits cognitifs : c'est pour cela qu'on parle d'une communication « prothétique ».

On réfère beaucoup au concept de milieu familial : l'aménagement physique veut reproduire une maison plutôt qu'une institution. Les intervenants en rajoutent en portant des vêtements plus colorés. Le caractère familial est là pour faciliter les repères aux personnes, utilisant leur mémoire procédurale. Mais les proches y trouvent d'autres vertus :

L'approche prothétique, ils respectent le bénéficiaire, la personne. On reconstitue vraiment une atmosphère familiale, ils vivent comme dans leur maison. ... La nourriture n'est pas servie dans des cabarets hein!... Ils ont vraiment l'impression d'être chez eux. Ils peuvent dormir le matin.... Ils ne les bousculent pas. (Proche)

Le caractère familial réfère aussi à la tâche : on fait comme dans une famille, on prend soin des personnes comme on le ferait dans sa maison. Une dimension affective est alors ajoutée :

Oui, nous autres, on sent une grosse responsabilité envers ces patients-là. C'est sûr. On prend soin d'eux autres. On est les seuls dans l'unité, les portes sont barrées, il y a personne d'autre là. ... C'est à cause de ça qu'on a une grosse communication, une bonne communication pis on partage beaucoup les trois quarts de travail là ... parce qu'on est là, là. Il faut prendre soin de notre petit monde, de la famille. (Intervenant)

L'organisation du travail

Considérant que les résidents ont besoin de stabilité et de cohérence, on a développé un travail d'équipe en favorisant une continuité « sur les 24 heures ». L'organisation du travail et la philosophie de gestion adoptées ici constituent un changement majeur par rapport à la culture organisationnelle en soins de longue durée. Il faut comprendre que dans l'organisation traditionnelle du travail, les unités de travail sont conçues en fonction des quarts de travail. Par exemple, l'équipe sera constituée des 6 intervenants de jour qui se répartissent 40 résidents. Et le travail est divisé entre les six, par petits groupes de résidents qui changent à chaque jour :

...tu peux avoir des clientèles plus difficiles ou des gens plus lourds [parmi le groupe]. Alors ... parce que c'est un mode axé sur la tâche et non pas sur le résident, [on change de groupe de résidents à chaque jour] : peut-être que si demain tu travailles avec un autre groupe de résidents, ça va être moins lourd. Mais ça devient plus lourd par le fait même! (Intervenant)

Ici, l'unité de travail, c'est « l'îlot », le groupe de résidents desservis. L'équipe est composée des personnes qui travaillent auprès de ce groupe, sur tous les quarts de travail. Elle se réunit à chaque semaine pour suivre l'évolution de « ses » résidents. Cela facilite une meilleure connaissance mais aussi la communication entre les résidents et les intervenants, et entre les intervenants entre eux.

J'essaie de leur expliquer l'autre côté [dans l'unité régulière]. J'ai dit: «Vous allez voir là quand vous avez des îlots.... C'est bien mieux. Vous avez les mêmes patients. Vous les connaissez tellement bien. Pis c'est moins de...confusion... fait qu'il y a toutes sortes de petites affaires que tu te dis: c'est ben moins compliqué quand tu connais les routines, pis tu connais les patients, pis tu es au courant. Tu prends... les mêmes patients tous les jours. (Intervenant)

Dans l'unité on a éliminé les « cloches ». Ce ne sont pas les résidents qui vont sonner pour exprimer leurs besoins, ce sont plutôt les intervenants qui vont porter une attention constante au groupe, décodant et prévenant les besoins particuliers et se répartissant les tâches. On reviendra plus loin sur l'aménagement des lieux qui facilite cette caractéristique.

Ce qui facilite le travail d'équipe aussi, c'est le fait que les gens partagent des attitudes et des valeurs semblables : souplesse, contrôle de soi, initiative, affection pour ces résidents, créativité.

Oui, mêmes valeurs, on est très patients, tout le monde, toute la gang là. On est tous patients. Pis on veut, pis on est à l'écoute. On écoute beaucoup. Tu sais, on veut donner. On veut que ça soit vraiment pour le résident. Le résident c'est toujours le premier. (Intervenante)

Il n'y a pas de division étanche des tâches entre les intervenants : il y a des responsabilités partagées et assumées au gré de la disponibilité. La nuit, le travail consiste surtout à assurer

la surveillance mais la préposée accompagne les personnes qui se lèvent, les réconforte, marche ou écoute la télévision avec eux, prépare une collation selon le cas. Certains résidents se lèvent dès 5h, s'habillent d'abord ou viennent prendre leur petit déjeuner à la cuisine, éveillés par l'odeur du café ou des crêpes préparées par l'intervenante. Les bains sont inscrits à l'horaire mais la souplesse est de rigueur : si une personne ne semble pas disposée à l'heure qui a été prévue, on essaiera plus tard quitte à reporter la tâche sur le prochain quart de travail, sachant pouvoir compter sur la complicité de ses coéquipiers. Les repas arrivent de la cuisine dans un chariot. Les intervenants mettent la table, servent les plats un à la fois, s'installent à table et mangent avec les résidents. Ils veillent à le faire dans un climat calme pour faciliter l'attention nécessaire à la tâche. Chacun peut être appelé à accompagner les résidents à la toilette, à préparer la collation, à passer la vadrouille en fin de journée, à initier une activité. Le travail n'est pas hiérarchique. La seule exception, c'est la distribution des médicaments qui est réservée à l'infirmière auxiliaire. Pendant les réunions d'équipe, la préposée à l'entretien affectée à l'étage prend la relève. Elle connaît bien les résidents et peut intervenir si nécessaire et même faire une activité.

Le travail d'équipe

L'équipe se vit au jour le jour et s'ajuste lors des réunions hebdomadaires. C'est un temps privilégié pour partager l'information sur les résidents : même s'il n'y est pas obligé, le personnel de nuit et de soir tient à y participer. Pendant la première demi-heure de réunion on met à jour les tableaux de soins (SMAF). On parle aussi des bons coups, des situations à améliorer du point de vue clinique. En seconde partie, on se transforme en équipe multidisciplinaire à laquelle se joint le médecin et d'autres professionnels éventuellement. On discute alors des situations problématiques, des situations de santé qui changent. Les idées sont sollicitées pour savoir comment intervenir.

L'esprit d'équipe s'est développé. La bonne humeur est au rendez-vous et il est admis qu'on puisse parler de ses limites sans crainte d'être jugé. Au fur et à mesure que l'approche s'est implantée en mettant à profit la contribution de tous, les personnes se sont apprivoisées et ont développé une confiance les unes dans les autres. La stabilité de l'équipe et sa cohésion autour de valeurs communes ont rendu cela possible.

On a des liens très forts avec tout le monde. Pis quand il y a quelque chose, on essaie de le régler pis on se parle. Il n'y a pas de placotage de un, pis de l'autre. Pis t'sais, souvent ça, ça arrive. Le fait qu'on aime ce que l'on fait pis on sait que l'autre qui est à côté de moi, qui travaille avec moi, elle ne vient pas à contrecœur parce qu'elle n'aime pas ça être là. On échange beaucoup. Je pense que les liens du personnel dans cette unité-là, qu'on a la même vision des choses, ça je pense que c'est ça qui fait une partie de la force de l'unité prothétique ici. (Intervenant)

Ce qui est confirmé par les familles qui en tirent une conclusion sur la qualité des soins :

Ils ont l'air tricotés serrés tous, les uns autant que les autres, les employés entre eux. Ils semblent avoir un souci pour un, pour l'autre, donc s'ils l'ont entre eux

autres, ils l'ont pour les patients, ça j'en suis convaincue. Je le vois avec ma mère. (Proche)

Cette organisation du travail qui fait partie des caractéristiques de l'unité observée ici n'est pas dictée par l'approche prothétique comme telle.

...Il n'y a rien dans l'approche qui parle d'une réunion hebdomadaire. On y parle d'une mise à jour du SMAF. Il n'y a rien qui parle des trois shifts. ... on est allé à d'autres endroits et il n'y a personne qui l'adapte [de la même manière]. Il n'y a pas de recette, mais pour nous, on est allé vraiment avec notre réalité et comment on peut respecter l'approche philosophique de prothèse...parce que c'est ça, mettre les bonnes prothèses aux bons endroits. (Intervenant)

La philosophie de gestion

L'organisation du travail est inspirée par la philosophie de gestion. Les personnes choisies pour mener à bien ce changement organisationnel l'ont été pour leur « crédibilité et leurs aptitudes à mener le projet à terme »⁶. La conviction des gestionnaires, c'est que la méthode de travail, l'approche et la gestion font une différence : « les aptitudes des intervenants varient et si on les met avec la clientèle qui leur convient, avec une organisation du travail et un soutien adéquats », on peut mieux tirer partie des ressources de son personnel. Le développement du projet s'est fait dans un processus transparent, en impliquant toutes les parties concernées. L'unité est toujours en évolution grâce à l'*input* des ressources humaines en place. On favorise des relations horizontales entre tous les partenaires et non plus des relations hiérarchiques où « l'auxiliaire parle à l'infirmière, l'infirmière parle au médecin puis les préposés sont comme » oubliés. On reconnaît qu'ils font le gros du travail et qu'ils sont ceux qui connaissent le mieux les patients et leurs comportements. En ramenant le résident au centre de l'intervention, tous les intervenants ont une responsabilité, qu'ils soient préposé, infirmière auxiliaire, infirmière ou médecin. Et on tient à ce qu'ils puissent avoir un impact, développer leur expertise et leurs connaissances:

... qu'ils deviennent des formateurs, qu'ils deviennent des gens qui sont capables d'aller dans d'autres établissements et de partager leurs bons coups. Ces gens sentent vraiment... wow! je ne suis plus un exécutant, je ne suis plus un « laveux de foufounes ». (Intervenant)

Il est clair à les entendre que cette façon de les responsabiliser a un impact considérable sur les intervenants et par ricochet sur les résidents et leurs proches. Nous y reviendrons.

L'aménagement physique

L'approche prothétique élargie accorde beaucoup de place à l'aménagement physique des lieux. L'environnement doit servir de support à l'objectif d'offrir une stimulation optimale : pas trop, ni pas assez. On adapte le niveau de stimulation selon le moment de la journée et

⁶ Formulaire de mise en candidature au Prix Qualité 2002 de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec. Ce prix a été remporté par le CHSLD St-Brigid's Home pour ce projet d'amélioration de la qualité de vie.

selon le climat dans l'unité. Le nombre de résidents regroupés dans l'îlot doit permettre un ratio fonctionnel et rester à l'échelle familiale. On avait planifié pour douze résidents mais les dimensions de l'espace disponible ont fait qu'on se retrouve à onze, « ce qui permet un excellent ratio où on peut affecter deux intervenants pour 11 personnes. » Les grandes interventions en matière d'aménagement s'énoncent ainsi :

On a adouci les couleurs, modifié l'éclairage, modifié les revêtements de plancher et on a créé des aires de vie commune qui représentent la maison: une salle à manger/cuisine où on voit l'évier, on voit le frigidaire, où les odeurs sont présentes et un salon qui représente vraiment ce que ce serait à la maison. Et on a l'opportunité d'avoir un solarium pour ajouter un peu d'espace. (Intervenant)

Cette unité est climatisée. L'aménagement des lieux est chaleureux. Les corridors permettent de déambuler : les extrémités sont aménagées pour permettre aux personnes de se reposer, de manipuler des objets et les issues ne sont pas mises en évidence. Les dimensions étant petites et l'ensemble de l'unité visuellement accessible, le personnel peut garder l'oreille et l'œil ouverts et « c'est beaucoup moins dur physiquement » qu'un aménagement en « L » où il faut marcher pour aller voir où sont les résidents. On a remplacé le bain tourbillon par une douche à la salle de bain qu'on a voulue chaleureuse. Si les portes fermées empêchent les personnes de quitter sans surveillance, elles empêchent aussi tout un chacun de s'y présenter sans avertir. Le ton de voix est gardé bas : c'est vrai pour les intervenants et on l'a fait comprendre aux personnes qui viennent y livrer du matériel. « Personne ne court dans le corridor. Pas de téléphone, pas d'intercom, pas de porte d'ascenseur qui s'ouvre et se referme. » Les bruits sont feutrés, une musique douce y est diffusée à certains moments.

Les chambres disposent toutes d'une salle de bain privée. Les proches sont invités à aménager la chambre d'une manière familière à leur parent, avec des photos. Le sentiment d'être chez soi vaut pour les résidents mais il est vrai aussi pour les intervenants qui s'y sentent chez eux et à l'aise et retrouvent les réflexes de prendre soin comme à la maison.

C'est chez nous. Moi... je fais les mêmes affaires dans l'unité prothétique ... les mêmes choses que j'ai fait toute la journée à la maison. Tu sais. Je vais ramasser. Je vais faire la vaisselle. J'ai des petits. Ils sont plus petits. Mais quand même, j'ai mes petits en haut. Mais ils sont plus âgés. Tu sais, ils ont besoin de la même sorte de... d'affection, de compréhension que mes enfants à la maison. Il faut penser pour eux. Comme nos enfants, on pense pour eux. Tu sais : «T'as-tu froid? Mets ton gilet.» C'est un petit peu la même chose. (Intervenant)

Le travail avec les proches

Un travail est fait pour informer les familles des résidents avant leur intégration dans l'unité : la philosophie, le fonctionnement, les attentes envers les familles ont été communiquées. On veut s'assurer qu'ils comprennent la situation de leur proche et les raisons pour lesquelles on souhaite le transférer à cette unité. Cela ne va pas de soi parce que des proches peuvent avoir le sentiment qu'on « enferme » leur proche à cause de

« mauvais » comportements. La visite de l'unité vient vite contrarier cette perception. Lors de cette rencontre, on incite les familles à se comporter dans l'unité comme si elles étaient chez leur parent. Elles sont invitées à s'impliquer dans l'aménagement de la chambre, dans l'entretien des effets personnels, selon leur désir. Elles peuvent circuler, se préparer un café à la cuisine, participer aux activités avec leur proche, prendre la collation avec eux.

Moi je trouve que la famille est bien importante. (hésitation) Moi j'aime ça quand les familles, quand elles viennent là, elles se sentent chez eux. Pis sinon... j'aime pas ça... pis je leur dis là : «Est-ce qu'on peut faire un thé? ou est-ce qu'on peut faire un café? Servez-vous, regardez, la cafetière est là, ne nous demandez pas la permission, allez-y, sentez-vous... ». Moi j'aimerais que toutes les familles se sentent vraiment comme chez elles. Parce que dans le fond, c'est le milieu de vie où leur parent demeure. (Intervenant)

En ce qui concerne les repas, on préfère que les proches mangent avec leur parent dans une autre pièce afin de minimiser les distractions pour les autres résidents. On va aussi prévenir les proches qu'il faut s'attendre à ce qu'un autre résident puisse circuler dans la chambre de leur parent ou que des objets soient déplacés : sans encourager ces comportements, on va éviter de défendre ou d'intervenir négativement pour ne pas perturber la personne en cause. La participation des familles est sollicitée pour raconter l'histoire de vie des résidents : connaître leurs goûts, leurs intérêts, leur style de vie sont une aide précieuse pour les intervenants et permet de développer des liens avec les proches.

Les familles sont informées de l'évolution de la maladie. On peut aussi les aider à comprendre un comportement ou à l'interpréter. L'unité n'offre pas formellement de soutien aux proches mais quand on soupçonne une difficulté chez les proches, on va être attentif.

Je dirais que c'est peut-être au besoin... J'ai remarqué que ma mère, quand elle y allait, N. qui était en charge du département, elle sentait que ma mère avait de la difficulté. Pis elle essayait un peu de la rassurer. «Faites-vous-en pas, venez moins souvent Madame. Respectez-vous, ne répondez pas au téléphone. » Il y avait comme une délicatesse... pour essayer que ma mère s'en fasse moins pis accepte tranquillement. (Proche)

Les proches se sentent coupables parfois : on est sensible à les encourager à vivre leur vie tout en soutenant le maintien des relations avec le parent. Quand la situation se détériore au point de devoir envisager retirer le résident de l'unité, la situation est expliquée à la famille par le médecin.

3.2.2 Les attitudes et les modalités d'intervention

Nous allons décrire dans cette partie les attitudes et les modalités d'intervention privilégiées par chacune des approches étudiées. Nous compléterons en décrivant les outils d'intervention développés et le type d'activités offertes aux résidents.

L'approche Carpe Diem

Les attitudes

Dans l'approche Carpe Diem, il y a des attitudes qui sont privilégiées, requises ou enseignées : la non-directivité, le respect inconditionnel de la personne, l'ouverture aux possibilités d'actualisation de la personne, l'authenticité.

La non-directivité, c'est laisser libre de ses choix autant que possible et ne pas imposer de contraintes. On croit que cela donne aux personnes un sentiment de contrôle sur leur vie qui est rassurant : « les gens se sentent en sécurité : il y a une liberté ici. » Mais on le fait aussi parce que « ça évite l'agressivité. » On ne veut pas avoir avec les personnes une relation de pouvoir mais une relation de confiance. Une illustration de ce principe c'est par exemple d'accompagner les personnes qui veulent partir plutôt que de les en empêcher : « C'est la liberté. C'est une personne adulte quand même, pis si elle veut partir, elle a le droit. » Nous y reviendrons.

Le respect inconditionnel de la personne se traduit par des comportements : utiliser les formules de politesse, frapper avant d'entrer, ne jamais tutoyer les résidents, éviter la familiarité, s'adresser aux personnes et non pas parler entre intervenants (à la salle à dîner par exemple), ne pas parler d'une autre personne en présence d'un résident :

Jamais on ne va parler d'une personne en face des autres. Lorsque l'on parle d'une situation difficile avec une personne, on va toujours se retirer entre intervenants. On n'en parlera pas devant les autres résidents parce que souvent on est conscients que la personne est toujours en contact avec son environnement et qu'elle a conscience des choses autour d'elle. Donc si on parle d'une personne entre intervenants et qu'on ignore celle qui est à côté de nous, même si on ne parle pas d'elle mais d'une autre, la personne s'en rend compte et c'est très handicapant et souffrant pour elle. (Intervenant)

L'ACD estime que les personnes peuvent encore s'actualiser, s'exprimer, manifester leurs besoins et « qu'on a juste à être attentifs à ça, à ne pas les diriger, à leur donner de l'amour, de la reconnaissance inconditionnelle ... on essaie de croire qu'elles continuent à évoluer et à progresser d'une autre façon. Et à s'accomplir, à s'actualiser.» On va donc respecter leur intimité d'une part et leur offrir des occasions de goûter à des activités plaisantes qui permettent de vivre un bon moment dans l'instant présent : CARPE DIEM !

Ici, les personnes jouissent d'un accomplissement de leur personnalité. En ce sens que, c'est sûr qu'ils sont malades mais il y a encore un potentiel à exploiter... avec la formation qu'ils ont, c'est que cette personne-là est encore capable de fonctionner pis, on dit « elle, elle aime ça manger », ses différents plaisirs, « elle aime ça écouter de la musique, elle aime ça aller se promener, elle aime ça faire du sport ». C'est ça. La maladie on s'en fout, on n'en parle même pas. (Proche)

Cette attitude d'ouverture aux possibilités d'actualisation pousse à aller toujours plus loin, « à ne pas se mettre des barrières ». Par exemple on organise un soutien à une personne qui doit être hospitalisée pour une fracture de la hanche et que sa famille veut réintégrer à la Maison après son hospitalisation, malgré son grand âge et sa maladie. C'est la même attitude qui motive les intervenants à emmener une résidente amie de cette personne à lui rendre visite à l'hôpital.

On met l'accent sur une relation personnelle. On a une attitude empathique et on essaie de rester authentique :

Parce que des fois ce n'est pas facile de les écouter hein? On ne comprend pas grand chose ... Ça ne nous tente pas tout le temps des fois. Mais il faut prendre le temps. C'est important qu'ils se sentent écoutés. Ils ont besoin de parler. Souvent ils parlent de leur maladie. Souvent... de leur ennui. (Intervenant)

Pour créer et maintenir les liens de confiance, on veille à ne pas mentir mais on est subtil dans la manière de dire les choses pour maintenir l'estime de soi:

La première fois qu'une dame m'a appelé son mari je n'étais pas à l'aise avec ça. ... Pis aussi tout le respect de ne pas jouer le jeu. De ne pas lui faire croire que je suis son mari... il y a toujours une tension, je dirais, qui demande un certain professionnalisme pis une certaine humanité en même temps. (Intervenant)

Les modalités d'intervention

Les modalités d'intervention privilégiées sont inspirées par les valeurs et les attitudes qu'on veut développer. Une première intervention très importante c'est de saluer les personnes par leur nom, les toucher quand c'est approprié et qu'on sait que les personnes l'apprécient, prendre le temps de leur manifester une attention personnelle, bref les reconnaître :

Pis il faut être là avec eux autres. Il faut être authentiquement présent. Pis je m'en rends compte de la différence de rapport qui existe entre les intervenants pis les personnes qui font juste passer, ou les personnes qui ne leur portent pas d'attention... Sont là, ils me parlent, ils me suivent, ils me content leur problème même si des fois ça ne sort pas tout le temps dans des mots, tandis que d'autres personnes, c'est comme si ces personnes-là existaient même pas là des fois, ils passent! Pis des fois c'est le contraire, j'arrive, pis tant que j'ai pas dit «bonjour» à une personne, c'est comme si j'existais pas. La personne ne me regardera même pas ou elle va regarder à terre ou elle va regarder dans les airs, elle va regarder de côté. Pis à un moment donné je m'arrête pis je dis «Bonjour Madame». «Bonjour!» (Intervenant)

Donner un surplus d'attention et d'amour à une personne présentant des difficultés fait souvent une différence. La reconnaissance permet d'établir une relation de confiance : celle-ci est cruciale et doit être maintenue. Cela veut dire respecter la parole donnée, faire ce qu'on a dit qu'on ferait (même quand la personne pourrait ne pas s'en souvenir), être

constant dans les attitudes, laisser faire le temps pour permettre une adaptation mutuelle. Cet effort prévient en soi beaucoup de difficultés. Cependant la vie en commun présente des occasions de contrariété. Quand les situations présentent des risques, on intervient sans dramatiser :

Je crois qu'il faut rester calme et qu'il faut être sûr de soi. Moi mon insécurité, si j'en ai beaucoup, je la transmets aussi. ... Moi c'est arrivé que deux personnes se tiennent les poignets [d'une façon menaçante] : je peux me faufiler en prenant les mains de la personne et la regarder dans les yeux et dire « Comment ça va ? » Tu sais? avec mon ton de voix. Il y a des façons de faire. Et des fois ça marche et des fois ça ne marche pas. On essaie.

Interviewer : *Des fois, il pourrait te frapper aussi?*

Répondante : *Bien sûr, il pourrait, mais on ne répond pas par la même chose. ... Vraiment, je vais vous dire qu'il y a une façon... S'il sent notre peur, il peut... Mais s'il sent que « Je n'aime pas ça quand vous me serrez les bras : lâchez mes bras » [elle le dit avec un ton doux mais ferme]... Il y a des façons de dire et d'être... (Intervenant)*

De la même manière, si une personne part, on l'accompagne de loin et quand elle revient à la Maison, on ne lui fait pas de reproche. Les intervenants vont s'employer à comprendre les comportements, convaincus qu'ils ont un sens et expriment un besoin. On fait des hypothèses : une condition physique peut être en cause (par exemple, la constipation), un réflexe ancien dans une situation qui présente des similitudes avec un vécu antérieur, la capacité de communication peut être atteinte (aphasie), un besoin de solitude ou d'exercice, un désir de participer non satisfaits entraînent ces comportements marqués par des émotions. On reconnaît les émotions ressenties au lieu de « penser que si la personne pleure ce n'est pas grave, c'est la maladie. » On cherche à accompagner ces émotions, les joyeuses autant que la tristesse ou la colère. L'intervention la plus centrale c'est d'écouter la personne : entendre sa peine, son ennui, son désarroi, son anxiété dans ses propos ou ses comportements et les valider. Parfois l'intervenant est à court d'idées et communique simplement son impuissance : « J'aimerais ça pouvoir vous aider, mais je ne sais pas quoi vous dire ». Une intervenante s'est ainsi vue répondre par la personne qu'elle accompagnait : « Ce n'est pas grave ma petite fille; tu m'as écoutée et ça m'a fait du bien. »

Les médicaments

Le travail en équipe est essentiel pour trouver des stratégies qui réduisent les difficultés. C'est d'abord ensemble qu'on évalue la conduite à tenir : les interventions humaines et les lacunes organisationnelles sont questionnées et il n'est pas question de recourir à un médicament pour y suppléer. Cependant quand on voit que la personne est trop souffrante pour que la relation seule puisse la soulager et que les bénéfices l'emportent sur les inconvénients, on peut proposer l'utilisation d'un médicament. Dans de pareils cas, on en discute d'abord avec les proches. Avec leur accord, le médecin est ensuite sollicité. On débute toujours par les plus petites doses, administrées au moment approprié pour obtenir l'effet recherché, pendant des périodes définies. Quand la situation est rétablie, on n'hésite pas à interrompre le traitement. On est vigilant pour éviter l'effet secondaire de la

somnolence même si « c'est tentant de laisser les gens somnoler parce que ce n'est pas dérangeant et c'est plus tranquille. » « Ici on ne les engourdit pas » disent les familles.

Comparée à l'autre place que j'étais, la médication... La médication ici... j'en ai resté surpris. Vraiment resté surpris. Les gens sont... t'sais les autres là, les dosettes, y étaient pleines. T'sais là: les médicaments pour ci, les médicaments pour ça : ici il n'y en a quasiment pas. Pis la plupart, ceux qui en ont beaucoup là, c'est des vitamines! Les gens n'ont pas beaucoup de médicaments. Ailleurs, dès qu'un comportement peut être agressif, il mériterait un médicament : ben ici ils vont utiliser d'autres moyens avant ça. (Intervenant)

Parmi les autres stratégies utilisées il y a les invitations, en cohérence avec l'attitude de non directivité. Le but recherché ici est toujours de respecter la personne et de préserver sa fierté. Ce faisant, on évite les confrontations.

Disons que ma mère se promène dans le passage en bas et elle veut peut-être aller au bureau au bout ... Elle rencontre une intervenante qui va lui dire « Venez-vous avec moi Mme Z? » Puis elles repartent ensemble... Elle revire de bord puis elle n'a pas été brimée, personne ne lui a dit: « Faites pas ça. » De la négation, il n'y en a pas, ce n'est jamais: « Faites pas ça. » C'est « Venez-vous avec moi? Voulez-vous telle chose? » (Proche)

Si la personne refuse, on négocie avec le refus et on tente de ménager une issue positive pour la personne afin de conserver le lien de confiance et l'estime de soi. On attend, on revient plus tard ou on change d'intervenant. Un bel exemple de ce type de négociation concerne ce que d'autres appellent un comportement de « fugue » : à Carpe Diem on parle d'une « personne qui veut partir ». Dans une telle situation on va observer la personne et essayer de comprendre son besoin. « Souvent on va ouvrir la porte : les personnes sortent, frissonnent et font signe de vouloir rentrer. On leur rouvre simplement la porte sans commentaire. » Dans certains cas, la personne insiste pour retourner chez elle. Les intervenants vont écouter, tenter de décoder le motif de ce comportement et d'y répondre. Si la personne maintient son intention de partir et qu'on ne parvient pas à détendre la situation, on va lui offrir de sortir et de l'accompagner. Si elle refuse, on la laisse sortir et un intervenant la suit de loin, muni d'un téléphone cellulaire, après avoir avisé ses collègues et signalé une urgence. Il est arrivé qu'une personne marche ainsi pendant une heure, avec derrière elle, une intervenante partie rapidement sans manteau! C'est finalement un autre intervenant venu la rejoindre en auto, que la personne acceptera de suivre à la Maison.

Les outils d'intervention

À Carpe Diem on travaille principalement avec trois outils : la feuille des accompagnements, le dossier du résident et le cahier de communication. La feuille des accompagnements indique les moments de la journée où les personnes sont amenées à la toilette. On y note les éliminations, les refus et autres observations pertinentes. Ce suivi évite les oublis et retarde l'arrivée de l'incontinence. Le dossier du résident est un simple cahier où on indique les activités du résident, les comportements nouveaux, les interventions réalisées, les réactions, les symptômes s'il y a lieu, et les soins donnés. Ce cahier est un outil

de communication avec les membres des familles. On y décrit les faits en évitant les jugements. Le cahier de communication des intervenants est réservé à ces derniers : il les tient informés des activités réalisées ou à venir, des soins spécifiques requis, des faits particuliers observés, des essais qui sont faits pour résoudre une situation difficile, des interventions réussies ou non, des questions, etc. Les communications verbales entre intervenants et avec la coordonnatrice ajoutent à cette information. Les réunions d'équipe traiteront ensuite des difficultés dans l'intervention, cherchant à comprendre les causes de comportements inhabituels, mettant en commun les modalités d'intervention utilisées, leurs résultats, prenant le pouls des intervenants et décidant des interventions à faire :

On a des réunions régulières avec Nicole Poirier et des formateurs qui viennent aussi nous former. Mais on part d'ici, de notre équipe, on part de ce qu'on vit, de comment on fait, donc on se donne nos trucs et les secrets qu'on a, on ne les garde pas pour soi : on se les partage. (Intervenant)

Dans ce processus de résolution de problèmes, on est attentif à décrire les faits sans jugement, à décrire les conséquences de la situation, les impacts sur les résidents, les intervenants, les proches, à comprendre les causes ou les raisons des difficultés vécues, mais aussi à décrire « comment ça se passe quand ça va bien? ». On fait aussi la liste des solutions possibles et on en privilégie une ou deux dont on détermine les modalités d'application. Même si une solution ne fait pas l'unanimité, tous les intervenants doivent participer à son application. Le suivi se fait en communiquant les observations dans le cahier. À travers toute cette démarche on cherche à rester fidèle aux valeurs et aux principes de l'approche :

Tout le temps garder un regard, je dirais, un peu naïf, [ce] qui est dur avec le temps. ... Je dirais une certaine pureté dans le regard, d'essayer de voir tout le temps les gens avec qui on est comme des personnes. (Intervenant)

Toutes ces façons de communiquer à propos des résidents visent une approche commune dans les façons de s'y prendre.

Les activités

À Carpe Diem, on valorise la vie quotidienne, source d'activités : se lever, déjeuner, faire sa toilette, participer à la préparation des repas, à la lessive, à l'entretien de la maison (petites réparations, courses), aller chercher à domicile les personnes qui viennent en centre de jour, se promener dehors, etc. On planifie des activités pour stimuler les personnes, le tout étant fait avec souplesse, toujours sur le mode invitation, mais il ne faut pas douter qu'on cherche à être convaincant! Ce qui frappe ici, c'est la possibilité d'aller à l'extérieur facilement et les nombreuses sorties où les personnes atteintes peuvent fréquenter les endroits publics - y compris les magasins- grâce à l'accès à un véhicule familial et au regroupement des résidents en petits groupes. En hiver, la grande galerie permet de sortir et de s'asseoir dehors. De temps en temps, les hommes sortent entre eux prendre une bière! Il y a aussi les initiatives des proches : certains sortent leur parent à chaque semaine. Une dame vient tous les samedis matins coiffer sa mère, etc. Les personnes plus atteintes peuvent moins

facilement participer aux activités mais peuvent profiter des promenades comme une balade au parc.

L'approche prothétique élargie

Les attitudes

Tous les proches interviewés dans le milieu utilisant l'approche prothétique élargie ont noté que les intervenants ont à cœur les résidents et aiment les personnes dont elles sont responsables.

Interviewer : *Qu'est-ce qui est caractéristique de l'attitude des intervenants ici?*

Répondante : *Moi, je dirais, principalement, l'amour des bénéficiaires. Les gens qui ont été choisis pour travailler dans cette aile-là, ils ont passé des entrevues et je suis certaine que ça a été très étudié et ce n'est pas n'importe qui qui peut aller travailler dans un département comme ça... Je vous disais qu'on respecte le rythme des personnes âgées. Il ne faut surtout pas que ce soit quelqu'un qui travaille pour sa paye. Parce qu'il faut que ce soit quelqu'un d'aimant, quelqu'un de calme et quelqu'un de vigilant c'est sûr, parce que ça reste des personnes qui ont besoin de soins particuliers. (Proche)*

La générosité, la patience, la bonté, la chaleur aussi, le respect qu'ils notent dans la manière de s'adresser aux personnes sont des attitudes caractéristiques :

Bien ceux que j'ai vus jusqu'à maintenant sont très souriants, sont très enthousiastes. Ils sont chaleureux avec les gens : « Madame Une telle ». C'est pas « Madame mémère », ils sont vraiment très, très respectueux des gens. (Proche)

Ils ont une dévotion envers leurs patients que tu ne vois pas... Je ne dis pas qu'ailleurs sur les autres étages... ils l'ont aussi, mais pas aussi... ils n'ont pas le temps de s'attarder avec un patient. Tandis qu'ici, ils le prennent le temps. (Proche)

Les intervenants voient une similitude entre leur travail et leur fonction de prendre soin de leur famille à la maison. En ce sens on pourrait parler d'une attitude « maternelle ». On garde une distance moins grande, l'empathie et la sympathie se chevauchent :

Oui. Ben... Je sais ben là, Anne Monat quand elle nous donnait la formation, elle nous disait : il ne faut pas les appeler «Ma tante». Ça, je n'ai jamais été tentée de faire ça, mais dans notre cœur, on les aime, on les aime beaucoup hein? Fait que l'attitude moi je dirais que... c'est comme ma famille à quelque part. ... C'est ça l'attitude, c'est très familial, je dirais. (Intervenant)

Les modalités d'intervention

Dans l'approche prothétique élargie le désir de sécurité et d'attention des personnes est reconnu et satisfait. On laisse les résidents s'ajuster au nouveau milieu, sans les approcher trop brusquement. On observe beaucoup les personnes et on cherche à connaître leur passé, leurs goûts et leurs valeurs pour leur permettre de les expérimenter encore. On apprend à décoder leurs besoins, à les anticiper et à les satisfaire.

Il y en a qui parlent, il y en a qui ne parlent pas, mais ils nous parlent d'une autre façon avec les gestes qu'ils font. On est capable de détecter certains gestes. Certains mots veulent dire autre chose comme aller à la salle de bain. Il y en a qui vont dire un certain mot, un certain geste ou ils vont commencer à marcher un peu partout et là, nous on sait ce que ça veut dire. C'est parce qu'on a le temps de les observer. (Intervenant)

Les intervenants sont vigilants à éviter toutes les sources de stress : ne pas insister et revenir plus tard, veiller au confort, créer une diversion quand la situation devient trop tendue entre les résidents :

Un moment donné, il faut faire un peu de time out ici et là.... On va dans la chambre ou dans la cuisine. On se prend un thé. On s'assied autour de la table. On leur donne le journal. (Intervenant)

On n'hésite pas à faire intervenir un autre intervenant à sa place parce que les « atomes crochus ne sont pas là aujourd'hui ». Si on observe de la tristesse ou de l'absence, on cherche à distraire en présentant une photo familière pour éveiller de l'intérêt. Pour garder l'autonomie, on évite de faire les choses à la place des résidents. On peut aussi initier le mouvement :

On mange avec nos patients. On s'assoit à côté d'eux. Pis on les stimule dans ce sens-là. Ils nous regardent, on dit: « Ha! C'est bon. Goûtez. » Fait que c'est beaucoup de gestuel aussi qu'on fait hein? On mange. Tu sais, ... c'est une façon qu'ils comprennent. (Intervenant)

Les intervenants n'hésitent pas à exprimer leurs sentiments et à « toucher » leurs résidents :

Pis ils nous connaissent, aussitôt que tu rentres, c'est le gros sourire. Ils viennent nous voir. On peut en avoir trois ou quatre alentour de nous. Pis moi j'aime ça toucher. Je suis une personne qui touche. Pis eux autres, ils ont besoin de ça. Pis ils aiment ça aussi. C'est leur façon de dire merci. Tu sais, c'est de nous coller. (Intervenant)

Quand vient le temps de transférer la personne sur l'unité des soins de confort, les proches ne sont pas surpris, étant avertis à l'admission de cette éventualité. Ils sont accompagnés, eux et le résident dans cette nouvelle étape. L'approche prothétique ayant le projet de s'élargir à tout l'établissement, les attitudes dont nous venons de parler ont commencé à se

répandre dans les autres unités, même si l'organisation du travail n'y a pas encore été modifiée.

Les outils d'intervention

L'approche prothétique élargie utilise le tableau de soins développé par le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). Celui-ci est affiché discrètement dans la chambre du résident. Lors des réunions hebdomadaires, l'équipe revoit ensemble si l'autonomie fonctionnelle se maintient et les raisons qui pourraient expliquer des variations. Les changements sont notés par les intervenants et ils échangent leurs trucs pour faciliter leur travail. Les *meetings* sont un moyen de faire consensus sur l'intervention et d'établir des stratégies pour résoudre les difficultés. Le médecin y assiste, discute avec les intervenants et recueille ainsi l'information qui lui permet de prendre des décisions quant à la médication ou à d'autres traitements.

Lors de l'admission, l'approche prothétique élargie prescrit de faire avec les familles l'histoire de vie des résidents. On y note les événements significatifs dans la vie de la personne, ses activités professionnelles ou familiales de façon à cerner ses intérêts, ses goûts, ses rituels quotidiens et ses valeurs. Ce dialogue avec les familles se poursuit pendant l'hébergement dans l'unité. Cette histoire de vie devient un outil de travail auquel on se réfère et qu'on enrichit constamment.

Les activités

Le temps des résidents est d'abord consacré aux activités de la vie quotidienne, aux soins personnels, aux repas. L'avant-midi se déroule selon les habitudes de chacun, certains se levant à 5 heures alors que d'autres dorment longtemps et ne viennent déjeuner qu'à 10 heures. Les soins d'hygiène sont faits avant ou après le déjeuner selon la disposition du résident, les bains sont pris en avant-midi mais aussi en soirée si cela facilite les choses. Le déjeuner s'ajuste aux préférences de chacun : on personnalise le menu et on prend plaisir à faire les crêpes qui embaument la salle à manger et stimulent l'appétit. Les résidents passent leur temps à dresser la table ou à la desservir, à distribuer les vêtements à leur retour de la lessive, à caresser le chat. On propose le journal, l'écoute de la musique, une partie de cartes ou un autre jeu. Certains se promènent dans l'unité, dorment au salon ou se reposent dans leur chambre. La nuit, si une personne se réveille, « on fait comme à la maison » : on propose une collation, on cause avec elle, on écoute la télévision en sa compagnie, on la console ... Quand on a de la visite, on offre le thé. On peut proposer une activité de manucure ou cuisiner des biscuits. On stimule au besoin mais les activités sont facultatives et intégrées dans le cours de la journée. Les familles notent une limite: les résidents sortent peu à l'extérieur. L'unité située au premier étage empêche un accès direct sur le jardin. Ce sont les proches, des bénévoles ou des accompagnatrices payées par les familles qui peuvent offrir la promenade.

3.3 Les effets perçus

Après avoir demandé aux personnes interviewées de décrire l'approche utilisée dans leur milieu et ses principales caractéristiques, nous leur avons demandé quels effets ils lui attribuent chez les résidents, les proches et les intervenants. Nous décrivons ici ces perceptions. Les responsables, les intervenants et les proches nous racontent les retombées qu'ils observent chez les résidents. Les responsables et les membres des familles nous parlent ensuite des effets sur les proches. Enfin les responsables et les intervenants nous exposent les conséquences des approches pour les intervenants. Nous rappellerons au besoin certains faits exposés précédemment mais nous réserverons nos commentaires pour la discussion qui constitue la dernière partie de ce rapport.

3.3.1 Les effets sur les résidents

L'approche Carpe Diem

L'autonomie fonctionnelle

Rappelons d'abord que la plupart des personnes résident à Carpe Diem n'ont jamais été hébergées et ont expérimenté l'approche Carpe Diem (ACD) pendant qu'elles étaient à domicile, en centre de jour ou en répit. À leur arrivée elles sont toujours actives et leur autonomie fonctionnelle n'a pas subi trop de pertes. Cependant les proches remarquent que leur parent fait plus de choses qu'à la maison où ils devaient voir à tout et ne prenaient pas toujours le temps de laisser faire à la personne ce qu'elle peut accomplir par elle-même.

C'était tellement plus facile que ce soit moi qui les fasse, les choses. Moi je ne prenais pas le temps de lui faire faire. (Proche)

L'effet de l'ACD c'est de maintenir l'autonomie le plus longtemps possible même si, avec le temps, les personnes perdent des capacités physiques et cognitives et que rien ne peut renverser ce cours des choses :

C'est sûr qu'avec les personnes surtout au début, elle parlait... maintenant, elle parle moins. Mais ça c'est l'évolution de la maladie. Elle va quand même s'asseoir au salon et écouter de la musique. Elle bouge beaucoup, elle marche et elle n'a pas été empêchée de bouger ... elle marche et je pense qu'elle a plus de souffle que moi: elle monte les deux escaliers... (Proche)

À Carpe Diem on est vigilant sur ce point : les personnes peuvent circuler à leur aise, quitte à les « inviter » à le faire ailleurs pour ne pas gêner d'autres résidents. Une dame de 92 ans arrivée en 1996 y demeure toujours et monte encore dans sa chambre. « Je ne sais pas moi si, en centre d'hébergement, elle marcherait encore. »

Les contentions physiques et les médicaments

Les contentions ne sont pas utilisées à Carpe Diem : on pourra cependant avoir recours exceptionnellement à une chaise gériatrique quand la santé physique d'une personne exige qu'elle se déplace moins (en convalescence par exemple). Rappelons que les résidents de Carpe Diem ont une très faible consommation de psychotropes. La diminution de la médication améliore les capacités fonctionnelles et la participation à la vie de la maison.

Moi j'ai vu des gens arriver ici complètement figés; et on pense toujours que c'est la maladie qui fait ça parce que c'est une maladie qui est encore mal connue où la personne perd ses repères et on pense qu'elle est dans son monde. Mais parfois ce n'est pas ça, parce qu'en diminuant la médication [ça revient]... J'ai vu des gens avec pas seulement qu'une médication, un antidépresseur, des neuroleptiques et des doses élevées, donc il faut vraiment réajuster ça parce que la personne continue à vivre aussi. (Intervenant)

La santé physique

Des épisodes de maladie physique contraignent les personnes à l'inactivité et aux pertes d'autonomie qui en découlent et modifient leur état général : on a vu une phlébite, une fracture de hanche, etc. Les soins et l'accompagnement offerts avec la complicité des proches permettent de reprendre le cours normal de la vie en stimulant et en encourageant pour réapprendre à marcher ou à manger en dépit des pronostics sombres et des risques, connus et assumés par les proches.

L'hiver passé si on ne l'avait pas stimulé, il ne mangerait peut-être plus seul encore. C'est juste la stimulation qui a fait en sorte qu'on est arrivé à un résultat et je n'y croyais pas. Je ne sais pas si vous l'avez examiné un peu, il bouge beaucoup et si vous l'aviez vu, il ne bougeait plus. C'était épouvantable de le voir. (Proche)

Le bien-être psychosocial et la qualité de vie

À Carpe Diem les proches indiquent que le bien-être des résidents se voit à leur sourire, à leur comportement. Cependant trois proches signalent que les débuts sont difficiles. Rappelons ici que les résidents de Carpe Diem étaient, pour la plupart, encore à domicile avant leur arrivée à la Maison. Quitter sa maison laisse la personne en désarroi. Dans un cas, la personne a, en même temps, cessé de prendre un médicament pour réduire les symptômes de la maladie d'Alzheimer.

C'est sûr que son état s'est aggravé depuis 4 ans et demi. Et le fait du placement à partir du moment où ça s'est passé, c'est sûr qu'il y a eu une détérioration : mais j'ai cessé l'Aricept au même moment ... À ce moment-là, moi, l'Aricept n'était pas payé et au prix que ça coûtait par mois et [elle] n'a pas des revenus pour se permettre ça. ... Moi je mets ça sur ces deux affaires-là... l'arrêt de l'Aricept et le placement... C'est bien sûr que ça ne peut pas faire autrement que de faire un choc pour la personne... (Proche)

L'hébergement confronte la personne. En plus de faire le deuil de son chez soi, elle doit s'adapter à un nouveau cadre et reconnaître qu'elle a perdu ses moyens. Plusieurs manifestent alors le désir de rentrer chez eux, et l'expriment de toutes les façons possibles : verbalement ou en tentant d'y retourner. Reconnaître son moyen d'exprimer cette détresse, écouter ce désarroi, en valider la justesse permet à la personne de se sentir accueillie et respectée malgré tout. Elle éprouve un sentiment de sécurité parce qu'elle ne se sent pas menacée dans sa dignité, et qu'elle expérimente une liberté relative.

Parce qu'au début il y a tout le temps une période « Je m'en retourne chez nous. » Il y a une femme ici que ça fait quelques mois, je dirais, qu'elle dit tout le temps ça : « Je m'en retourne chez nous. Je suis tannée, je suis à bout. » Mais quand on prend le temps de s'asseoir avec elle t'sais, c'est ça qu'on se rend compte c'est que le langage qui lui reste, c'est ça. Ce qu'elle dit... c'est « Je veux retrouver mes moyens. » [Quand on lui fait remarquer qu'elle est bien ici, elle répond :] « Ah oui, je suis bien ici, je le sais. Vous êtes comme des anges du paradis. Vous vous occupez de nous autres. » Mais ça n'enlève pas l'aspect que « Je ne suis plus capable de m'habiller, je ne suis plus capable de manger, je ne suis plus... Je n'ai plus mon mari ni mes enfants. » T'sais c'est un aspect qu'il ne faut pas nier... des fois il y a des angoisses profondes mais justement en étant sensible à toute cette dimension-là aussi, je pense qu'à un moment donné, ça fait que c'est plus serein. (Intervenant)

Avec le temps les personnes s'adaptent à cette nouvelle réalité, développent des liens avec les intervenants, les résidents et cette nouvelle famille. Quand cela est fait, elles expriment moins à leurs proches leur désir de quitter, un comportement ressenti très durement par les proches.

Au début quand mon mari est arrivé là, il n'était pas heureux puis on le sentait dans son comportement. ... Il a eu une période d'adaptation, mais ils ont réussi à le faire sentir heureux... parce que moi je le sais qu'il est heureux. Parce qu'il ne cherche plus à sortir avec moi quand je pars, même qu'il ne me suit même plus quand je pars... Avant, au début, il s'en venait avec moi et il ne me lâchait pas, mais là on voit qu'ils ont gagné sa confiance. Il est en confiance et moi je dis que c'est ça. (Proche)

Aider la personne à faire tout ce qu'elle peut faire par elle-même sans se substituer à elle est valorisant pour elle :

On dirige les choix, mais elle ne se sent pas en état d'infériorité ou infantilisée parce que c'est facile, puis c'est le risque qu'on a à la maison... (Proche)

Des personnes qui peuvent encore parler et qui sont très autonomes en début de maladie disent :

« Je ne suis pas chez nous mais je suis bien ici ». C'est comme : « Bon c'est sûr que j'aimerais mieux continuer à vivre ma vie comme je vivais avant, avec ma

famille, avec mes proches, mais je suis bien ici. » Pis ça, je l'entends souvent. (Intervenant)

Le principal effet c'est le maintien de l'estime de soi : créer un lien de confiance avec les personnes, éviter de les confronter, reconnaître leurs émotions leur permet de sentir qu'ils sont « quelqu'un ».

Les gens, quand ils ont la maladie, ne se sentent plus rien; souvent ils veulent mourir, ils ne sont plus rien.... Ils savent qu'ils ne sont plus comme avant. Donc quand on les comprend, quand on les écoute et on les valorise dans ce qu'ils sont, c'est tellement plus agréable, ça renforce l'estime de soi. Puis ça paraît, ils vont être plus souriants, participer plus et rire. (Intervenant)

Les résidents sont continuellement stimulés par la vie de la maison. Ils participent à l'accueil des visiteurs. Ils sont invités à contribuer à la cuisine, à l'entretien de la maison, à aider les autres personnes plus atteintes. Cela facilite leur intégration à la maisonnée et contribue à développer un sentiment d'appartenance. Ils ont l'occasion de se rendre utiles et de s'entraider.

J'étais à aider une personne à déjeuner pis j'étais assise à côté d'elle ... il y avait une dame qui pleurait à côté. Alors je me suis levée, je suis allée voir la dame et il y a une autre dame qui est arrivée. Pis elle a dit « Tu pleures? » J'ai dit « Voulez-vous vous asseoir à côté d'elle pis discuter un peu avec? » Elle a dit oui. Mais là elles se sont mises à se conter des affaires que je comprenais absolument rien de ce qu'elles disaient. Le fun a pogné, elles riaient, elles avaient du plaisir. Pis moi j'aidais à déjeuner à la dame pis elles se sont comme entraïdées. Ben c'est ça. Il y a beaucoup d'entraide. Comme ceux qui viennent en centre de jour aident beaucoup ceux qui vivent ici. C'est beau de voir ça. Vraiment beau. (Intervenant)

Les personnes et les proches reproduisent les attitudes de tolérance et de respect démontrées par les intervenants. Bien sûr il y a des personnes qui ne s'apprécient pas, qui sont en conflit les unes avec les autres. C'est une société à petite échelle. Les personnes apprennent à partager, les amitiés se font et se défont selon les affinités.

Des fois c'est le contraire aussi : il y a des gens, il y a un autre monsieur qui était apprécié de tout le monde. Il était gentil, il était galant, il tirait les chaises des dames pis avec l'avancement de la maladie ben, ... il est très, il est assez envahissant, il veut tout le temps parler pis là il y a beaucoup de gens qui ont de la difficulté t'sais, fait qu'ils essaient de l'éviter... Ça change des fois pour le meilleur ou pour le pire. Il a développé d'autres amitiés. Avant il avait des amitiés avec des personnes qui avaient des plus grandes capacités verbales; asteure il fréquente plus les autres que c'est dans le non verbal que ça se joue... Ça s'est fait naturellement, c'est pas nous autres qui a dit « bon ben il faudrait peut-être le mettre avec tel groupe », c'est une question d'affinités. (Intervenant)

Fréquenter des personnes très atteintes peut être aussi troublant. En début de maladie certains refusent de venir au centre de jour pour ne pas être confrontés à ces personnes.

À partir du moment où je suis allée souvent chez lui, ce monsieur là est venu ici par la suite. Il est venu aussi en répit. Avec le temps, il est venu au centre de jour, mais c'est toujours très difficile. C'est un jeune monsieur d'environ 60 ans. Il ne voulait pas venir ici, il voyait les autres et ce n'était pas pour lui. (Intervenant)

Avec le temps, les personnes s'adaptent. La Maison leur donne l'occasion d'être en contact avec le monde, de sortir et de faire des activités qui procurent des bons moments qu'elles goûtent au présent même si elles les oublient l'instant d'après. La proximité des familles avec la Maison permet aux proches de contribuer à procurer des moments de plaisir aux résidents en écoutant avec eux une émission ou une musique significative pour la personne, en l'emmenant passer le dimanche après-midi chez elle :

À certains moments ils sont conscients et ces bonheurs-là, je trouve qu'on n'a pas le droit de les en priver... Comme au moment quand j'arrive, il est tout fier et comme s'il voulait me présenter à tout le monde: « C'est ma femme. » Il ne le dit pas mais... Et juste pour ça, moi je viens ici 3 à 4 fois par semaine parce que je sais et moi, ça me rend heureuse aussi... (Proche)

Quels sont les effets de l'approche Carpe Diem sur les résidents? Elle maintient le plus longtemps possible leur autonomie fonctionnelle en éliminant les contentions et en utilisant les médicaments psychotropes avec parcimonie. Elle stimule les capacités et les ressources personnelles. Elle favorise les interactions sociales et les situations où les personnes ont l'occasion de se sentir utiles. Elle les valorise et renforce l'estime de soi, le sentiment d'appartenance et le sentiment d'être encore une personne malgré sa maladie. Elle soutient l'identité. Est-ce dû à l'approche? Un intervenant nous a répondu que ce n'est pas la théorie qui fait la différence mais les intervenants qui l'appliquent. Mais l'approche est un catalyseur vers le bien-être :

Moi je dirais, madame, que l'approche est secondaire. Personnellement, je pense. Parce que j'ai vu, j'ai déjà eu des amis qui ont été préposés dans les hôpitaux pis qui réussissaient quand même à créer des liens authentiques même s'ils ont sept minutes pour donner un bain aux personnes. Sauf que l'approche peut être un bon catalyseur. Je pense que c'est vraiment ça qu'elle permet l'approche Carpe Diem. Je pense personnellement, comme expérience, c'est le meilleur catalyseur à créer un état de bien-être chez les résidents. Pourquoi? Parce que tout est orienté vers ça. C'est ça que j'essaie d'exprimer, c'est que ce n'est pas impossible[ailleurs] pis c'est pas non plus conséquent, automatiquement conséquent ici, mais ça joue pour beaucoup je pense. ... quand ils me regardent pis qu'une femme me dit qu'elle m'aime, pis qu'elle me voit pis qu'elle rit, pis que je m'en vais voir un monsieur pis qu'il me serre la main pis qu'il est content de me voir, je me dis oui, l'impact est là, pis il est dans le bien-être, pis dans la liberté aussi je veux dire. (Intervenant)

L'approche prothétique élargie

La plupart des résidents de l'unité prothétique étaient, avant leur arrivée à l'unité prothétique, dans une unité régulière de soins de longue durée où ils manifestaient des comportements perturbateurs ou au contraire trop d'apathie, en raison des médications qu'on leur avait données pour limiter de tels comportements. Le renversement du processus d'institutionnalisation permet d'observer l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle des résidents, la réduction de la médication psychotrope et l'abandon des contentions.

L'autonomie fonctionnelle

L'autonomie fonctionnelle s'améliore ou se maintient : des personnes qui ne mangeaient plus par elles-mêmes, qui ne parlaient pas ou qui ne marchaient plus ont repris ces activités.

Il y en a beaucoup qui sont devenus plus indépendants. Ils avaient arrêté de manger. Ils étaient incontinents et ils sont revenus avec nous, puis on a plus le temps de prendre soin de ces détails-là. (Intervenant)

Il y a des gens qui sont entrés et qui ne parlaient plus. Ils ne disaient plus rien. C'était le passage, pis ils se promenaient. Des fois ils étaient confinés un petit peu dans leur chambre parce qu'ils étaient très envahissants pour les autres. T'sais c'est ça qui est difficile. Tu peux comprendre aussi les autres résidents qui ont besoin de paix, pis de quiétude. Fait que c'est ça : des choses que tu te dis « Ha! Ça ne se peut pas, il parle dont ben! » ... C'est sûr que, quand je dis qu'il nous parle, il ne nous raconte pas un discours cohérent et logique mais... tu vois que dans sa tête, ça travaille, pis il nous sort des bouts de phrases pis lui là, ça mijote, ça travaille. (Intervenant)

Une personne coopère mieux pour l'habillement : « ils développent des fois une rigidité physique et si on est trop pressé, ils vont devenir raides et là c'est difficile de mettre un simple chandail, de le passer par-dessus la tête. Ils deviennent angoissés. » Quand ça se fait en douceur, la personne participe mieux. Une autre ne résiste plus aux bains : elle prend sa douche elle-même.

Les contentions physiques et les médicaments

On n'utilise plus de contentions physiques pour limiter les dégâts entraînés par des comportements d'agitation ou d'errance. Le nouveau milieu permet de manipuler les objets et ne défend pas l'accès à des espaces privés :

C'est vraiment des gens qui... [dans l'unité régulière] c'est catastrophique. On doit les contenancer [contenir] pour X raisons ou on va être obligés de réparer des pots cassés... alors que là, pantoute!... Les seules raisons qu'il y a eu des contentions, c'est un problème de santé... [Par exemple] une infection urinaire qui aurait causé un déséquilibre chez la personne, où on a besoin d'une ceinture de contention pour éviter une chute... Avant c'était d'emblée! Tu sais ... on

avait un monsieur, il avait une demi-porte, il était amené au fauteuil gériatrique pour chacun des repas, et on le nourrissait. Et il avait une contention : c'était le fauteuil gériatrique s'il errait trop, s'il était trop fourré partout. (Intervenant)

Une autre résidente lourdement médicamenteuse parce que « problématique » « ne pensait qu'à se coucher et à dormir. » Doucement on a réduit la médication et elle est beaucoup plus alerte : elle s'active à préparer le thé, à faire la vaisselle, elle taquine.

Au niveau de la médication, après 6 mois, on avait une baisse de 25% et je sais que pour certains résidents, on a commencé à faire des indicateurs par rapport à ça, et on en a que c'est 50% la baisse de médicaments et d'autres 66%, d'autres 40%, donc il y a vraiment... un gros impact. (Intervenant)

Les médicaments psychotropes restent cependant couramment utilisés dans l'unité prothétique comme on l'a vu plus tôt dans ce rapport.

La santé physique

Dans l'ensemble, les résidents ont repris du poids. « Habituellement cette clientèle-là a une moyenne de perte de poids de 10% à 15% par année. Là ils en prennent, il n'y a pas de perte. Il y a eu maintien ou gain chez l'ensemble des résidents. » Quand d'autres problèmes physiques surviennent, ils sont traités au fur et à mesure. Par exemple, un mal de dos est vite traité pour s'assurer que la personne ne perde pas le réflexe de marcher. À la suite d'épisodes de maladie, il faut parfois réapprendre à manger ou à marcher et les intervenants y veillent.

Le bien-être psychosocial et qualité de vie

Les intervenants observent que les résidents sont plus souriants, qu'ils parlent davantage. N'étant pas réveillés par le personnel, ils se lèvent de meilleure humeur. Ils réagissent à l'odeur du déjeuner, sourient et rient. La plupart des personnes interviewées notent que les personnes sont plus calmes, moins anxieuses et angoissées.

Moi, je vois une dame qui était sur un autre étage et à la fin de la journée, pour montrer sa frustration... elle avait l'habitude de patiner ...et là on savait que ça s'appelait « dérangez-moi pas, je ne suis pas de bonne humeur. » ... Depuis qu'elle est dans l'unité, elle ne le fait plus. ... Moi, je compare ... et je trouve qu'elle est beaucoup plus « jasante » qu'elle était au deuxième étage, mais je vous dis ça... Mais est-ce qu'elle est vraiment plus « jasante » ou si c'est parce qu'on ne prenait pas le temps d'être avec elle puis de l'observer? (Intervenant)

Les intervenants remarquent encore des états dépressifs mais pensent que ça n'a pas rapport avec le milieu mais avec la maladie. Globalement on observe un bien-être, un humour, un sentiment de camaraderie. Des proches disent retrouver une relation avec leur parent. Même si le changement peut être dû à l'évolution de la maladie, le changement de milieu fait une différence :

Peu à peu qu'il perdait ses capacités, ça doit être frustrant... Au début, il pense pareil, mais il n'est pas capable de le transférer en paroles... Donc cette angoisse-là et cette colère-là puis cette détresse-là qu'il vivait beaucoup au départ, dans les premières années, bien là heureusement il les vit moins, ça s'est atténué. Mais même entre l'endroit où il était avant, dans l'infirmierie, et puis l'aile prothétique, il a quand même changé. Je sentais qu'il était plus... on le sentait... par son sourire comme je vous dis, son comportement, la façon dont il marchait et tout ça. (Proche)

Les résidents l'expriment à leur façon. Bien qu'il ne reconnaisse plus sa conjointe, un résident lui dit souvent qu'il est « chez lui, dans sa maison ici. » Elle le dit heureux. Une autre proche remarque que le fait d'avoir plus d'attention des intervenants, des interactions positives avec les autres résidents et un milieu plus calme et respectueux rend sa mère plus sereine.

Vu que c'est plus petit, c'est plus intime pis les gens se promènent, ils ne restent pas dans leur chambre. Alors ils les ont comme toujours un peu autour d'eux. Pis comme les gens veulent une présence, ben c'est ça, ils tournent autour... Pis c'est une personne qui aime jaser, alors elle s'approche et elle placote. Pis même si elle ne les connaît pas trop, elle leur dit bonjour puis ça s'arrête là, mais au moins elle ne se sent pas seule. Pis c'est ça je pense la grosse différence. ... C'est un climat plus calme, personne ne stresse et il y a comme une sorte de respect entre les gens. ... Je constate qu'elle est moins malheureuse. Elle semble même plus heureuse... Quand j'y vais, elle est toujours de bonne humeur et le fait qu'elle soit là, je sais qu'elle n'est pas toute seule. (Proche)

À la recherche d'une présence, les résidents s'ennuient moins. Le fait de n'être pas inactif, d'être occupé d'une façon significative contribue aussi au bien-être. Les interactions entre les personnes atteintes surprennent les intervenants. La liberté de mouvement retrouvée rend les gens plus calmes. Ils s'intéressent aux personnes qui les entourent, reconnaissent les intervenants, nouent des relations avec les autres résidents quitte à se disputer parfois, s'intéressent aux proches. Une intervenante qui « touche » volontiers ses résidents voit une personne en faire autant et lui masser doucement le dos, une autre l'attendre pour déjeuner. Entre eux, les résidents ne semblent pas incommodés outre mesure par la présence des autres « sauf si quelqu'un crie ou qu'il y a trop de monde. » Ils s'observent et il semble se passer comme un phénomène de reconnaissance mutuelle : ils ont comme un groupe d'appartenance avec des personnes qui leur ressemblent. Ils peuvent entretenir une relation, un échange qui était impossible avant parce qu'ils étaient rejetés, repoussés vers le corridor ou contraints à leur chambre.

Quand on donne la collation, on les rassemble autour de la table et là c'est le gros dialogue. Bien souvent ce qu'ils disent n'a pas rapport, mais pour eux c'est comme s'ils dialoguaient. Ils parlent ensemble mais sans vraiment se répondre... c'est comme si ça les satisfaisait... c'est comme si ça faisait partie de... un social... Mais ils sont bien ensemble. Ils ont une conversation entre eux,

ils vont se répondre mais ce n'est pas nécessairement cohérent avec ce que l'autre a dit. Mais ce n'est pas grave, ils sont bien ensemble. (Intervenant)

Une proche observe que les personnes partagent un état en commun et semblent se reconnaître.

Je pense que le fait que les gens, qu'ils soient là, ils sont comme tous au même niveau si je peux dire. ... C'est même pour nous autres, c'est peut-être pour nous que c'est le plus questionnant. Pour elle, ça ne semble pas du tout être perturbant. ... Fait que les gens qui sont là, ils sont comme au naturel... Pour moi il y a une pureté. Elle va dire bonjour, elle va dire ce qu'elle ressent. Il n'y aura pas de gêne ou quoi. Pis ça va être pareil pour les résidents qui sont là. (Proche)

Une intervenante note que l'expression, même incohérente, correspond à un besoin. « Moi je trouve ça intéressant ce qu'ils peuvent dire parce que ça révèle à quelle époque ils sont. » Elle entre dans ce genre de conversation avec les résidents en reprenant une partie de la phrase que la personne dit, convaincue qu'elle lui permet de s'exprimer et qu'elle a là une occasion d'être en contact avec cette personne.

Le fait de ne pas être écouté et retourné de bord, c'est une frustration. Moi si je parle et que quelqu'un passe à autre chose, en quelque part, il y a une frustration. Moi je suis capable de la gérer cette frustration-là, mais eux leur frustration elle ne sera pas aussi... ça va être extérieur la frustration. Il n'y a pas d'inhibition. (Intervenant)

En somme, l'absence de restrictions, le fait de retrouver plus d'autonomie fonctionnelle et d'être moins abasourdi par la médication, l'activité plus grande, des interactions sociales plus fréquentes et positives, le fait de se retrouver avec d'autres pairs qui se comprennent et socialisent ensemble et de voir ses besoins physiques, sociaux et psychologiques reconnus et compris par les intervenants semblent améliorer globalement la qualité de vie des résidents.

3.3.2 Les effets sur les proches

L'approche Carpe Diem

À Carpe Diem, les proches expriment beaucoup d'apaisement devant l'accueil, le soutien et la place qu'on leur garde auprès de leur parent. La qualité des services offerts aux résidents les rassure et diminue leur sentiment de culpabilité. Ils continuent leur relation avec leur parent lors des visites et développent de nouveaux liens avec les gens de la Maison. Ils sont encouragés à penser à soi.

Sentiment d'être reconnu

Lors des premiers contacts avec Carpe Diem, les proches apprécient la réponse rapide et la qualité d'écoute qui leur donnent le sentiment d'être reconnus dans les difficultés qu'ils vivent. Une dame nous a expliqué la différence d'approche :

Au CLSC on m'a dit qu'on ne pouvait pas me donner aucun service... que c'était ma mère qu'il fallait qu'elle fasse la demande pour avoir des services, qu'on ne pouvait pas intervenir sans son accord... L'offre qu'on m'a faite fut de m'ouvrir un dossier à moi... C'était moi la personne malade!... et la semaine d'après, je suis venue ici à Carpe Diem et je n'ai pas été reçue de la même façon! Alors là tout ce que j'ai dit, on m'a crue. Puis on m'a offert des services et on m'a dit que c'était trop, juste pour une personne tout ce que je faisais. (Proche)

Ces premiers contacts sont déterminants pour la suite. Ce qui compte ici c'est l'accueil des familles, telles qu'elles sont, dans leur fatigue et dans les rapports qu'elles entretiennent avec leur proche, même quand elles choisissent de garder des relations plus distantes avec la personne hébergée ou de venir moins souvent à certains moments. Le groupe de soutien pour les proches est offert dans le même esprit : les proches s'y entraînent et y sont supportés par les intervenants. Réciproquement, ceux-ci apprennent au contact des proches.

Satisfaction et soulagement

Quand les personnes sont hébergées, les proches apprécient le fait d'avoir accès à toute l'information. Même s'ils ne consultent pas tous le dossier de leur parent, le fait de savoir qu'ils peuvent le faire, que n'importe quel intervenant peut répondre à leurs questions et qu'ils peuvent appeler ou venir en tout temps les rassure.

Et je me souviens quand il a commencé à venir coucher ici, 2 jours par semaine, on m'a dit : « Madame vous venez quand vous voulez: à onze heures du matin ou du soir, ça n'a pas d'importance. » Je ne vois aucune institution où on peut entrer à onze heures du soir pour voir un des résidents. (Proche)

Ils se servent de ce privilège surtout au début, quand ils connaissent moins la Maison. Ils n'ont pas l'impression de « quêter l'information ni de déranger quelqu'un ». Plus les proches deviennent familiers avec la Maison, plus les réticences baissent, convaincus qu'ils sont que « la belle ambiance » qu'ils y ont perçue n'est pas le fruit du hasard mais une constante.

Jamais on n'entend une voix s'élever, même si ça fait quatre fois qu'ils répètent la même chose, ils laissent le temps de digérer ça... ils vont faire autre chose et c'est une autre intervenante qui revient. Tu sais, c'est bien fait. ...Ils ont un grand respect pour les personnes qui sont là et je crois que c'est ça leur marque de commerce: le respect de la personne. On a l'impression que c'est eux autres qui habitent là puis qu'eux, sont là pour les servir, à leur service... Vraiment, c'est l'esprit de la maison. (Proche)

Les proches ont « l'esprit tranquille ». Ils savent que la personne qu'ils aiment est respectée par les intervenants, particulièrement en étant parcimonieux avec les médicaments psychotropes. Cela aide à rassurer.

Le respect qui est témoigné m'aide. Parce que je ne suis pas inquiète. ... Ici ce que j'apprécie beaucoup, c'est la qualité du personnel et le fait [qu'elle] ne soit pas surmédicamentée. (Proche)

Une personne qui a dû accompagner sa mère à l'hôpital témoigne comment un milieu mal adapté et peu respectueux des personnes atteintes engendre inquiétudes, frustrations et une grande fatigue. Mais voir sa mère ou sa conjointe à Carpe Diem, avec l'approche employée et les activités offertes, c'est « avoir la satisfaction, quand vous êtes chez vous de dire : si elle était ici, elle ne serait pas bien; et si elle était ailleurs, elle serait encore moins bien. » Cela soulage du sentiment de culpabilité, fréquent chez les proches interviewés.

Face à la balance de la famille aussi ... j'ai moins le sentiment de l'avoir abandonnée parce qu'elle est ici et je sais qu'il y a des gens qui s'en occupent bien et mieux que j'aurais pu le faire, parce que moi, 24 heures par jour, je ne peux pas donner ça. Donc, pour moi ça été... ça m'a aidé à passer cette étape-là, parce que si elle était allée dans un autre centre ici en ville, je me serais sentie beaucoup plus coupable. J'aurais dit: « Est-ce que je suis allée aussi loin que je pouvais aller? Est-ce que je n'ai pas été trop vite pour demander le placement? » ... Le sentiment de culpabilité c'est bien fort ça. Ça a pris quelques mois, on avait le sentiment qu'elle était plus heureuse ici qu'elle l'était avec moi. Ça, pour être capable de l'admettre là, faut que ce soit vrai (silence) parce que je voyais bien : elle faisait des activités que moi je n'aurais pas pu lui faire faire. Elle faisait des sorties... (Proche)

Impact sur les visites

Si voir son proche bien et heureux, souriant, est une satisfaction, l'inverse entraîne un sentiment d'impuissance paralysant qui peut expliquer l'absence de certains proches.

Moi si ma femme était mal traitée, je ne voudrais pas aller la voir. Parce que je sais qu'elle serait mal traitée pis... je ne veux pas être conscient de ça parce que ça va me mobiliser... pis il va se passer quelque chose... ça va être dans le vent parce qu'il n'y a rien à faire contre le Ministère ou contre les[établissements]... (Proche)

L'accueil et le soutien constants offerts aux familles à Carpe Diem font en sorte que les proches peuvent venir fréquemment. Ils se sentent accueillis autant pour partager ce qu'ils vivent dans leur relation avec leur parent que dans leur besoin de partager et de sortir de leur solitude.

Moi comme je suis des journées entières seule, un moment donné, on éprouve le besoin de parler et ça, j'ai toujours apprécié ici. Je crois que c'est un des points principaux. ... Je peux téléphoner ou venir ici... moi ça m'arrivait de rencontrer

X. ou Y. et je pouvais parler avec elles une demi-heure. Je n'ai jamais eu l'impression que je dérange (silence). Vous comprenez? Jamais. (Proche)

D'autres proches apprécient la simple présence et la compréhension des intervenants.

Eux autres, ils sont conscients que quand nous autres on vient ici, c'est dans le très dur. Souvent là... je ne suis pas bien dans ma peau quand je pars. Là il y a toujours quelqu'un qui vient me voir pour m'accompagner pis dire « Avez-vous besoin? » Ils peuvent venir m'accompagner ... jusqu'à l'auto... Ils comprennent que celui qui vient ici là, l'aidant ou le proche qui vient ici, pour lui c'est un deuil récidivant. ... De voir là, la sympathie tout ça qu'ils ont (voix étranglée par l'émotion) c'est incroyable. (Proche)

Rassurés, les proches ne ressentent pas moins la peine de voir leur parent souffrir de cette maladie éprouvante. Les visites sont parfois difficiles et les proches se sentent coupables de les espacer. Ils savent cependant qu'on ne les jugera pas et qu'ils peuvent se permettre de s'investir dans d'autres secteurs de leur vie:

Bon là je veux aller voir ma mère, mais je me dis que les enfants ont ça et ça, donc je passe les autres choses en priorité et après je me sens coupable de ne pas venir. ...Je n'ai jamais senti qu'ils me disaient: « Ah ben tu devrais venir voir ta mère! » Moi, je me culpabilise, mais au contraire lorsque je jase avec eux, c'est eux qui me déculpabilisent. Mais c'est sûr que parfois ça me dérange, mais je sais qu'elle est ici et qu'elle est super bien. Cela m'a permis depuis qu'elle est ici, d'avoir l'esprit tranquille... de continuer ma vie de famille. (Proche)

Transformation du rôle d'aidant

Les proches apprécient de garder toujours le contact et d'être impliqués dans les décisions : au lieu de « surveiller » les intervenants, ils s'impliquent pour trouver la meilleure façon de procurer du bien-être au résident. C'est la contrepartie d'être traité comme un véritable partenaire.

On n'a pas l'impression d'être un client. On n'a pas une relation de clientèle. On est une famille, on vit ensemble pour le besoin de la personne qui est atteinte de la maladie... c'est que tout le monde fait sa part pour que la personne atteinte soit le mieux possible. (Proche)

En fréquentant régulièrement la maison et les activités auxquelles ils sont invités, les proches maintiennent les contacts avec leur parent et celui-ci prend plaisir à cette visite même s'il l'oublie rapidement. Quelques-uns emmènent leur parent chez eux régulièrement, soutenus dans cette initiative par les intervenants qui préparent la personne à l'heure voulue. Les proches développent aussi des liens avec les intervenants, les résidents et les autres familles. Ils adoptent les attitudes de la maison, connaissent les personnes atteintes, s'y attachent et contribuent à leur bien-être à leur façon : « un p'tit bec », un bonjour, un

échange. Ayant le sentiment de faire partie de la famille, certains offrent une présence accrue pour aider les intervenants quand le parent est malade et exige plus de soins.

J'avais peur... J'ai dit c'est un grand malade et je veux qu'il reste ici le plus longtemps possible et[la coordonnatrice] m'a dit: Madame, on est ici pour ça et on va le faire. Mais moi, je sais bien qu'ils en ont treize. ... Tu sais, je me dis c'est à part égale et on a décidé, la famille, de s'impliquer. (Proche)

Avec le temps, accepter la réalité de la maladie et se concentrer sur la qualité de vie qui reste deviennent possibles. Un certain détachement peut être entrepris et les proches commencent à « penser à eux » tout en restant engagés envers leur parent parce que soutenus.

Nouveaux liens et engagements

À travers tout ce processus, les proches deviennent des ressources pour les autres familles ou dans le groupe de soutien à qui elles peuvent témoigner : « Voyez, on s'en est sorti, dans le sens qu'on est capable de continuer à vivre. » D'autres s'engageront à la Société Alzheimer, participant comme bénévoles et comme administrateurs à l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies connexes.

L'approche prothétique élargie

À St-Brigid's Home, les proches expriment une grande satisfaction envers l'attention qui est témoignée à leur parent et à l'égard du milieu et des services offerts. Quand ils viennent fréquemment à l'unité, ils se familiarisent avec les autres résidents et les intervenants. Ils apprécient l'accueil et l'obligeance du personnel à leur endroit. La perspective que leur proche doive quitter ce milieu privilégié les attriste cependant.

Satisfaction

Les familles sont largement satisfaites des soins apportés à leur parent. Les résidents redeviennent « des êtres humains, pas juste des malades. » Ils ont vraiment de l'attention et l'ensemble de leurs besoins sont satisfaits.

Il y a une attention plus particulière pour chaque personne. On s'occupe vraiment de chaque patient selon ses besoins je pense; et on cherche à les stimuler, ce qu'ils n'ont pas sur les autres unités. On essaie de les faire vivre selon leurs valeurs... Ils sont généreux et ils aiment leurs patients... (Proche)

La qualité de l'environnement est aussi appréciée. C'est beau, agréable et les personnes sont stimulées.

Ailleurs, tu n'aurais pas ça. Tu vis dans un beau milieu. Même, souvent, je lui parle de son logement. Tu as un beau logement. Tu as un beau foyer. J'énumère ce qu'il y a autour, donc je lui dis, mais en même temps, je le ressens aussi. Je me dis, elle est bien. Hein? Si elle était dans un autre foyer à se faire gaver et à

être couchée dans un lit à longueur de journée, je serais déchirée à chaque fois que je viendrais la voir. Mais là quand je viens la voir ici, je me dis : bien elle est heureuse dans la mesure où elle peut être heureuse ... avec la maladie qu'elle a, je me dis, c'est un privilège quand même. (Proche)

Les familles finissent par s'y sentir plus à l'aise et utilisent les aires communes.

Soulagement

Même quand les facultés cognitives sont plus atteintes, les personnes manifestent un sentiment de bien-être qui rassure les proches.

Il ne me reconnaît pas mais il dit... « Ici c'est chez nous. » C'est qu'il est bien. ... Pis ça évidemment, ça m'enlève un gros fardeau. Parce que je sais qu'il est heureux en haut. ... Je sens qu'ils le protègent, qu'ils font tout pour lui. (Proche)

Le fardeau de la prise en charge est allégé. Les proches relâchent la surveillance et commencent à se distancier.

Avant je venais tous les jours, tous les jours le voir. Mais là, j'ai arrêté. Je viens tous les trois, quatre jours.

Interviewer : *O.K pis la différence, c'est vos capacités à vous? Vous vous sentez plus fatiguée? C'est pour ça que vous vous voyez moins?*

Répondante : *Non, non. Mais je me dis lui, je sais qu'il [ne me re]connaît pas. Avant, il fallait que je sois là tous les jours juste pour voir comment il allait. Mais là je sais comment il va. Pis je dis ben là, j'ai beaucoup d'affaires à faire à la maison. (Proche)*

La responsabilité de s'assurer que la personne a les soins requis est satisfaite. Les proches sentent que les besoins affectifs sont aussi satisfaits par le personnel.

Que tu viennes à tous les jours ou que tu viennes une fois aux deux semaines, je pense que c'est pareil. Mais tu sais qu'elle ne manque de rien et c'est ça l'importance, c'est de savoir qu'ils ont ce dont ils ont besoin, qu'ils sont bien traités et en quelque part, ils n'ont peut-être pas l'amour de leurs enfants et de leurs proches, mais ils ont quand même de l'amour du personnel. (Proche 9)

Impact sur les visites

Les familles se sentent un peu plus à l'aise et « essaient de ne pas déranger ». Selon les intervenants, la participation des proches est positive. Elle est cependant définie par rapport à eux :

Ils demandent beaucoup de conseils. Ils sont vraiment en appui avec nous. Puis, ils veulent vraiment faire comme nous: « qu'est-ce que je peux faire pour mon père? Ou qu'est-ce que je peux faire pour ma mère? » C'est vraiment familial et

ils s'asseyent avec tout le monde et ils prennent un café ou un dessert. C'est vraiment ouvert. (Intervenant)

Selon les proches, le milieu facilite l'accès aux familles : « ils sont très ouverts et il n'y a pas de contraintes. » Cependant elles n'ont pas accès à toute l'information d'emblée. Elles peuvent la demander mais la réponse peut être plus ou moins longue. Quel médicament est administré? Pourquoi? Il n'est pas possible d'avoir accès au dossier sans autorisation du médecin. Cela est frustrant pour certains proches.

Visiter une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans une unité réservée à des personnes qui ont des comportements étranges est une expérience troublante.

Mais je pense que c'est nous autres le problème, c'est pas eux autres là... Par contre, eux autres, ils insistent là : « Vous êtes chez vous, faites comme vous voulez, gênez-vous pas ». Alors, ils sont très ouverts là. ... Mais comme je vous dis ma mère elle, pour elle, outre l'aspect physique, c'est sûr qu'elle a des difficultés... mais si elle voulait vraiment, je me dis qu'elle pourrait. Physiquement. Mais si sentimentalement ou psychologiquement elle n'est pas capable, ben elle n'y va pas. ...Pis moins tu y vas, c'est un peu comme les amitiés : moins... tu deviens... il y a une gêne ou t'es malhabile, tu ne sais pas quoi faire. Les silences deviennent lourds, alors là tu es mal à l'aise. Fait que... (Proche)

Il semble que le fait de venir assez fréquemment rend les choses plus faciles : on connaît les personnes, on sait qu'elles sont calmes et qu'on n'a pas à les craindre. On a moins le sentiment d'être envahi quand elles arrivent sans qu'on les invite. Quand un proche vient visiter son parent, il arrive que le moment de quitter soit pénible. Le doigté des intervenants aide à faciliter les choses.

« Pourquoi je ne m'en vais pas? ... Tu t'en viens me chercher, on s'en retourne. »... Heureusement on est venue la chercher : « Venez Madame, votre place est prête... » S'il fallait qu'elle se mette à pleurer, je ne serais pas capable de partir. (Proche)

Comme ils ont accès à la cuisine et sont invités à faire « comme chez leur parent » les proches se risquent à prendre des initiatives. Certains vont servir la collation ou la crème glacée que le résident aime. Ils peuvent aussi apporter de la maison un dessert pour tout le monde. D'autres donnent un coup de main au personnel :

Ils nous aident même. ...Il y a des journées, où il y a beaucoup de choses qui se passent, pis c'est très... On a des problèmes de conflits de personnalité : il y a une madame qui... tu sais, il y a une petite chicane qui commence. Fait que nous autres, on est en train de faire ça. Pis là, le café est prêt. On a eu des... de la parenté qui disent : « Va t'en occuper. Moi je vais passer les biscuits. » ...Ils disent: « Tenez Madame, tenez Monsieur Untel. Assoyez-vous là: ils s'en

viennent. Ils ont un petit problème.» Fait qu'ils nous aident un peu. Ils sont au courant de qu'est-ce qui se passe dans l'unité. Pis vraiment, t c'est bien. C'est vraiment bien. Ça aide beaucoup. (Intervenant)

Difficultés pour les proches

Au départ, annoncer aux familles qu'on déplace leur parent dans une unité prothétique fermée est une mauvaise nouvelle. Cela résonne « enfermer ». Les intervenants ajusteront leur approche des familles en conséquence. Préparer les familles n'est donc pas une démarche superflue. Cette démarche pourrait même aller plus loin pour faire en sorte que les personnes atteintes et les proches tirent profit des visites.

Encore là, c'est de trouver des rencontres facilitantes. D'y aller une personne, d'y aller peu de temps. C'est de s'ajuster en fait. Mais moins tu y vas, moins tu es capable de calibrer tout ça... C'est peut-être ça qu'ils auraient, peut-être, avantage de vraiment... faire connaître ou transmettre l'approche ... vraiment face aux personnes qui sont atteintes de cette maladie-là. De vraiment changer de rôle. Ce qui importe, c'est la personne. (Proche)

Accepter les pertes « quand la maladie vient les chercher un petit peu plus » et voir son parent être transféré à une unité avec une approche de soins traditionnelle est une expérience difficile pour les familles. Au moment où nous avons réalisé les entrevues, l'approche n'avait pas été élargie à l'ensemble de l'établissement. Même si elles avaient une excellente opinion de la qualité des services avant le transfert de leur parent dans l'unité prothétique fermée, les proches avaient le sentiment qu'il perdait un milieu et des relations privilégiées. Il est permis de penser que l'instauration de l'approche dans l'ensemble de l'établissement diminuera ce sentiment de perte.

Nous avons demandé aux proches interviewés s'ils voyaient des choses à améliorer. Parmi leurs suggestions, ils ont mentionné que les résidents prendraient plaisir à sortir davantage à l'extérieur et suggéré « d'organiser un petit peu plus durant l'année des petites fêtes en invitant les familles », cela permettrait d'intégrer davantage les proches. Mais ils ont surtout tenu à dire qu'il faudrait « implanter cette belle approche partout au Québec, si cela était, ce serait moins épeurant de vieillir! »

3.3.3 Les effets sur les intervenants

L'approche Carpe Diem

À Carpe Diem les principales sources de satisfaction des intervenants tiennent à l'organisation du travail, au travail d'équipe, au soutien accordé. Les intervenants apprécient la qualité des relations interpersonnelles. Ils trouvent beaucoup de sens au travail qu'ils font. Il y a cependant un roulement de personnel qui serait attribuable essentiellement à des conditions de travail non compétitives.

Satisfaction

Travailler comme intervenant à Carpe Diem est un choix. Malgré des conditions salariales moins intéressantes qu'ailleurs, des personnes sont intéressées à venir y travailler. Les possibilités d'apprendre une approche unique attirent des candidats qui pourront éventuellement passer dans une autre organisation. Ils trouvent à Carpe Diem un milieu chaleureux, accueillant et respectueux des personnes. Ils y expérimentent plusieurs facettes de l'intervention qu'ils pourront développer par la suite.

Moi je trouve qu'ici j'apprends énormément. ...Moi, c'est plus pour travailler avec les familles. Encore avec les familles, ça ne me dérangerait pas de travailler ici. ... Pis j'ai l'impression que je ne peux pas travailler avec les familles si je ne vis pas ce que je vis maintenant. ... T'sais, au départ je ne savais pas quand je suis arrivée ici. J'ai commencé à travailler ici pis quand j'ai connu le groupe soutien [aux familles], ça a vraiment cliqué. (Intervenant)

D'autres ne quittent pas et restent justement à cause de la possibilité d'initier des projets, d'innover dans un cadre organisationnel souple et ouvert et de se développer sur le plan professionnel.

Bien, il y a une paie qui ne se monnaie pas, à mon avis. Si j'étais en hébergement avec des contraintes... Moi, j'ai une possibilité énorme ici. J'adore ce que je fais. J'interviens à plusieurs niveaux et j'ai une possibilité de m'exprimer à travers ça... ça c'est une paye pour moi ...avoir la possibilité de pouvoir créer... (Intervenant)

La diversité des tâches est aussi une importante source de satisfaction.

Ça m'est arrivé de donner de la formation dans d'autres centres et ... de rencontrer des groupes et de donner des mini conférences sur la maladie. ...Moi, j'aime ça! J'aime cette variété-là, de toucher à beaucoup de domaines. J'aime ça. (silence) C'est beaucoup et je vous dirais, je vais servir les déjeuners, ça m'arrive aussi et je vais accompagner une personne qui est allée aux toilettes ou je vais ramasser un dégât par terre parce que les intervenantes sont occupées. On n'a pas de tâches définies ici. (Intervenant)

Relations interpersonnelles

La qualité des relations avec les résidents est centrale dans l'approche de Carpe Diem. Elle se répercute sur l'attention portée à l'ensemble des relations : avec les familles, entre les intervenants, et entre les intervenants et les responsables. Les intervenants « se sentent écoutés, se sentent bien ». On leur porte de la considération et on reconnaît leur engagement.

Parfois je viens et j'ai besoin de moins d'heures parce que je suis fatigué et je le dis à la coordonnatrice et elle le comprend et fait les changements. Mais je pense qu'il y a beaucoup d'adaptation de sa part. Quand je vous parle du

respect de la personne humaine, c'est autant pour les résidents que pour les employés. (Intervenant)

La qualité et la profondeur des relations avec les familles et avec les résidents compensent les difficultés à travailler auprès de personnes qui vivent des situations extrêmement perturbantes.

Il y a des fois où je trouve ça pesant parce que, mettons une personne qui vit beaucoup d'angoisse pis c'est pesant à porter; mais la plupart du temps je me sens bien justement parce que je me sens apprécié, je me sens aimé pis de la part des résidents, on me le montre, on me le dit. (...) J'ai développé des relations très enrichissantes avec les familles. (Intervenant)

Parmi les relations, celles qui prévalent entre les intervenants sont cruciales. Les intervenants apprécient faire partie d'une équipe où les communications sont bonnes et où l'entraide et le soutien sont constants pour traverser les moments difficiles et résoudre les problèmes.

Je pense qu'on a une bonne communication entre les membres de l'équipe. On se le dit aussi quand ça va mal: « Toi, tu as fait ça... est-ce que... ? » On se dit les vraies choses. (...) Et de le dire aussi... de se permettre de le dire : « Moi aujourd'hui, ça ne marche pas, je ne suis pas capable »... Les réunions d'équipe nous permettent beaucoup de nous ressourcer et de comprendre. Quand on sort d'une réunion d'équipe, on a des pistes de solution... (Intervenant)

D'autres éléments sont mentionnés : les rapports ne sont pas hiérarchiques. « Tous sont sur le même pied d'égalité » et les patrons sont « à l'écoute et répondent aux questions ». Les intervenants se retrouvent avec des collègues différents dont ils apprécient la diversité :

Mais chaque personne avec qui je travaille, je sais que je vais bien m'entendre pis que... On se plaît aussi... puis les différences de chaque personne dans une équipe, si on était tous pareils, on ferait tous les mêmes interventions; pis si, mettons, ça ne marchait pas avec quelqu'un, ben t'sais, ça ne marcherait pas pour tout le monde (rires). Fait que chaque personne est différente, pis on se complait là-dedans. (Intervenant)

Sens du travail

Les intervenants ont conscience de participer à un projet qui a du sens et qui défriche en terrain inconnu:

Je pense que c'est de voir son travail comme un défi au départ. De voir que la maladie n'est pas encore connue et de voir tous les préjugés et les fausses croyances sur la maladie. On a beaucoup de travail et c'est un petit peu de faire avancer la cause et de trouver, dans les réunions d'équipe, une façon

d'intervenir et que ça marche; ça c'est beaucoup de valorisation dans notre travail. (Intervenant)

Le travail permet non seulement d'apprendre mais de se connaître soi-même et de répondre à des questions existentielles.

Pis moi c'est surtout ça que je voudrais dire que ça m'a apporté... de travailler ici (...) Je dois pas vous cacher qu'avant ça j'étais très réfractaire, même rébarbatif à tout ce genre de... toutes les maladies cognitives ou dégénératives. Je me disais c'est comme... c'est l'être humain qui est en train de mourir, de se perdre. Pis j'ai vraiment vu concrètement, sur le terrain, qu'il y a une part irréductible dans l'être humain qu'on ne peut pas atteindre pis qui fait qu'un être humain demeure toujours un être humain. Pis que ça continue. Il y a toujours un épanouissement, une actualisation qui est possible. (Intervenant)

Les intervenants à Carpe Diem viennent travailler dans un milieu où les collègues ont choisi de faire le même travail qu'eux, un travail qui requiert de s'investir pour établir des relations significatives avec des personnes. Ils apprécient que le milieu partage ces valeurs et leur donne le moyen de les vivre.

Tu sais des fois en centre d'hébergement, pis je les comprends les préposés là, ils n'ont pas le choix de faire telle affaire. Ils n'ont pas le temps d'écouter telle dame. Ici, ils l'ont : c'est ça notre approche! Ils peuvent le faire. (Intervenant)

Rétention du personnel

À Carpe Diem, l'ensemble des intervenants, et même un proche, reconnaissent que le roulement de personnel est important. Nous avons cherché à savoir à quoi il est dû. Plus particulièrement, nous avons fait l'hypothèse que les attentes envers le personnel étant élevées, le niveau de stress peut être très grand et épuiser les intervenants. Bien qu'ils reconnaissent que ce travail est très exigeant et qu'ils se sentent débordés assez souvent, les intervenants n'ont pas le sentiment qu'on leur en demande trop. Ils évoquent plutôt des raisons personnelles pour expliquer leur fatigue. Le stress au travail et l'épuisement sont abordés dans les réunions d'équipe. Quand la maisonnée traverse une période mouvementée ou que les responsables notent un essoufflement, on réunit l'équipe, on organise un « 5 à 7 », on dédramatise et on favorise la détente. On est aussi préventif en rencontrant régulièrement les intervenants sur une base individuelle : les responsables, l'intervenante sociale et une psychologue bénévoles soutiennent les intervenants.

Moi ça m'est arrivé de passer un moment où je trouvais ça difficile et je me remettait en question sur ma place avec les gens, ce que les gens m'apportaient et ce que je pouvais donner. Voyez-vous? comment je venais et avec quelle fatigue je venais. Je me disais: qu'est-ce qui peut contribuer à cette fatigue-là et à ce sentiment de lourdeur-là dans mon travail? Je pense que d'une part c'est une responsabilité personnelle de faire la remise en question et d'autre part, dans l'équipe, (...) Y. est très à l'écoute. Si on a besoin de parler ou si on a

besoin d'exprimer ce qu'on ressent ou la lourdeur qu'on ressent, on peut aller voir Y. n'importe quand. (Intervenant)

Les intervenants nous ont mentionné clairement que ce sont les conditions salariales qui entraînent le roulement de personnel. Les salaires ont été augmentés récemment dans un effort pour le prévenir. Cependant ils restent en deçà des salaires offerts ailleurs, surtout pour les personnes qui détiennent une formation telle qu'éducation spécialisée, travail social, soins infirmiers, psychologie, etc. De plus, les avantages sociaux sont au minimum : clairement, faire une carrière à Carpe Diem exige des sacrifices financiers. Par ailleurs la réputation de Carpe Diem fait en sorte qu'y avoir travaillé est une excellente référence pour travailler en établissement public : les départs sont fréquents. L'impact du roulement de personnel se fait sentir sur l'équipe.

Moi mon rêve serait qu'on reste une équipe... C'est pas... parce que c'est positif aussi... Il y a souvent de nouvelles personnes qui arrivent et des fois c'est de recommencer à la base et dire : « Notre philosophie, c'est ça. » ... ce n'est pas nécessairement négatif parce qu'on oublie des choses parfois... Mais mon rêve serait d'être une équipe qui travaille ensemble depuis longtemps et qui parfait encore ses interventions, qu'on trouve des solutions. (Intervenant)

3.3.3.2 L'approche prothétique élargie

Au CHSLD St-Brigid's Home, les intervenants sont enthousiastes quand ils parlent de leur travail dans l'unité prothétique. Rappelons que l'implantation de l'approche prothétique visait, en plus de l'amélioration de la qualité de vie des résidents, l'amélioration de la qualité de vie au travail. Selon les propos des intervenants au moment où nous les avons rencontrés, les deux objectifs étaient atteints. Les causes de cette satisfaction au travail sont la diminution du stress, la confiance et le soutien manifestés par les patrons, la qualité des relations interpersonnelles, la possibilité de faire un travail professionnel qui a du sens. L'absentéisme au travail a été considérablement réduit dans l'unité.

Bien-être et stress au travail

La taille de l'unité, son aménagement, son caractère familial créent un milieu chaleureux, familial, plus humain pour les résidents : mais notre découverte dans cette étude, c'est que cela a aussi une influence considérable sur les intervenants. En plus d'être située dans une aire où, visuellement, on a accès aux résidents sans devoir se déplacer, ce qui est « moins dur physiquement », l'unité a des portes fermées, la circulation des personnes autres que les résidents et leurs proches y est limitée, le niveau sonore est contrôlé et il n'y a « pas de cloche » : tout cela a un impact sur les intervenants.

On a moins un stress. Les éléments de stress qu'on voyait l'autre côté, les cloches ou tu sais, entendre crier un préposé à l'autre. « As-tu ci? As-tu ça? » On l'a pas. On l'a pas. On a moins ce stress-là. On fait quand même l'ouvrage, on a nos déjeuners à passer, il faut quand même donner des douches, faut même faire... tu sais. Mais c'est pas tout à fait pareil. Pis il y a des journées où est-ce que les résidents sont plus agressifs aussi, ils sont plus

agités. C'est pas drôle dans ce sens-là. Mais tu te dis, comparé à l'autre côté [l'unité régulière adjacente], donnez-moi ça n'importe quand. Je serais pas capable de travailler l'autre côté. Je sais pas comment j'ai fait pendant si longtemps que ça. C'est tellement agréable [ici]. C'est tellement plus agréable. (Intervenant)

La diminution du stress est clairement reliée aussi à l'organisation du travail où les intervenants gèrent leur temps plutôt que d'être soumis à une sorte de cadence où il faut aller vite pour que les bains soient terminés à telle heure, où l'horaire des repas est rythmé par l'horaire de la cuisine, etc. À l'unité prothétique, les intervenants sont exclusivement à l'écoute des résidents et sont « proactifs » plutôt que « réactifs ». En fait, dans l'unité prothétique, la principale difficulté des intervenants a été d'apprendre à ralentir.

Satisfaction

Une grande source de satisfaction tient au fait de se voir confier des responsabilités.

On a le support de nos patrons. Ils nous laissent gérer l'ouvrage et ça vient qu'on sent que c'est nous, la petite équipe où on s'est tous formés, que ça nous appartient ... C'est l'fun, tu te sens responsable. On me demande mon avis, mon input compte beaucoup là. Alors tu viens que... C'est à nous autres ça, hein? On veut que ça marche. C'est comme une fierté. (Intervenant)

L'approche a permis de questionner les réflexes acquis, qu'il s'agisse de la rigidité dans les demandes aux résidents ou du manque de collaboration entre les intervenants. Cela entraîne plus de créativité et la responsabilisation des intervenants, deux aspects enrichissants de la nouvelle division des tâches :

Moi ça m'a permis d'oser un dialogue avec un co-équipier alors qu'avant j'aurais passé par la responsable... pour régler un problème. (Intervenant)

Le soutien de la direction, le leadership assuré par les supérieurs qui ont une autorité morale en vertu de leur présence attentive au quotidien et dans les moments difficiles, la cohésion entre les intervenants de tous les quarts de travail entraînent l'engagement de chaque membre de l'équipe.

Pis le fait d'être supportés par notre direction pis nos supérieurs... c'est des supérieurs entre guillemets mais jamais qu'ils se montrent supérieurs ou d'autorité. C'est toujours ... ça, ça y est pour beaucoup aussi. (Intervenant)

La nouvelle division du travail non seulement ne trouble pas les intervenants mais entraîne un partage. L'exercice d'une réelle autonomie à l'intérieur d'un cadre organisationnel souple est valorisant. De plus, une vision plus égalitaire que hiérarchique des rapports interprofessionnels permet aux préposés de rencontrer régulièrement le médecin, ce qui ne se fait pas dans une autre organisation du travail où le lien est fait par l'infirmière. C'est « un aspect qui est fantastique ». Le fait d'être une référence pour les autres centres qui

veulent implanter une approche semblable et d'avoir mérité des prix pour l'implantation de ce changement organisationnel est une fierté supplémentaire.

Qualité des relations interpersonnelles

Les intervenants de St-Brigid's Home ont insisté sur le bien-être entraîné par la qualité du travail en équipe. Cette qualité est liée à la sélection du personnel : les personnes retenues l'ont été en fonction de leur intérêt et de leurs aptitudes à travailler avec la clientèle. Cela permet de partager une vision commune. Plusieurs ont employé l'expression « on a la même passion ».

On a eu la chance nous autres ... la collaboration du syndicat avec la direction ... la sélection ne s'est pas faite sur une base d'ancienneté ... ils ont choisi des gens qui avaient le goût de travailler avec des gens Alzheimer... de faire cette approche-là. Qui y croyaient. Ça je pense que c'est très important... Parce que je pense que c'est ça, beaucoup, qui fait notre force. C'est le personnel. On a des liens très forts avec tout le monde. Pis quand il y a quelque chose, on essaie de le régler pis on se parle. Il n'y a pas de placotage de un, pis de l'autre. Pis tsé, souvent ça, ça arrive. (Intervenant)

Les buts sont clairs, le savoir-faire partagé et les membres de l'équipe ont appris à communiquer. La responsabilité est répartie, elle ne repose plus sur les épaules d'une seule personne ce qui allège la tâche.

Si on a des problèmes, on est deux. Puis on rit souvent. On a des situations que tu te dis : ça se peut-tu? Mais on rit. Tu sais, c'est plus léger. C'est moins lourd. Je finis la journée, j'arrive à la maison. C'est pas comme c'était avant là. Ha non! Je me sens beaucoup moins... moins fatiguée... Moins fatiguée. Ha oui! (Intervenant)

Ainsi que le dira une intervenante, « il n'y a rien de pire que de travailler avec des conflits de personnalité ». Les relations interpersonnelles sont également plus agréables avec les résidents. « L'attachement est beaucoup plus fort » dira un intervenant à cause d'une plus grande proximité et d'une attitude générale d'observation et d'écoute engendrée par la nécessité de connaître les résidents pour être en mesure de répondre à leurs besoins.

Sens du travail

Il est impressionnant d'entendre les intervenants parler de leur travail et du sens qu'ils y accordent. L'accompagnement quotidien de personnes désorientées et angoissées peut être difficile si on n'y voit que les incapacités. Les intervenants apprennent à voir des accomplissements quand une nouvelle résidente s'apprivoise, quand un résident se lève de bonne humeur et souriant. C'est à ces petites choses qu'ils se sentent plus utiles, qu'ils ont le sentiment « que ce qu'ils font est plus important que sur l'autre unité ».

Je ne sais pas c'est quoi... je ne me sens pas comme si c'était un travail. Moi, je rentre et je m'en [viens] faire une différence. Ce soir, je rentre et je vais faire une différence pour quelqu'un. Je vais mettre un sourire sur le visage de

quelqu'un et c'est ça mon travail. Ce n'est pas les laver et tout ça... Je pense que c'est un peu l'apport de nous-mêmes puis l'approche qui aident à faire ça. Maintenant, c'est le bien-être du résident qu'on cherche.

Interviewer : *Puis le bien-être, si je comprends, ce n'est pas juste qu'il soit lavé, qu'il ait bien mangé?*

Répondante : *Non, c'est mentalement être bien et heureux, que la personne soit atteinte d'Alzheimer ou pas ... Elle a le droit d'être heureuse et je crois que c'est ça notre but. ... Le résident a besoin de nous, notre toucher, notre tendresse. Bien, c'est le travail et les gens ont perdu cela. (Intervenant)*

Une préposée se dit comblée dans cette approche où elle vit une grande satisfaction professionnelle au lieu d'une frustration de ne pas pouvoir s'accomplir.

Je veux être avec eux autres, j'aime ça le contact physique, la relation avec eux. Pouvoir, t'sais, prendre soin dans le fond. Parce que je pense que j'ai un côté très maternel... fait que mon côté maternel est....

Interviewer : *Il est comblé dans ça là?*

Répondante : *Il est comblé dans ça. Ça c'est une chose aussi que peut-être à la longue les... qui fait qu'il y a de la frustration aussi dans ce travail-là [en dehors de l'unité prothétique] ... Tu es toujours en train de balancer tes visions de ton métier, pis ce que tu as à faire. Fait que tout le monde on essaie un petit peu de jongler avec le stress du travail, le temps, les contraintes physiques et tout ça. Pis en même temps ce qu'on aime faire. Il y en a qui aimeraient ça toujours parler avec les résidents. Mais ça, tu as une période aussi où il faut que tu fasses ta tâche. Fait que ça c'est bien, de mélanger tout ça, sans imposer une routine. En étant souple aussi. (Intervenant)*

Absentéisme et rétention du personnel

Parmi les intervenants qui sont affectés à l'unité, un certain nombre avaient connu des épisodes d'épuisement professionnel. Depuis leur réaffectation, « l'absentéisme est réduit à zéro. » Les banques de congé maladie restent intouchées : on n'en a pas besoin parce qu'on n'est plus à bout de souffle. De plus, parce qu'ils savent que la clientèle est perturbée quand l'équipe n'est pas stable, les intervenants se coordonnent pour prendre leurs congés de façon à assurer une continuité auprès des résidents.

Dans l'unité prothétique il ne semble pas y avoir de roulement de personnel. Même la personne qui fait le quart de nuit garde son quart de travail.

Quand j'ai eu la chance de rentrer dans l'unité, j'ai dit: « Ha! De nuit, c'est plate, mais ce n'est pas grave si je suis dans l'unité... »

Interviewer : *S'il y avait un poste de jour, vous préféreriez ça, j'imagine?*

Répondant : *Oui comme tout le monde.*

Interviewer : *Mais vous aimez mieux travailler de nuit dans cette unité-là que de jour dans une autre unité?*

Répondant : *Oui, ça je ne retournerai pas de l'autre côté jusqu'à ce que ça change, ça va changer de l'autre côté, la mentalité, un jour, ils travaillent là-*

*dessus. Aussitôt que ça se fait, je vais appliquer pour quelque chose de jour.
Mais autrement, je ne sors pas! Pas du tout! (Intervenant)*

CHAPITRE 4 DISCUSSION

Nous discuterons ici des résultats rapportés dans le chapitre précédent. Nous commenterons d'abord les données quantitatives portant sur les caractéristiques des résidents puis les données qualitatives portant sur les approches et leurs effets. Nous indiquerons le cas échéant les limites de cette étude et des pistes de recherche.

4.1 Les données quantitatives

Les caractéristiques des résidents ont permis de faire le profil des clientèles des deux milieux : si les groupes sont comparables sur certains points (l'âge, le sexe, la langue parlée, le diagnostic probable), en revanche, la durée de séjour, le parcours des personnes atteintes, leur autonomie fonctionnelle et l'utilisation des médicaments diffèrent significativement d'un milieu à l'autre.

La durée de séjour plus longue à Carpe Diem (8 résidents sur 13 y sont depuis plus de 24 mois) qu'à l'unité prothétique (8 résidents sur 11 y sont depuis moins de 12 mois) s'explique en partie par le nombre d'années d'opération des deux sites. Carpe Diem a ouvert ses portes en 1996 et certains résidents y sont depuis ce moment. Plus étonnant est le fait que malgré ses 24 mois d'existence, seulement trois résidents de l'unité prothétique y sont depuis plus de 12 mois. Même en tenant compte que l'unité n'a comblé que 8 places (sur 11) au début pour roder son fonctionnement, on doit conclure que la majorité des premiers résidents n'y ont pas séjourné longtemps. Les intervenants nous ont dit que les premières personnes admises étaient plus atteintes et n'ont pas profité aussi longtemps de l'unité que les nouveaux admis qui y arrivent à un stade moins avancé de leur maladie.

Les données sur la durée de séjour des résidents actuels dans les deux sites laissent croire que les personnes admises à Carpe Diem y sont pour longtemps alors que les résidents de l'unité prothétique y sont de façon transitoire. Cela est conforme aux projets respectifs de chacune des approches : l'approche prothétique élargie veut répondre aux besoins des résidents, besoins qui évoluent dans le temps et pour lesquels on met en place un certain nombre de structures correspondant à des besoins-types, les unités. L'unité fermée est destinée aux personnes qui présentent des comportements perturbateurs et qui sont autonomes dans leurs déplacements : quand ce n'est plus le cas, les résidents sont déplacés vers une autre unité. Carpe Diem veut être un milieu de vie qui s'adapte aux résidents : elle fait le pari de faire évoluer son accompagnement des résidents selon leurs besoins, en les déplaçant le moins possible. Si nos résultats quant à la durée de séjour confirment les intentions des deux organisations, ils ne permettent pas de mesurer l'impact des approches sur la durée de séjour. Il faudrait pour cela un devis longitudinal avec des lectures répétées de plusieurs caractéristiques des résidents (niveau d'atteinte cognitive, d'autonomie fonctionnelle, comportements, etc.) pour mesurer leur évolution.

Le parcours des résidents : à Carpe Diem, presque tous les résidents (11 sur 13) passent directement du domicile (où ils ont recours aux services d'accompagnement à domicile, de répit ou de centre de jour de la Maison Carpe Diem) à l'hébergement à la même Maison où ils séjournent longtemps, même lorsque leur score au SMAF indique qu'ils seraient probablement admissibles en CHSLD. À l'unité prothétique de St-Brigid's Home (SBH), les résidents sont plus souvent des personnes qui ont fait un séjour dans une résidence privée et/ou au Centre hospitalier (8 sur 11) avant d'être admis à l'unité de soins de longue durée régulière du CHSLD. Ils sont par la suite quelque temps à l'unité prothétique et iront éventuellement à l'unité de soins de confort... Ces résultats suggèrent que l'intervention et l'hébergement en milieu communautaire tels que pratiqués à Carpe Diem retardent l'arrivée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies semblables dans le réseau public, contrairement à l'hébergement en résidence privée, probablement parce qu'elle répond bien à leurs besoins spécifiques. Évidemment la présente étude ne permet pas de connaître la situation des personnes qui ont quitté Carpe Diem : sont-elles nombreuses? Pour quelles raisons sont-elles parties? Où sont-elles allées? C'est une limite de cette étude. Il vaudrait la peine de mieux documenter cette réalité et de faire une analyse comparative des coûts. Cela permettrait de mesurer l'impact économique de ce type de ressources.

Bien que nous ayons tenté d'obtenir des indications sur le profil socio-économique des résidents et sur le soutien familial dont ils disposent, les données se sont avérées fragmentaires. Il y aurait lieu d'approfondir cette question. Dans l'hypothèse où il y aurait une généralisation de ces deux types de ressources (avec leur approche), il est possible que les ressources familiales et monétaires des personnes atteintes limitent (ou facilitent selon les cas) leur accès à un type de ressource et d'approche. En effet, les personnes qui disposent d'un soutien familial sont plus susceptibles de se retrouver dans une ressource comme Carpe Diem : ce sont souvent les proches qui font appel à la Société Alzheimer. Par ailleurs, la facture d'hébergement est plus élevée pour le résident à Carpe Diem que dans un établissement public. Un proche interviewé à SBH nous a indiqué que des considérations monétaires ont guidé son choix de ne pas recourir à une ressource privée pour héberger son parent et de le faire attendre plutôt, en centre hospitalier, qu'une place se libère dans un établissement public. À Carpe Diem, on a recours à une fondation pour combler les incapacités de payer des résidents : c'est un choix qui pourrait être difficile à soutenir à long terme.

Le degré de perte d'autonomie fonctionnelle des résidents est différent d'un milieu à l'autre. Le score au SMAF des résidents de Carpe Diem est significativement plus sévère pour les éléments communication (2,3 vs 2 pour les résidents de l'unité prothétique), fonctions mentales (11,7 vs 8,4), et au total des diverses dimensions (29,6 vs 19,1) et presque significatif pour la dimension des activités de la vie quotidienne (12,6 vs 8). Sur la base des informations qui circulent dans le milieu public (plusieurs ont visité la maison et les intervenants de Carpe Diem sont allés dans les établissements publics pour parler de leur expérience), nous nous attendions au contraire à ce que les résidents de Carpe Diem soient plus autonomes.

Les différences au score SMAF sont importantes : pour que de si petits échantillons présentent des résultats statistiquement significatifs, la différence doit être très grande.

Rappelons que le SMAF n'est pas une mesure d'atteinte des fonctions cognitives mais de l'autonomie fonctionnelle. Comment expliquer l'écart entre la perception du milieu public et la réalité? 1° Le visiteur de Carpe Diem voit des personnes bien mises, relativement alertes, circulant un peu partout dans la maison et engageant volontiers la conversation. Ce que le visiteur ne sait pas, c'est que tous ne sont pas des résidents. Plusieurs personnes atteintes fréquentent le centre de jour ou les services de répit : elles sont vraisemblablement en début de maladie, leurs fonctions cognitives et leur autonomie sont moins atteintes et elles interagissent davantage. Nos résultats n'incluent que les résidents.

2° Un autre élément peut expliquer la perception erronée : les résidents de Carpe Diem sont moins médicamenteux. Or, la prise de médicaments psychotropes rend les personnes somnolentes et moins alertes, laissant croire qu'elles sont plus atteintes qu'elles ne le sont en réalité. Ce peut être pour cette raison qu'on a généralement l'impression que les résidents en CHSLD sont plus atteints.

Le fait est qu'au moment où nous avons recueilli ces données, les résidents de Carpe Diem présentaient un niveau d'autonomie fonctionnelle moins élevé que ceux de l'unité prothétique. À notre avis, la différence de durée de séjour explique cet écart et nous avons dit précédemment que la durée de séjour reflète le projet de chaque approche. À leur admission, les personnes sont moins atteintes et plus autonomes. Au moment de notre enquête, 73% des résidents de l'unité prothétique de SBH y séjournaient depuis moins d'un an comparativement à 7% à Carpe Diem. Si nous reprenions le portrait de la clientèle dans un autre temps, les durées de séjour seraient différentes en raison d'une clientèle renouvelée et les résultats seraient possiblement autres. Reste qu'une fois atteinte la vitesse de croisière, on aura affaire à des groupes de résidents plus homogènes à l'unité prothétique qu'à Carpe Diem. La nature de l'approche prothétique fait en sorte que les personnes sont transférées d'une unité à l'autre quand elles ne rencontrent plus les critères de composition du groupe en raison d'une perte de mobilité ou d'une détérioration de leur santé physique ou psychique. Pour protéger l'homogénéité du groupe et éviter d'alourdir la tâche des intervenants, on peut être tenté de procéder au transfert : encore faut-il qu'il y ait des places dans les autres unités. Nous n'avons pas lieu de penser que St-Brigid's Home transfère trop vite ses résidents. Le « système » pourrait cependant y porter flanc. Et quand le transfert se fait au moment opportun, on peut se demander quel est l'impact de ces relocalisations sur les résidents. À la Maison Carpe Diem, l'approche peut présenter le risque contraire : les familles occupant beaucoup de place et étant réticentes à tout transfert, on pourrait se retrouver avec des cas de plus en plus lourds qui mobilisent beaucoup d'énergie, rendent mal à l'aise de nouveaux venus moins atteints, exigent d'autres aptitudes de la part des intervenants et changent la dynamique de la Maison. Il faudrait documenter les impacts de ce choix de garder les personnes le plus tard possible. Rappelons que les études d'Annerstedt (1997) ont démontré que les personnes bénéficiaient d'un milieu de vie familial en petit groupe dans les phases modérée et modérée sévère de la maladie, mais qu'elles n'en tiraient plus de gains dans la phase avancée de la maladie.

Nous terminons la discussion sur ce point en concluant que si les gens sont moins autonomes et restent tout de même dans une résidence « légère » c'est que l'approche Carpe Diem fonctionne et reste adaptée à ces personnes. Ce résultat est en soi intéressant. Il

pourrait inspirer une réflexion pour orienter le développement des services aux personnes atteintes. Plusieurs questions devraient cependant être résolues quant aux conditions de généralisation d'une telle approche. Soulignons au passage que la possibilité d'expérimenter des approches et des modèles de soins différents et de les évaluer apporte des connaissances indispensables et présente un intérêt qu'il importe de protéger.

L'utilisation des médicaments : Nous observons une différence statistiquement significative d'une ampleur étonnante entre les deux milieux de vie en ce qui concerne la consommation de médicaments psychotiques et anxiolytiques. Il s'agit d'informations collectées par les infirmières et nous n'avons pas de raison de croire qu'elles sont erronées. Nous avons consulté une pharmacienne chercheuse et clinicienne travaillant en soins de longue durée à propos de ces résultats. À son avis, les types et les doses de médicaments prescrits dans l'unité prothétique sont conformes aux pratiques courantes en CHSLD. Ce qui l'étonne, ce sont les faibles quantités utilisées à Carpe Diem : sa première réaction a été de faire l'hypothèse que ces résidents sont à des stades moins avancés! Nous expliquons cet écart de la façon suivante.

1° C'est une caractéristique de l'approche Carpe Diem de ne pas utiliser les médicaments pour pallier à des manques à d'autres niveaux. Avec un psychogériatre, la Maison a appris à se méfier des anxiolytiques, à utiliser les plus petites doses de médicaments et à interrompre le traitement médicamenteux quand la situation problématique s'est résorbée. L'infirmière informe les familles et les médecins des résultats intéressants d'une telle approche. Devant un comportement problématique, toute l'équipe cherche à comprendre les causes de cette conduite et à identifier des solutions qui pourraient modifier la situation. La médication n'est introduite que si les autres ressources ne sont pas appropriées.

2° Une vraie écoute, de l'attention, de la présence, sans délai, calment et réduisent l'anxiété : il est vraisemblable que le type d'intervention, la qualité des liens entre les intervenants et les résidents et la constance dans l'approche, combinés à une grande tolérance aux conduites extravagantes en vertu du respect dû aux personnes, réduisent le recours aux médicaments.

3° Nous ne pouvons exclure que les personnes nécessitent plus de médicaments quand elles ont plus de comportements perturbateurs : or nous n'avons pas mesuré le niveau d'agitation dans les deux sites.

4° Les contentions chimiques et physiques sont utilisées couramment dans les milieux de soins de longue durée, faute d'un milieu et d'interventions adaptés. Les intervenants de l'unité prothétique rapportent que, quand les patients sont admis sur leur unité, ils deviennent plus calmes et ne manifestent pas ou peu de comportements dits perturbateurs dans ce milieu conçu pour eux. En conséquence, les contentions ne sont plus nécessaires et les médicaments sont réduits de 40 à 60%. Ce centre a la meilleure réputation dans sa ville et les doses de médicaments examinées par notre pharmacienne consultante indiquent qu'elles se comparent à une bonne pratique en CHSLD. Pourtant, selon nos données, Carpe Diem réussit à utiliser beaucoup moins de médicaments. Est-ce la formation

des professionnels de la santé qui sont majoritaires dans les centres d'hébergement ou la culture organisationnelle de ces établissements qui sont en cause?

4.2 Les données qualitatives

Environnement familial

L'environnement de type familial est une caractéristique commune aux deux approches. Il suppose un petit nombre de résidents. Il est familier et aide les personnes atteintes à s'orienter dans l'espace et le temps. À l'unité prothétique, le retrait des cloches d'appel est signalé comme un changement majeur : cela change la dynamique et abaisse le stress non seulement des résidents, mais aussi des intervenants. Le succès de l'unité prothétique met en lumière, par contraste, l'agitation des milieux de soins conventionnels, son effet sur les résidents et les intervenants, et la possibilité d'y remédier. Même si l'adaptation des lieux physiques est moins poussé à Carpe Diem, ce type d'environnement plus proche du milieu de vie à domicile ne semble pas poser de problèmes majeurs aux résidents. Plus fonctionnel, l'environnement de l'unité prothétique faciliterait cependant le travail des intervenants.

Philosophie d'intervention

La Maison Carpe Diem applique une approche holistique, qui s'adresse également aux familles et les intègre aux soins des résidents. Elle semble s'inspirer d'une conception humaniste de la personne et des relations humaines qu'elle applique pourtant à des personnes considérées par d'aucuns comme incapables d'établir des relations normales à cause de leurs déficits cognitifs. La personne atteinte garde toute sa dignité et est perçue, malgré ses déficits, comme capable d'entrer en relation avec les êtres qui l'entourent, mais avec un autre mode de communication que celui auquel on est habitué. L'entourage doit apprendre à décoder ce langage, à vivre avec lui et à favoriser l'épanouissement de la personne malgré ses handicaps.

L'unité prothétique applique l'approche prothétique élargie, une approche axée sur la mise en place d'un environnement physique, socio-affectif et relationnel qui prend en compte les déficits cognitifs de la personne atteinte et lui fournit les éléments nécessaires au maintien, le plus longtemps possible, de ses capacités. Elle met l'accent sur les conditions de l'environnement et les comportements du personnel susceptibles de favoriser le fonctionnement optimal de la personne hébergée. C'est une approche fortement axée sur l'autonomie fonctionnelle. L'utilisation du SMAF comme outil d'intervention reflète d'ailleurs cette orientation, probablement due au fait que le cadre de référence original de l'approche prothétique vient de l'ergothérapie, une profession vouée au maintien de l'autonomie fonctionnelle comme élément essentiel du bien-être.

Les contextes où ont été développées ces approches expliquent leurs points de vue différents sur la réalité des soins aux personnes atteintes. L'approche prothétique élargie (APE) est issue de la réflexion des professionnels de la santé alors que l'approche Carpe Diem (ACD) vient du mouvement Alzheimer, où les proches aidants ont une place prépondérante. Mais les deux concernent les soins aux personnes atteintes et ont voulu remédier aux lacunes de

l'approche traditionnelle des soins de longue durée. Nous avons donc affaire à des approches qui se ressemblent sur certains points mais qui s'appliquent dans des contextes différents et adoptent des points de vue différents. Par ailleurs d'autres facteurs influencent les milieux. Ainsi la culture organisationnelle de St-Brigid's Home nous a semblé profondément humaniste même si l'APE ne se définit pas comme telle. En s'appropriant l'approche prothétique élargie, l'équipe de SBH y a intégré ses valeurs. Beaucoup des façons de faire qui caractérisent l'approche Carpe Diem se retrouvent aussi à l'unité prothétique et vice versa, puisque la Maison Carpe Diem est aussi attentive à soutenir l'autonomie fonctionnelle.

Par exemple, à l'unité prothétique, l'APE prescrit de mieux connaître les résidents en les observant et en les écoutant pour mieux satisfaire leurs besoins, soutenir leurs capacités et prévenir des comportements dysfonctionnels. Mais cette modalité d'intervention, permet aussi de les redécouvrir comme des personnes et non seulement comme des malades, de « changer le regard » des intervenants qui s'attachent aux résidents et développent de véritables liens avec eux.

Les approches sont-elles importantes? Il est vrai « qu'on peut avoir une attitude humaine avec les personnes même si on n'a que quelques minutes pour leur donner un bain. » Mais l'approche est un cadre qui systématise des valeurs, des croyances, des attitudes et des comportements pour en assurer la cohérence. Elle organise le travail en conséquence. Elle rend explicites les buts visés. Elle permet de clarifier les attentes. Elle fait appel à des connaissances. Elle permet de comprendre pourquoi telle chose fonctionne et l'autre non, au-delà de l'anecdote et de l'incident. L'approche n'est pas secondaire, c'est la clé d'une bonne pratique. Et on a sans doute déjà fait un énorme pas du simple fait de se doter d'un projet clinique.

L'approche de Carpe Diem, en refusant de prendre pour acquis les conceptions et les catégories généralement admises et en décidant de considérer les individus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres affections apparentées en tant que personnes et non en tant que malades, jette un regard neuf sur leur situation. Elle va dans le même sens que les travaux de Kitwood (1992, 1998), de Fazio et al (1999). Elle se situe dans un mouvement qui réclame le respect des droits des personnes atteintes et une qualité de vie pour elles. Avant de développer les aspects techniques de l'approche, elle adopte une position éthique.

Si l'approche prothétique élargie prend en compte les familles, facilite l'accès à leurs proches et les traite avec beaucoup d'égards, ce qui va au-delà de la position traditionnelle des soins de longue durée qui se préoccupait essentiellement des résidents, l'approche Carpe Diem de son côté consulte davantage les familles et les traite en véritables partenaires dans les soins aux résidents. De plus, elle les reconnaît activement comme une clientèle à qui elle offre un programme de soutien.

L'approche prothétique élargie concerne l'ensemble des clientèles d'un CHSLD et doit être implantée dans toutes les unités où elle développera des « prothèses » variées pour pallier les limitations de tous les résidents. L'implantation d'une unité prothétique fermée n'est qu'une première étape. Si l'approche prothétique élargie équivalait seulement à

l'implantation d'une unité prothétique fermée, il faudrait reconnaître que cette approche ne convient pas à l'ensemble des personnes atteintes de déficits cognitifs : par ses critères d'admission, l'unité prothétique fermée exclut les personnes qui ne présentent pas de comportements perturbateurs, même quand elles pourraient bénéficier d'une approche qui leur procurerait plus de stimulation, de bien-être et de qualité de vie. L'approche prothétique élargie s'est développée dans le contexte institutionnel pour corriger des lacunes évidentes qui avaient pour conséquence de détériorer la qualité de vie globale des personnes, y compris leurs capacités physiques. Dans l'unité prothétique observée, elle améliore manifestement la qualité de vie des personnes par rapport à une approche conventionnelle de soins de longue durée. C'est un énorme progrès qu'il importe de reconnaître, de saluer et de reproduire. Mais on reste dans un contexte institutionnel. L'expérience de Carpe Diem démontre qu'on peut répondre aux besoins des personnes atteintes très longtemps avec une excellente qualité de vie dans un contexte moins contraignant et moins lourd.

Organisation du travail

Parmi les ressemblances observées entre les deux sites étudiés, plusieurs concernent l'organisation du travail. Dans les deux sites, on sélectionne soigneusement le personnel avec des critères assez semblables privilégiant des aptitudes au travail d'équipe, la souplesse, le respect et la capacité d'établir une relation chaleureuse avec les personnes atteintes. Les tâches sont décloisonnées et accordent la priorité à répondre aux besoins des résidents. On donne une formation précise portant sur les buts, les principes et les attitudes préconisées; des réunions d'équipe régulières permettent de mettre à jour la formation et de développer un véritable travail d'équipe où l'entraide est la règle. On cultive une communication de qualité, la cohérence, le soutien aux intervenants. On adopte un style de gestion où les intervenants sont responsabilisés et où l'autonomie et l'initiative sont valorisés pour trouver des solutions pratiques afin d'offrir sécurité et bien-être aux résidents tout en respectant leur individualité. Bien sûr il y a des nuances dans les façons de faire mais nous voulons faire ressortir ici que l'organisation du travail semble être un facteur clé du succès de ces deux approches.

À cet égard, il faut reconnaître que le caractère institutionnel des CHSLD présente de grands défis. La présence de réglementations nombreuses et des conventions collectives constituent des contraintes importantes qui ralentissent le rythme de changement. Néanmoins l'expérience de St-Brigid's Home démontre qu'il est possible d'y arriver en adoptant un processus respectueux des personnes et des instances impliquées. Le leadership et la vision des gestionnaires jouent, ici comme à Carpe Diem, un rôle déterminant.

Attitudes et modalités d'intervention

Plusieurs des modalités d'intervention observées dans l'un et l'autre sites se ressemblent. Le respect des personnes, la souplesse, une certaine chaleur humaine sont des attitudes communes aux deux milieux. À St-Brigid's Home, on insiste sur la douceur et sur le fait d'éviter de brusquer, de contredire ou de surprendre en anticipant les besoins et les comportements. Les intervenants assimilent leur travail à celui d'un parent protecteur et prévenant. À Carpe Diem, on se méfierait d'un tel vocabulaire : l'approche humaniste mettrait plus l'accent sur le fait de reconnaître l'autre comme différent de soi, avec sa propre identité qu'il faut aider à préserver le plus tard possible en protégeant la confiance mutuelle.

On y écoute les personnes, on les accompagne, on cherche la raison des comportements, on négocie et on ajuste l'intervention. Il y a une similitude entre la façon de décrire les interventions et la théorie de Kitwood (1998) qui met l'accent sur les interactions entre les intervenants et les personnes atteintes, et non seulement sur la maladie, pour expliquer les difficultés rencontrées dans les milieux de soins.

Respecter les personnes et soutenir leur autonomie, les laisser faire des choix tout en veillant sur elles avec bienveillance, accompagner en évitant le piège de la surprotection et du paternalisme voilà les défis qui se posent aux intervenants. En présence de personnes vulnérables, la tentation est grande de vouloir tellement réduire les risques (de chutes, de peine, etc.) qu'on réduit leurs possibilités de contrôle sur leur vie! C'est un des enjeux que pose l'intervention. Un autre piège des soins aux personnes atteintes c'est de les priver des possibilités de participer à la vie communautaire : on les tient à l'écart parce qu'elles dérangent, une attitude qui prévalait, il n'y a pas si longtemps, avec les personnes atteintes de maladie mentale. La Maison Carpe Diem multiplie les occasions de garder les personnes atteintes intégrées le plus longtemps possible dans leur famille d'abord, puis dans la communauté. Ce faisant, l'approche Carpe Diem contribue à faire évoluer les perceptions du grand public.

Dans les deux milieux, on cherche à fournir aux personnes atteintes des activités leur permettant de maintenir leurs habiletés et de profiter de bons moments. Les activités proposées aux résidents ne sont pas contraignantes. Ni à Carpe Diem, ni à l'unité prothétique, on ne forcera un résident à suivre un horaire rigide. Leurs préférences et leur rythme sont respectés. Les installations disponibles à Carpe Diem offrent cependant plus de possibilités d'activités, de sorties et d'occasions de participer à la vie communautaire.

Effets sur les résidents

À l'unité prothétique on rapporte des améliorations importantes au niveau de l'autonomie fonctionnelle, un maintien ou un gain du poids, un bien-être psychologique amélioré (des personnes plus calmes, plus alertes), des interactions sociales positives, une qualité de vie globalement meilleure avec des possibilités d'activités, la non utilisation des contentions et une consommation réduite de médicaments. Par ailleurs, on constate que les premiers résidents n'y sont pas restés longtemps. À la Maison Carpe Diem, on ne parle pas d'amélioration mais de maintien de la mobilité et des capacités fonctionnelles. Les proches mentionnent aussi « une baisse » au moment de l'admission qui se corrige au bout de quelque temps. Par la suite les proches témoignent unanimement du bien-être des résidents et de leur qualité de vie. Nous pensons que l'amélioration rapportée de l'autonomie et du bien-être des résidents de l'unité prothétique résulte du passage d'un milieu institutionnel perturbant pour ces résidents, à un milieu mieux adapté à leur situation. Par contre, la très grande majorité des résidents de Carpe Diem quittent leur domicile pour la première fois: le choc de quitter la maison et les siens est ressenti durement. Il est probable que les résidents de l'unité prothétique ont vécu les effets d'un tel choc avant d'arriver à l'unité prothétique fermée.

Cependant la plupart des nouveaux résidents de Carpe Diem connaissent déjà la maison pour y être venus en centre de jour ou en répit. L'environnement social ne leur est pas totalement étranger. En plus du deuil à faire de son domicile, se peut-il que les personnes nouvellement admises, dont les facultés sont moins atteintes, réagissent à côtoyer des personnes très atteintes et refusent d'y être assimilées? Est-ce plutôt la difficulté des proches à s'adapter à la nouvelle situation et leur sentiment de culpabilité qui teinte leur évaluation? Les limites de cette recherche ne permettent pas de le dire. En outre les personnes atteintes n'ont pas été rencontrées. Il existe des mesures de bien-être psychosocial qui peuvent être prises auprès des résidents eux-mêmes. Plus de recherche documenterait mieux ces effets et celle-ci devrait recueillir le point de vue des personnes atteintes. Des études longitudinales seraient nécessaires.

Les travaux de Annerstedt (1994, 1997) dans des conditions semblables en Suède ont démontré que l'intervention psychosociale ne change pas la progression de la maladie, ni la survie, ni les maladies somatiques, mais que les résidents connaissent une amélioration de leur compétence sur six mois et une baisse sur un an à cause des progrès de la maladie. Elle fait l'hypothèse que le stade avancé limite probablement les améliorations ultérieures telles que mesurées par les instruments retenus ou encore, qu'on assiste à une baisse d'enthousiasme chez le personnel, avec le temps. Les effets sont surtout en terme de qualité de vie : moins d'anxiété, d'attention distraite, de réponses au hasard et d'attitudes négatives. Les effets rapportés par les deux sites vont globalement dans le même sens. Il y a cependant un enthousiasme plus grand à l'unité prothétique. Cela se maintiendra-t-il avec le temps? Le fait que les premiers résidents arrivés à l'unité prothétique aient séjourné longtemps dans des unités de soins traditionnelles où ils étaient connus des intervenants a permis de voir des différences importantes chez certains. Mais la clientèle a vite changé. Ici une étude longitudinale sur une longue période permettrait de voir si les effets perçus perdurent.

Effets sur les proches

Les proches témoignent unanimement de leur satisfaction en regard des soins donnés à leur parent, et ce dans les deux sites. L'approche respectueuse qui s'adresse aux capacités du résident sans souligner exclusivement ses déficits, le « cœur » et la générosité des intervenants, le bien-être démontré par leur parent leur enlèvent inquiétude et frustration. Les travaux de Caron & Bowers (2003) et Lavoie (1999) ont indiqué que le soutien de l'identité et des relations avec les siens sont une préoccupation centrale des aidants qui soutiennent un parent à domicile. Nos résultats indiquent que ces préoccupations restent les mêmes après l'hébergement. Et dans la mesure où ce travail de soutien de l'identité et des relations de la personne est fait par les milieux de soins, les proches sont rassurés.

Clairement, les deux milieux portent attention aux interactions des intervenants avec les proches. Les familles apprécient en retour les bonnes relations qui s'établissent avec les intervenants. Ejaz et al (2002) ont indiqué que, du point de vue des aidants familiaux, la qualité des interactions entre le personnel et les proches aidants et la perception que les soins sont donnés avec sensibilité sont des indicateurs de qualité des soins. Nous faisons le même constat et ce, dans les deux milieux. Des proches de Carpe Diem ont souligné

comment leur tout premier contact donne le ton aux rapports qu'ils maintiendront avec la Maison par la suite : la constance dans l'approche, l'intégration des services, du domicile à l'hébergement, l'accompagnement aux proches sont des éléments qui expliquent cette impression générale d'un grand attachement et d'un engagement des proches envers la Maison. La collaboration des familles est facilitée et la confiance règne parce que l'information est facilement accessible et que les aidants ont le sentiment qu'on ne leur cache rien. Cela permet de développer une relation de confiance qui facilite tous les rapports. Sur ce point Carpe Diem va très loin : son statut d'organisme communautaire lui permet de donner beaucoup de place aux aidants. On n'imagine pas un établissement public laisser des informations sur les usagers dans un espace accessible aux visiteurs! Cependant, il serait possible d'informer davantage les familles des incidents qui se produisent, des comportements qui apparaissent et de les consulter sur les mesures à prendre et l'opportunité de prescrire des médicaments. Après tout, il est vraisemblable que les personnes atteintes ne sont pas, du point de vue légal, en mesure de consentir aux soins et ce sont vraisemblablement ces proches qui ont le mandat de le faire à leur place.

Selon les proches, l'insatisfaction envers la qualité des soins entraîne chez les aidants de la frustration et de la fatigue. Ils indiquent deux comportements possibles: ou bien les proches cessent leurs visites parce qu'ils sont peinés et frustrés de ne pouvoir changer la situation et se sentent impuissants. Ils se sentent alors encore plus coupables de ne pas prendre en charge la personne atteinte : ce retrait a aussi des conséquences pour les personnes atteintes. Ou bien ils viennent visiter plus souvent pour surveiller et voir si la personne est bien et suppléer le cas échéant, ce qui alourdit leur fardeau et peut irriter le personnel. Quand les proches peuvent dire : « Il est mieux ici que s'il était chez moi », ils sont soulagés du sentiment de culpabilité ressenti à placer leur proche et estiment qu'ils peuvent alors commencer à penser et à vivre pour eux-mêmes. Cela est signe d'une adaptation à leur nouveau rôle d'aidant, une transition cruciale selon Buckwalter et al (1997). Cette adaptation réussie est susceptible d'améliorer leur santé et leur bien-être, rend les relations avec les soignants plus faciles et contribue au bien-être des résidents dans la mesure où les relations plus harmonieuses permettent de développer une véritable coopération axée sur une meilleure qualité de vie pour eux.

Intégrer les familles leur permet-il de rester engagées plus longtemps auprès des leurs? Cela a-t-il une incidence sur le bien-être des résidents? Des témoignages le laissent croire mais il faudrait approfondir la question. Cette étude ne permet pas de le mesurer mais accrédite cette hypothèse. Nos résultats identifient aussi d'autres effets de l'intégration des familles au milieu de vie des résidents comme le développement d'un réseau de soutien personnel, le développement d'habiletés et l'engagement communautaire et citoyen.

Effets sur les intervenants

Les approches décrites supposent un travail exigeant : une attention constante aux résidents, la capacité de réagir avec calme et de reconforter des personnes aux prises avec une maladie qui donne lieu à des manifestations d'angoisse et de colère, du désarroi et de l'agitation. Il est remarquable de constater la satisfaction générale très élevée des intervenants dans les

deux sites. Bien sûr, nous avons affaire à des milieux fiers de leurs réalisations qui voulaient certainement donner une image positive de leur organisation : ce sont les responsables qui ont approché les participants et nous ne pouvons exclure que le choix des répondants ait été biaisé. Mais nous avons une bonne expérience de ce type de milieux et avons eu l'occasion d'observer et d'avoir beaucoup d'échanges informels lors de nos visites. Nous avons senti une grande transparence de la part des responsables et des intervenants.

À St-Brigid's Home, nous pouvons parler d'enthousiasme chez les intervenants. Nous n'avons pas entendu de commentaires négatifs : à peine esquissés, les aléas du travail en équipe ont été décrits comme des apprentissages et l'harmonie entre les intervenants comme une grande source de bien-être. Il est certain que la qualité de vie au travail est perçue comme nettement meilleure par rapport à la situation vécue dans les autres unités et la baisse de l'absentéisme le confirme. Cela est riche d'enseignement pour les milieux de travail qui sont aux prises avec d'importants problèmes de ce genre : un changement dans l'organisation du travail et dans la philosophie de gestion et un projet clinique stimulant semblent avoir un très bon effet ! Compte tenu de la jeunesse de l'expérience cependant, il serait important de réévaluer la satisfaction des intervenants quand sa nouveauté se sera émoussée.

Un bon climat de travail se dégage des deux milieux : cela inclut des relations interpersonnelles positives avec les supérieurs et avec les collègues, une bonne communication où les « vraies choses » sont dites « honnêtement » et les problèmes résolus, une entraide entre les coéquipiers et un soutien aux intervenants. Ces éléments contribuent au bien-être des intervenants en réduisant le stress et la fatigue. Les relations avec les familles sont très étroites et positives : elles génèrent une grande satisfaction parce que souvent gratifiantes. Les interactions sont constantes avec les résidents, une clientèle réputée difficile : les intervenants participants ne s'en plaignent pas, au contraire, ils ont choisi cette clientèle. L'approche et l'organisation du travail adoptées leur permettent d'exercer leur métier d'une façon significative. Ils ont le sentiment de se développer sur les plans professionnel et personnel.

Il a déjà été démontré que ce n'est pas le fait d'être en contact avec des clients difficiles qui harasse le personnel (Hannan et al, 2001; Drebing et al, 2002). Selon les études, les tâches liées au soin des patients sont plutôt associées, chez les intervenants, à plus d'engagement dans leur carrière. Un bon climat de travail est lié à un bon moral chez les soignants. Des relations stressantes sont associées à une faible satisfaction au travail, à une faible intention de garder cet emploi et à de hauts niveaux de détresse, de dépression et des symptômes somatiques. Le soutien social des pairs, superviseurs et familles aide à réduire l'épuisement. Les milieux où on encourage l'expression des points de vue, la résolution de problèmes en collaboration et la cohésion du groupe sont associés à moins d'abstention, plus de satisfaction et moins d'ambiguïté et de conflits de rôle. Nos résultats tendent à confirmer ces conclusions. Globalement, Hannan et al (2002) concluent que le stress au travail prédit la qualité des soins : notre étude indique aussi que les deux milieux ne démontrent pas de stress au travail mais plutôt un bien-être et que la qualité des soins y est excellente.

Parmi les facteurs de stress, la charge de travail est un élément important. Les intervenants participants n'ont pas abordé cette question ni qualifié la charge de travail de façon précise. À St-Brigid's Home, les intervenants indiquaient qu'ils avaient le temps de porter attention aux résidents mais ils faisaient allusion à la latitude dont ils jouissent dans l'organisation de leur travail. Pendant le rodage de la nouvelle unité, le ratio personnel/ résidents était moins élevé, mais ce n'était plus le cas au moment où nous avons réalisé les entrevues. Par ailleurs, les responsables ont indiqué qu'ils n'ont pas ajouté de personnel puisqu'ils n'avaient pas de budget supplémentaire. À Carpe Diem, il est difficile de déterminer le ratio : la Maison accueille des personnes en centre de jour, répit ou hébergement. De plus, la souplesse de l'organisation lui permet de s'ajuster aux situations particulières. La charge de travail ne tient pas seulement au nombre d'intervenants, mais aussi à la situation des résidents, une situation évolutive. Par ailleurs, d'autres éléments de contextes influencent la charge de travail: le ratio compte, mais aussi l'ensemble des autres services et expertises présents dans l'organisation, la disponibilité des bénévoles et des familles, la présence de fondations, etc. Nous ne pouvons donc nous prononcer sur la comparabilité des ratios. La question mériterait cependant d'être étudiée.

À Carpe Diem, les conditions salariales inférieures au marché nuisent à la rétention du personnel. La difficulté à garder son personnel a un impact sur les coûts : le recrutement et la formation génèrent du temps des gestionnaires et les périodes d'entraînement des intervenants ne sont pas les temps où ces derniers sont les plus productifs! Elle a aussi un impact sur le moral de l'équipe et sur les résidents. Les administrateurs reconnaissent le problème, mais sa résolution ne dépend pas que d'eux. Le financement de ce type de ressource communautaire est tributaire d'un financement public en plus d'un financement par les résidents et les dons de la population. La démonstration de la pertinence d'un tel projet pour la qualité de vie des personnes atteintes, de leurs proches et des intervenants nous semble claire. La question qui se pose est de savoir dans quelles conditions on peut assurer la multiplication de tels projets et en garantir la qualité, la viabilité et le financement.

Au Québec, on sait que le vieillissement de la population va entraîner une augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer : il faut anticiper les changements que cela va requérir de la part de la société et du système de soins. La présente étude nous confirme que ces services adaptés peuvent assurer une qualité de vie meilleure pour les personnes atteintes, leurs proches et les personnes qui y travaillent. Il serait intéressant de mesurer maintenant les coûts économiques des deux modèles décrits ici. Annerstedt (1997) invoquait que la qualité de vie des résidents est meilleure et les coûts moins élevés en *group living* qu'en établissement, quand on garde les résidents atteints de démence jusqu'à la phase modérée sévère en petite résidence. Elle ajoutait que dans la mesure où les centres de soins de longue durée recevraient des personnes à des stades plus sévères, il faudrait adapter leur formation et leur équipement en conséquence. Le choix de pays comme la Suède a été fait il y a déjà quelques années. Quelles en sont les conséquences? Est-il possible de s'inspirer des expériences d'autres pays et de développer des formules d'hébergement qui offrent qualité de vie aux personnes atteintes et viabilité économique? Nous croyons que oui.

4.3 Portée et limites de l'étude

Cette étude donne le point de vue des acteurs sur leur approche et les effets qu'ils constatent. Elle donne ainsi accès d'abord et avant tout à un matériel descriptif riche et approfondi des deux approches. Puisque cette recherche n'est pas une étude d'impact, elle ne permet pas de conclure à la supériorité d'une approche sur l'autre. Elle se contente de mettre en parallèle les deux approches et de soulever des points de similitude ou de dissemblance que d'autres recherches devront explorer plus à fond.

Une étude qualitative comme celle-ci, doit faire preuve de validité interne, de validité externe et de fiabilité (Laperrière, 1997). Si un biais a pu se glisser du fait que ce sont les responsables qui ont identifié les intervenants et les proches à rencontrer, un bon nombre d'entrevues et l'observation sur place, à deux moments différents, ont limité cet effet. L'échantillon des participants est bien diversifié. Nous avons fait plus d'entrevues à Carpe Diem (11) qu'à St-Brigid's Home (9) : nous nous en sommes expliqués plus tôt. Même si cela nous a donné plus de matériel, la répétition de propos semblables n'enrichit pas forcément les données à cause du phénomène de saturation.

Nous avons décrit soigneusement le contexte de chacun des sites. La validation des données par les milieux à deux reprises en cours de rédaction nous a permis de renforcer la validité des résultats. En outre, des données quantitatives complètent les perceptions des acteurs en décrivant certaines caractéristiques des résidents qui permettent de vérifier la concordance des résultats et renforcent la fiabilité.

La validité interne pose le problème de la subjectivité des chercheurs. Il faut se rappeler que les méthodologies qualitatives ne prétendent pas à l'objectivité, mais cherchent à encadrer la subjectivité, en la reconnaissant et en s'en méfiant systématiquement. En l'occurrence, le fait que ce soit la Maison Carpe Diem qui ait initié la présente étude et en ait obtenu le financement constituait certainement un écueil. Comme chercheurs, nous en avons été conscients tout au long de l'étude. Nous avons tenu à garder une distance avec la Maison, une fois que le devis de recherche a été élaboré. Lors de nos analyses, nous avons scruté rigoureusement les entrevues et catégorisé tous les propos. Le fait de faire ce travail en équipe de chercheurs et la rédaction de mémos nous ont permis de rendre plus consciente notre subjectivité et de nous en méfier.

La validité externe a trait à la généralisation des résultats de la recherche à d'autres populations. Ici, nos observations sont généralisables à des milieux accueillant une clientèle analogue, dans des aménagements et contextes organisationnels semblables, mettant de l'avant une approche et une organisation du travail comparables. Nous avons apporté beaucoup de soins à bien décrire les contextes, les approches et leurs effets de façon à ce que la comparaison soit possible. Il ne suffit pas de se réclamer de l'une ou de l'autre approche étudiée ici pour prétendre aux mêmes résultats, car l'application de la même approche peut différer considérablement d'un milieu à un autre. =

CONCLUSION

Nous avons examiné deux approches de soins implantées dans des milieux fort différents. Leur durée d'implantation, leur contexte organisationnel, le parcours des résidents présentent d'importantes disparités. Les approches aussi différentes, bien qu'elles présentent aussi plusieurs similitudes.

La Maison Carpe Diem applique une approche globale des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aussi à leurs familles dans un environnement de type familial. Elle affirme que la personne atteinte reste une personne unique qui ne se réduit pas à sa maladie et qu'il appartient au milieu de s'ajuster aux caractéristiques particulières de la personne pour lui permettre de s'épanouir en dépit de ses handicaps, dans la dignité. Les interventions humaines sont privilégiées et les médicaments y sont peu utilisés. Il semble que les résidents peuvent y vivre jusqu'à des phases avancées de la maladie.

L'unité prothétique fermée du CHSLD St-Brigid's Home constitue la réalisation d'une première étape dans l'implantation de l'approche prothétique élargie à l'ensemble du CHSLD. Une telle approche est axée sur la mise en place d'un environnement, d'une communication et d'activités prothétiques. Elle met l'accent sur les conditions de l'environnement et les comportements du personnel susceptibles de favoriser le fonctionnement optimal de la personne hébergée. Elle suppose que la personne atteinte se retrouve dans des unités différentes, selon l'évolution de ses besoins. L'implantation de cette approche implique un important changement organisationnel : St-Brigid's Home a réaménagé ses locaux, transformé l'organisation du travail et sa philosophie de gestion et renouvelé la conception du travail auprès des résidents.

Ces deux manières de concevoir la personne et d'intervenir auprès d'elle sont tout à fait légitimes. À notre avis, la diversité des approches est une richesse à protéger et à soutenir.

Dans les deux cas, les acteurs perçoivent des effets positifs sur le bien-être des résidents, des familles et des intervenants, bien que leurs points de référence ne soient pas les mêmes.

Ces deux approches ont mis au premier plan le respect des personnes atteintes, la prise en compte des familles et la mobilisation des intervenants, une organisation du travail souple et centrée sur les résidents, un travail d'équipe cohérent et une formation continue dans l'action. Ces facteurs ont permis à ces deux milieux de développer une expertise unique dans le soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies similaires. C'est un espoir pour les familles et les personnes atteintes. Pour les intervenants et les chercheurs, il y a là un chantier à investir.

L'expérience de ces deux milieux peut être reproduite dès maintenant tout en poursuivant la mise au point de politiques sociales qui assurent protection, qualité de vie et reconnaissance de leurs droits aux personnes atteintes de démence. Dans cette recherche de meilleures politiques, les proches aidants doivent être pris en compte et ce, autant pour soutenir leur

bien-être que pour assurer celui des aidés. Enfin, une politique qui négligerait les intervenants n'est pas viable dans le contexte démographique actuel : il y a déjà pénurie de main-d'œuvre dans plusieurs secteurs d'activité. Il faudra offrir un projet clinique stimulant et reconnaître aux intervenants des conditions de travail et une rémunération équitables.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Albert, S. M., et Logsdon, R. C. (Eds) (2000). *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*. NY : Springer Publishing Co.
- Alzheimer Society (2002). *Alzheimer disease. The progression of Alzheimer disease*. In www.alzheimer.ca
- Annerstedt, L. (1994). An attempt to determine the impact of group living (GL) care in comparison to traditional long-term care (TI) on demented elderly patients. *Aging Clinical Experimental Research* 6, 372-380.
- Annerstedt, L. (1997). Group living care: An alternative for the demented elderly. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 8, 136-142.
- Association belge des cantous, Site internet : www.cantous.be/nouvellepage2.htm .
- Association des hôpitaux du Québec, Association des CLSC et des CHSLD du Québec (1998). *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée: de la réflexion à l'action*. Montréal.
- Belleli, G., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Boffeli, S., Guerrini, G., Scotuzzi, A., Ranieri, P., Ritondale, G., Guglielmi, L., Fusari, A., Raggi, G., Gasparotti, A., Gheza, A., Nobili, G. et Trabucchi, M. (1998). Special care units for demented patients: A multicenter study, *Gerontologist*, 38, 456-462.
- Bigaouette, M. (2001). Des émotions et du travail: un éloge des activités auprès des personnes démentes. *Objectif prévention* 21 (3), 29-33.
- Bonifazi, W. (1998). Progress in patient care. *Contemporary Long Term Care, July*, 53-58.
- Brod M., Stewart A. L, Sands L. (2000). Conceptualization of quality of life in dementia in S. M. Albert, R. G. Logsdon *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*, (pp. 3-15). NY : Springer Publishing Co.
- Buckwalter, K. C., Maas, M., Reed, D. (1997). Assessing family and staff caregiver outcomes in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(suppl. 6), 105-116.
- Burgener, S., Twigg, P. (2002.) Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16 (2), 88-102.

- Canadian Study on Aging Working Group (1994a). Canadian Study on Aging Working Group: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 150, 899-913.
- Canadian Study on Aging Working Group (1994b). Canadian Study on Aging Working Group: Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging* 13(4), 470-487.
- Canadian Study on Aging Working Group (2000). Canadian Study on Aging Working Group: study methods and prevalence of dementia: The incidence of Dementia in Canada. *Neurology* 55 : 66-73.
- Caron, C. D., Bowers, B. J. (2003). Deciding whether to continue, share or relinquish caregiving: caregiver views. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1252-1271.
- Conseil des aînés (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec.
- Coons, D. H., Mace, N. L. (1996). *Quality of life in long-term care*. NY : Haworth Press.
- Day, K., Carreon, D., Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia : a review of the empirical research. *Gerontologist*, 40(4), 397-416.
- Direction de l'action sociale, Ministère de l'emploi et de la solidarité (France) (1999). *Adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de la vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle*. Site internet : www.social.gouv.fr/htm/dossiers/ehpad2/garde.html
- Drebing, C., Mc Carty, E. F., Lombardo, N. B. E. (2002). Professional caregivers for patients with dementia : predictors of job and career commitment, *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementia*, 17 (6), 357-366.
- Ejaz, F. K., Noelker, L. S., Schur, D., Whitlatch, C. J., Looman, W. J. (2002). Family satisfaction with nursing home care for relatives with dementia. *The Journal of Applied Gerontology*, 21(3), 368-384.
- Fazio, S., Seman, D., Stansell, J. (1999). *Rethinking Alzheimer's care*. Baltimore : Health Profession Press.
- Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée (1995). *Les CHSLD : une mission, une vision, une passion, Orientations 1995-2000*, Montréal.
- Gendron, M. & Poirier, N. (1994). *Lettre au docteur Jean Rochon*, Trois-Rivières, Société Alzheimer de la Mauricie.

- Hannan, S., Norman, I. J., Redfern, S. J. (2001). Care work and quality of care for older people : a review of the research literature. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11, 189-203.
- Hébert, R. (1997). Épidémiologie des démences, dans R. Hébert, C. Kouri, G. Lacombe, (Éd). *Vieillessement cognitif normal et pathologique*, St-Hyacinthe, Éditions Édisem - Maloine.
- Hébert, R., Kouri, K. & Lacombe, G. (1997). *Vieillessement cognitif normal et pathologique*, St-Hyacinthe, Éditions Édisem - Maloine.
- Hébert, R., Guilbeault, J., Pinsonnault, E. (2002). *Guide d'utilisation du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle*. Révisé 2002, Sherbrooke : Centre d'expertise en gérontologie et gériatrie, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke .
- Huberman, A.M. & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Kitwood, T. (1998). Toward a theory of dementia care : ethics and interaction. *The Journal of Clinical Ethics*, 9 (1), 23-34.
- Kitwood, T. et Breedin, K. (1992). Toward a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269-287.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires. (Éds) *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Lavoie, J.P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs*. Thèse de doctorat disponible sur internet. www.pum.umontreal.ca/theses/pilote/lavoie/these.html
- Lawton, M. P. (2001). Quality of care and quality of life in Dementia care Units in L. S. Noelker et Z. Harel (Eds) *Linking quality of long-term care and quality of life*. NY : Springer Publishing Co.
- Levin, J. et Fox, J. A. (1991). *Elementary statistics in social research (5^e Ed.)*. New York : Harper Collins Publishers.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Teri, L. (2000). Quality of life in Alzheimer's disease : patient and caregiver reports in S. M. Albert & R.G. Logsdon (Eds) *Assessing quality of life in Alzheimer disease*. NY: Springer Publishing Co._
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux : Québec.

- Monat, A. (2000). *Approche prothétique élargie*. Dorval, Document non publié.
- Morgan, D. G., Stewart N. J. (1999). The physical environment of special care units: needs of residents with dementia from the perspective of staff and caregivers. *Qualitative Health Research*, 9, 105-118.
- Ostbye, T., Crosse, E. (1994). Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal* 151 (10), 1457-1464.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin.
- Poirier, N. (1997). *Approche préconisée à la Maison Carpe Diem : Guide pratique. (Document de travail non publié)*. Trois-Rivières.
- Poirier, N. (2003). *L'approche Carpe Diem*. Document interne non publié. Trois-Rivières.
- Poirier, S. (1997). Démence de type Alzheimer, in Arcand et Hébert. *Précis pratique de gériatrie*. St-Hyacinthe, Éditions Édisem - Maloine.
- Pritchard, E. J., Dewing, J. (2001). Multimethod evaluation of an independent dementia care service and its approach. *Aging and Mental Health*, 5, 63-72.
- Schneider, L S. (2001). Assessing outcomes in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 (suppl. 1), S8-S18.
- Skea, D., Lindesay, J. (1996). An evaluation of two models of long-term residential care for elderly people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 223-242.
- Sloane, P. D., Lindeman, D. A., Philips, C., Moritz, D., Koch, G. (1995). Evaluating Alzheimer's special care units: reviewing the evidence and identifying potential sources of study bias. *Gerontologist*, 35 (1), 103-111.
- Taft, L. B., Fazio, S., Seman, D., Stansell, J. (1997). A psychosocial model of dementia care: theoretical and empirical support. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9 (1), 13-20.
- Teresi, J. A., Grant L. A., Holmes D., Ory, M. G. (1998). Staffing in traditional and special dementia care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 24, 49-53.
- Volicer, L., Hurley A.C., Camberg, L. (1999). A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1) 83-94.

Zimmerman, S. I., Sloane, P. D., Gruber-Baldini, A., Calkins, M., Leon, J., Magaziner, J., Hebel, J. R. (1997). The philosophy of special care in Alzheimer's special care units. *Journal of Mental Health and Aging*, 3 (2), 169-181.

ANNEXE 1

Guides d'entrevue

Guide d'entrevue avec le responsable

Dans un premier temps, j'aimerais que vous me décriviez quel type d'environnement organisationnel, physique et social vous cherchez à créer pour favoriser la qualité de vie des résidents. Dans une 2^{ème} partie, nous aborderons de manière plus spécifique le type d'approche que vous préconisez et ses effets sur la personne hébergée, le personnel et les aidants.

1. Comment décririez-vous le type d'environnement organisationnel, physique et social que vous cherchez à créer pour favoriser la qualité de vie des résidents ?

- *l'environnement organisationnel* : philosophie de gestion ; conditions et organisation du travail : horaires; concertation du personnel entre les quarts; répartition des tâches, de la charge de travail ; assignation aux résidents; climat de travail (coopération vs conflits) travail en équipe ; supervision clinique
- *l'environnement physique* : nombre de résidents dans l'unité ; aménagement des espaces (intime, facilitant les relations ; personnalisation ; extérieur ; éclairage ; sécurité, accessibilité ; toilettes et salle de bain) ; gestion de la stimulation (bruit, circulation, etc.), repères d'orientation visuels, sonores, etc.; caractère familial ou familial du milieu de vie (salle à dîner en particulier)
- *l'environnement social* :
 - les intervenants : nombre ; ratio; mode de sélection et d'affectation (stabilité) ; formation requise ; formation continue; recours à des consultants;
 - activités et accompagnement ; « programme » ?;
 - les résidents : normes d'admission et de transfert des résidents ; regroupement des résidents sur base des pertes ; des habiletés & intérêts ; interactions entre eux
 - les familles et les proches.

2. Pourriez-vous maintenant me parler de l'approche que vous préconisez?

(Explorer au besoin)

- *Principes fondamentaux qui guident cette approche ?*
- *La manière dont ces principes se traduisent dans les perceptions, les attitudes, le comportement (manière d'agir) du personnel envers les résidents ? apathiques, perturbants, retirés du groupe : comment on fait ?*
- *La place des proches dans ce modèle ? (dans les décisions, services offerts, relations établies)*
- *Comment se passe la journée d'un résident ? (occupations)*
- *Comment on intervient avec un résident apathique ? errant ? incontinent ? agressif ? (EX : un M. se couche dans le lit d'une résidente qui se fâche ?)*

- *Selon vous, qu'est-ce qui caractéristique (différencie) votre approche vs les autres modèles de soins et d'accompagnement ?*
3. Quels sont les effets d'une telle approche sur la qualité de vie des résidents ? *(Explorer au besoin)*
- *Bien-être physique (santé, sécurité, maintien ou amélioration de l'autonomie fonctionnelle, prévention ou maintien des pertes de capacités cognitives, usage de médicaments, contentions)*
 - *Bien-être psychologique (humeur, estime de soi, comportements)*
 - *Relations avec les autres (résidents, personnel, famille,...), sentiment d'appartenance*
4. Quels effets une telle approche a-t-elle selon vous sur le personnel qui travaille directement auprès des résidents ? *(Explorer au besoin)*
- *Leur charge de travail*
 - *Leurs difficultés*
 - *Leurs joies et leur satisfaction*
5. Quels effets a selon vous cette approche sur les aidants familiaux ? *(Explorer au besoin)*
- *Leur charge de travail*
 - *Leurs difficultés*
 - *Leurs joies et leur satisfaction*

Guide d'entrevue avec les intervenants

Après la prise de contact, l'exposé des objectifs de la recherche et la signature du formulaire de consentement, l'entrevue avec le personnel pourrait commencer ainsi :

L'entrevue se divisera en trois parties. Dans un premier temps, j'aimerais que vous me décriviez quel type d'approche vous cherchez à appliquer ici pour favoriser la qualité de vie des résidents. Ensuite, je vous demanderai de me parler des effets de cette approche sur la personne hébergée. Nous aborderons ensuite l'impact de cette approche sur votre satisfaction au travail.

1. Pourriez-vous me parler de l'approche que vous cherchez à appliquer ici pour favoriser la qualité de vie des résidents ? *(Explorer au besoin)*

- *Principes fondamentaux qui guident cette approche ?*
- *Le modèle de soins et d'accompagnement que vous utilisez ici ?*
- *La manière dont ces principes se traduisent dans les perceptions, les attitudes, le comportement (manière d'agir) envers les résidents ?*
- *La place des proches dans ce modèle ? (dans les décisions, services offerts, relations établies)*
- *Comment se passe une journée (soirée, nuit) pour un résident ? (occupations)*
- *Comment vous intervenez avec un résident apathique ? errant ? incontinent ? agressif ? (Ex : un M. se couche dans le lit d'une résidente qui se fâche)*
- *Selon vous, qu'est-ce qui caractérise (différencie) votre approche vs les autres modèles de soins et d'accompagnement ?*

2. Pourriez-vous me décrire quels seraient, selon vous, les effets d'une telle approche sur la qualité de vie des résidents ? *(Explorer au besoin)*

- *Bien-être physique (santé, sécurité, maintien ou amélioration de l'autonomie fonctionnelle, maintien ou amélioration des capacités cognitives, usage de contentions et de médicaments)*
- *Bien-être psychologique (humeur, estime de soi, attitudes, comportements)*
- *Relations avec les autres (résidents, personnel, famille), sentiment d'appartenance*

3. Parlez-moi maintenant des caractéristiques de votre travail par rapport à cette approche ? *(Explorer au besoin)*

- *Tâches et fonctions*
- *Travail en équipe, avec les autres quarts de travail*
- *Formation requise, offerte*
- *Sélection du personnel*
- *Ratio personnel/résidents*
- *Participation au processus de prise de décision*
- *Salaire et autres avantages*

4. Parlez-moi maintenant des effets d'une telle approche sur votre propre satisfaction au travail. *(Explorer au besoin)*

- *La charge de travail et les conditions*

- *Les difficultés*
- *Les joies et la satisfaction*
- *Motivation*
- *Qualité des relations avec les résidents*
- *Qualité des relations avec les proches*
- *Qualité des relations avec les autres membres du personnel*

Guide d'entrevue avec les proches aidants

Après la prise de contact, la présentation des objectifs de l'étude et la signature du formulaire de consentement, l'entrevue avec les proches pourrait commencer ainsi : (Il faudrait d'abord les **rassurer beaucoup sur la confidentialité** des réponses et sur l'utilité d'une telle recherche pour l'avancement des connaissances, car a priori ils peuvent craindre de dire quelque chose de négatif de peur de représailles de la part de ceux qui s'occupent de leur parent). *L'entrevue se divisera en trois parties. Dans un premier temps, j'aimerais que vous me parliez du genre de soins et d'accompagnement que votre parent hébergé ici reçoit de la part du personnel. Ensuite, je vous demanderai de me décrire les effets que ces soins et cet accompagnement ont eu sur lui (ou elle), en d'autres mots, ce qui s'est passé chez votre **proche** depuis qu'il ou elle est hébergée ici. Enfin, j'aimerais que vous me parliez un peu de vous, de votre situation d'aidant : vos joies, vos peines, vos difficultés et de l'aide que vous recevez du personnel sur ce point.*

1. Pourriez-vous me parler du genre de soins et d'accompagnement que votre parent hébergé ici reçoit de la part du personnel? Qu'est-ce qui vous a frappé le plus ? (*Explorer au besoin*)

- *L'atmosphère*
- *L'attitude des intervenants*
- *Les activités*
- *Les soins*
- *Ce qui est demandé aux familles*

2. Pourriez-vous me parler des effets que ces soins et cet accompagnement ont eu sur lui (ou elle), en d'autres mots, ce qui s'est passé chez votre **proche** depuis qu'il ou elle est hébergée ici? (*Explorer au besoin*)

- *Bien-être physique (santé, sécurité, autonomie fonctionnelle, prévention des pertes de capacités cognitives, usage de contentions et de médicaments)*
- *Bien-être psychologique (humeur, attitudes, comportements, estime de soi)*
- *Relations avec les autres (vous, autres résidents, personnel ; sentiment d'appartenance)*

3. Que pensez-vous de cette manière de faire ?

- *Êtes-vous satisfait du traitement que votre proche reçoit ici ?*
- *Quelles relations avez-vous avec le personnel ? Fréquence, qualité, satisfaction ?*
- *Y aurait-il des choses qui pourraient être améliorées ?*

4. Parlez-moi maintenant de votre situation d'aidant(e) :

- *Votre charge de travail*
- *Vos difficultés, vos peines, votre fatigue*
- *Vos joies, votre satisfaction, votre qualité de vie.*
- *Quelle aide recevez-vous du personnel ?*
- *L'approche utilisée ici a-t-elle un impact sur votre propre situation ?*

5. Vous visitez votre proche régulièrement ? (fréquence, durée des visites)

ANNEXE 2

Grille clientèle

Grille clientèle

Numéro résident :

Approche : Prothétique élargie Carpe diem

Lieu de résidence avant l'hébergement	Domicile <input type="checkbox"/> Résidence privée <input type="checkbox"/> CHSLD <input type="checkbox"/> Autre _____ Ville : _____	
Date de naissance	Année Mois Jour	
Sexe	<input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin	
Langue maternelle		
Date des premiers contacts avec l'établissement		Si a d'abord fréquenté le centre de jour ou autre service (à Carpe Diem) ou les unités traditionnelles en CHSLD
Date d'arrivée comme résident		À l'unité prothétique ou à la Maison Carpe diem
Occupation principale		De la personne atteinte, et du conjoint
Scolarité		Primaire, secondaire, collégiale, universitaire (nombre d'années)
Situation de vie		La personne vivait seule, avec conjoint, enfants...
Soutien du réseau naturel		Identité des aidants et soutien offert
Santé physique		Autres problèmes de santé
Médication psychotrope actuellement prise <i>Exclut médicaments pris pour autres maladies</i>		Neuroleptique, antipsychotique; anxiolytique (benzo); antidépresseurs.
Autonomie fonctionnelle	1. AVQ 2. Mobilité 3. Communication 4. Fonctions mentales TOTAL :	Score au SMAF
Type de démence probable		Alzheimer, vasculaire mixte ou autre

Répondant :

Interviewer :

Date :