

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 13-07

**Le transfert de l'innovation sociale
à la Maison Carpe Diem :
entre volonté individuelle et contraintes institutionnelles**

par

**Marie-Ève Carpentier
Jean-Vincent Bergeron-Gaudin
Christian Jetté**

**École de travail social
Université du Québec à Montréal**

**© LAREPPS/UQAM
Juin 2013**

Dépôt légal –Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN 978-2-922879-69-8 (version imprimée)

ISBN 978-2-922879-70-4 (version pdf)

ISSN 1490-8069 (Cahiers du LAREPPS)

RÉSUMÉ

Ce cahier du LAREPPS s'inscrit dans un projet de recherche plus large ayant pour but de dégager les conditions de transfert des innovations sociales produites par les milieux communautaires vers le secteur public. Divisé en deux grandes parties, il poursuit plus précisément l'objectif de décrire et d'analyser les pratiques novatrices de la *Maison Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer*, implantée à Trois-Rivières et les initiatives prises, afin de les transférer dans d'autres ressources du secteur public.

La première partie vise à décrire de manière détaillée la pratique afin d'en circonscrire les caractéristiques et d'en baliser la portée. Nous reprenons les principales étapes d'émergence et de développement de cette pratique qui innove sur le plan de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en s'éloignant de la perspective traditionnelle de « soins » pour considérer la personne dans sa globalité. Nous exposons par la suite sa mission et ses objectifs, les formes d'intervention préconisées et l'organisation du travail qui rendent possibles la mise en application de l'approche promue par Carpe Diem. Nous jetons également un regard sur le financement de l'organisme, les processus démocratiques mis en place à l'interne et les rapports entretenus avec les partenaires externes. Nous terminons en mettant en relief les principaux éléments novateurs de la pratique.

La seconde partie rend compte de l'analyse que nous avons développée concernant les formes de transferts initiées par les acteurs favorables à la diffusion de l'innovation, notamment celles liées aux formations livrées au Québec et à l'étranger par la direction de Carpe Diem. Nous abordons aussi la question centrale des contraintes susceptibles de freiner ces transferts et les stratégies qui pourraient permettre de les surmonter. Nous remettons ces facteurs institutionnels dans le contexte plus général de l'implantation au sein de l'État québécois de pratiques managériales issues de la Nouvelle gestion publique (NGP). Enfin, nous terminons par un bilan et une mise en perspective de l'expérience de *Carpe Diem* afin de dégager quelques constats généraux sur les dynamiques ayant été à l'œuvre dans le cadre des tentatives de transfert, ainsi que sur les actions susceptibles de favoriser un plus large déploiement des pratiques innovantes de l'organisme au sein du secteur public.

Ce faisant, nous démontrons, d'une part, comment certains organismes communautaires ont la capacité de développer des pratiques novatrices qui répondent aux problèmes sociaux émergents et, d'autre part, que l'enjeu ne concerne plus désormais la reconnaissance des savoirs novateurs de Carpe Diem, mais plutôt leur transfert vers d'autres milieux et leur institutionnalisation au sein de politiques publiques. Cet enjeu révèle notamment les logiques divergentes autour desquelles le milieu communautaire et le secteur public sont structurés et, plus largement, la complexité du processus de transfert qui demande de relever plusieurs défis.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS	vi
INTRODUCTION	1
MÉTHODOLOGIE.....	3
PARTIE I	5
CARPE DIEM : HISTORIQUE ET CARACTÉRISTIQUES D'UNE PRATIQUE NOVATRICE	5
1. Émergence et développement de Carpe Diem	5
2. Description de la pratique	6
2.1 <i>Mission et objectifs généraux</i>	7
2.2 <i>L'approche Carpe Diem et son harmonisation dans la pratique</i>	8
2.3 <i>L'organisation du travail</i>	11
2.4 <i>Le financement</i>	14
2.5 <i>Le processus décisionnel : le reflet d'une pratique démocratique</i>	18
2.6 <i>Les rapports avec les partenaires : entre reconnaissance et autonomie</i>	19
3. Mise en relief des éléments novateurs de la pratique	23
PARTIE II.....	25
LE TRANSFERT DE L'INNOVATION SOCIALE À CARPE DIEM : ENTRE VOLONTÉ INDIVIDUELLE ET CONTRAINTES INSTITUTIONNELLES.....	25
4. Les types de transfert souhaités et/ou réalisés	25
4.1 <i>La formation comme forme de transfert de l'approche au Québec</i>	25
4.2 <i>Le transfert de l'approche Carpe Diem sur le plan international</i>	28
4.3 <i>Les conditions facilitant le transfert de l'approche</i>	31
5. Les éléments contraignant le transfert de l'approche	33
5.1 <i>Les contraintes organisationnelles</i>	33
5.2 <i>Les contraintes institutionnelles : la Nouvelle gestion publique (NGP) et l'approche de Carpe Diem</i>	35
5.3 <i>Stratégies visant le dépassement des contraintes</i>	37
6. Bilan et perspectives du processus de transfert.....	39
BIBLIOGRAPHIE.....	45
ENTREVUES	49

GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS

CA	Conseil d'administration
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
ÉHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
FQSA	Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NGP	Nouvelle gestion publique
OBNL	Organisation à but non lucratif
OSBL	Organisation sans but lucratif
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SHQ	Société d'habitation du Québec

INTRODUCTION

Depuis plus de trois décennies au Québec, les organismes communautaires s'imposent comme un terrain propice à l'innovation sociale, en raison de leurs missions émancipatrices et de leurs liens de proximité avec les communautés locales (Lévesque, 2005; Jetté, 2008). *A contrario*, la lourdeur des structures administratives du secteur public peut freiner dans certains cas l'expérimentation et la prise de risque, ce qui amène ce secteur à adopter des innovations expérimentées ailleurs, entre autres dans les organismes communautaires (Harrison, 2007). Depuis une quarantaine d'années, on assiste effectivement à diverses tentatives de transfert des pratiques développées dans les milieux communautaires vers le secteur public¹. Tous singuliers dans leur trajectoire et leur déploiement, ces transferts prennent surtout la forme de pratiques ou de politiques publiques et connaissent un succès variable selon les contextes et les époques.

Dans l'optique de mieux comprendre les processus de transfert des innovations sociales produites par les milieux communautaires vers le secteur public, le projet de recherche dans lequel s'inscrit la présente monographie vise à dégager les conditions d'un tel transfert. Dans un premier temps, ce projet consiste à documenter et à analyser quatre initiatives du milieu communautaire qui ont influencé les pratiques du secteur public dans le domaine de la santé et du bien-être au cours des dernières années. Dans un deuxième temps, il s'agit de réaliser une analyse transversale de ces études de cas afin de jeter les bases d'une typologie des modes de transfert des innovations sociales du tiers secteur vers le secteur public.

La présente monographie participe de ce projet général et vise ainsi à décrire et analyser les pratiques novatrices de la *Maison Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer*, implantée à Trois-Rivières, ainsi que les initiatives prises afin de les transférer dans d'autres ressources du secteur public. Ce rapport se divise en deux grandes parties. La première vise à décrire de manière détaillée la pratique afin d'en circonscrire les caractéristiques et d'en baliser la portée. Nous reprenons les principales étapes d'émergence et de développement de cette pratique qui innove sur le plan de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en s'éloignant de la perspective traditionnelle de « soins » pour considérer la personne dans sa globalité. Nous exposons par la suite sa mission et ses objectifs, les formes d'intervention préconisées et l'organisation du travail qui rendent possibles la mise en application de l'approche promue par Carpe Diem. Nous jetons également un regard sur le financement de l'organisme, les processus démocratiques mis en place à l'interne et les rapports entretenus avec les partenaires externes. Nous terminons enfin cette première partie en mettant en relief les principaux éléments novateurs de la pratique.

La seconde partie du document rend compte de l'analyse que nous avons développée concernant les formes de transferts initiées par les acteurs favorables à la diffusion de

¹ On peut par exemple penser aux premières cliniques communautaires, mises sur pied à la fin des années 1960, qui sont devenues les Centres locaux de services communautaires (CLSC) à la suite de l'action de l'État québécois (Jetté, 2008).

l'innovation, notamment celles liées aux nombreuses formations livrées au Québec et à l'étranger par la direction de Carpe Diem. Nous abordons aussi la question centrale des contraintes susceptibles de freiner ces transferts et les stratégies qui pourraient permettre de les surmonter. Nous remettons ces facteurs institutionnels dans le contexte plus général de l'implantation au sein de l'État québécois de pratiques managériales issues de la Nouvelle gestion publique (NGP). Enfin, nous terminerons par un bilan et une mise en perspective de l'expérience de *Carpe Diem* afin de dégager quelques constats généraux sur les dynamiques ayant été à l'œuvre dans le cadre des tentatives de transfert, ainsi que sur les actions susceptibles de favoriser un plus large déploiement des pratiques innovantes de l'organisme au sein du secteur public.

MÉTHODOLOGIE

La présente monographie s'appuie d'une part, sur des sources documentaires (littératures grise et scientifique) et, d'autre part, sur dix entrevues et deux tables rondes, qui ont été réalisées entre le 29 juin 2010 et le 4 avril 2011 avec des acteurs impliqués dans les pratiques de *Carpe Diem* et dans le réseau public de la santé et des services sociaux. Ces entrevues et tables rondes ont été enregistrées et retranscrites sur traitement de texte. Par la suite, le matériel recueilli à l'occasion de ces entrevues a été traité selon la méthode classique d'analyse de contenu et réfère uniquement au contenu manifeste des entrevues (Miles et Huberman, 2003).

Les données colligées ont été classifiées manuellement par unités de sens selon les dimensions répertoriées dans notre grille de collecte de données adaptée à notre objet d'étude. Les principales dimensions relatives à cette grille sont les suivantes : le développement de la pratique (milieu, champ de pratique, historique et acteurs en présence), la description de la pratique sur les plans institutionnel (processus décisionnel, pratique démocratique et rapport avec le milieu) et organisationnel (mission, objectifs, type de pratique, organisation du travail, formation et financement), le transfert réalisé et souhaité (les formes de transfert, le processus du transfert, les acteurs en présence, les intérêts et les points de vue des acteurs en présence et les résultats du transfert au moment de réaliser la recherche), ainsi que les éléments contraignant et facilitant le transfert.

PARTIE I

CARPE DIEM : HISTORIQUE ET CARACTÉRISTIQUES D'UNE PRATIQUE NOVATRICE

Dans cette première partie de la monographie, nous rendrons compte de l'émergence et du développement de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières et nous décrirons sa pratique en traitant des aspects organisationnels et institutionnels qui la caractérisent. Les éléments novateurs de la pratique se retrouveront en filigrane de cette description et seront explicitement mis en relief à la toute fin. L'objectif visé par cette première partie est d'acquérir une connaissance suffisante de la pratique novatrice en vue de comprendre la dynamique de son transfert.

1. Émergence et développement de Carpe Diem

Le projet Carpe Diem s'inscrit dans le champ de la gérontologie et s'adresse plus particulièrement aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. Nous verrons qu'il est le fruit de plusieurs années d'expérimentation et de pratiques auprès des personnes atteintes de cette maladie, mais aussi d'un travail acharné pour obtenir une reconnaissance et un soutien de la part du gouvernement (Poirier *et al.*, 1999 : 1).

Nicole Poirier, fondatrice et directrice générale de la Maison Carpe Diem, a pour la première fois accompagné des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer un an après avoir converti la maison familiale en résidence pour personnes âgées. À la suite de cette expérience, elle a décidé d'adresser des demandes d'aide financière au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en vue de réaliser un projet d'hébergement pour ces personnes. Parallèlement à ces démarches, elle a mis sur pied, avec des familles, — surtout des conjoints et des conjointes de personnes atteintes de la maladie — la Société Alzheimer de la Mauricie en 1985.

À la fin des années 1980, madame Thérèse Lavoie-Roux, alors ministre de la Santé et des Services sociaux (1985-1989), refuse² d'accorder l'aide financière demandée par la direction de Carpe Diem et lui propose plutôt de réaliser une recherche en psychogériatrie visant à déterminer quels sont les besoins des personnes atteintes, ceux de leur famille et du personnel travaillant auprès d'elles au Québec. La fondatrice de Carpe Diem accepte de coordonner cette recherche qui permet finalement à son projet d'évoluer et de se transformer. Elle abandonne ainsi l'idée de mettre sur pied une grande maison avec beaucoup de résidents pour plutôt envisager une plus petite maison : un milieu de vie de type familial, avec beaucoup de services, dont un service d'accompagnement à domicile permettant d'atténuer le choc de l'éventuel passage en hébergement (Entrevue 3 : 2-3).

² Les raisons de ce refus seront abordées dans la section consacrée au financement.

Ce type de résidence existait déjà en Belgique et en France, mais pas au Québec, et ce, malgré la tentative de deux infirmières spécialisées en gérontologie (Marie Gendron et Nicole Briand) d'implanter un modèle similaire au début des années 1990 (Lalande et Leclerc, 2004 : 7). C'est finalement en mars 1992, au Nouveau-Brunswick, plus précisément en Acadie, que la première résidence communautaire de ce type a vu le jour sous le nom de « Maison Myositis »³ (Lalande et Leclerc, 2004 : 7-8). Même si cette expérience ne dura que quelques mois, elle fut suffisamment concluante pour amener Nicole Poirier à contacter l'infirmière Marie Gendron afin de présenter au MSSS en novembre 1994 le projet de création de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières (Gendron et Poirier, 1994 cités dans Lalande et Leclerc, 2004 : 8).

À partir de 1994, quatre demandes financières furent adressées au MSSS. N'obtenant aucune réponse positive, la Société Alzheimer de la Mauricie, sous la direction de Nicole Poirier, décide tout de même d'aller de l'avant en 1995, malgré l'absence d'appui financier du MSSS (Lalande et Leclerc, 2004 : 8; Poirier *et al.*, 1999 : 1). Huit mois après le lancement du projet, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Maurice-Centre-du-Québec consentait finalement à soutenir financièrement la Maison, qui accueillait ses premiers résidents en 1996 (*Ibid.*).

Comme nous le verrons à travers la description de la pratique, *Carpe Diem - Société Alzheimer de la Mauricie et du Centre-du-Québec*, devenue, *Carpe Diem - Centre de ressource Alzheimer* en 2010⁴, s'est constitué comme un organisme communautaire autonome et à but non lucratif reconnu par la loi sur les services de santé et les services sociaux. En tant qu'organisme communautaire, il représente une alternative à l'institution et à la conception traditionnelle de l'accompagnement et des services (*Ibid.* : 1). Plus particulièrement, il « recherche, expérimente et propose des solutions nouvelles dans le domaine de l'accompagnement à domicile et de l'hébergement dans le but d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille » (Carpe Diem, 2010 : 3).

La Maison Carpe Diem vise essentiellement à « 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 disposant d'un personnel stable cherchant à établir des relations respectueuses et chaleureuses avec les malades et leur famille [...] » (Lalande et Leclerc, 2004 : 7). Il est à noter qu'en 2010, Carpe Diem a augmenté son offre de services d'accompagnement à domicile pour répondre à l'accroissement de la demande. En plus du soutien à domicile, Carpe Diem offre également des activités de jour, des groupes d'entraide et des rencontres avec les familles, en plus de constituer un lieu de stage pour des étudiants provenant de différentes disciplines professionnelles (notamment en travail social, en soin infirmier et en médecine).

2. Description de la pratique

³ Cette désignation renvoie au nom d'une fleur qui signifie « ne m'oubliez pas ».

⁴ Comme nous le verrons plus loin, ce changement de nom est survenu à la suite de son détachement de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer.

À l'instar de toutes formes d'organisation (privé, public ou tiers secteur), les pratiques de Carpe Diem s'appuient sur une infrastructure organisationnelle et institutionnelle particulière qui détermine ses modes de fonctionnement et ses formes de coordination. Nous rendrons compte dans cette section d'abord, des particularités organisationnelles de Carpe Diem (mission, objectifs, pratiques, financement, organisation du travail), puis des caractéristiques institutionnelles qui sous-tendent ces particularités, soit le fonctionnement des instances démocratiques et l'évolution des rapports avec les autres acteurs sociaux concernés par les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2.1 Mission et objectifs généraux

La mission de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer comporte divers volets qui sont synthétisés dans les objectifs suivants :

- Défendre les droits des personnes atteintes et de leur famille;
- Organiser et offrir du soutien, de l'accompagnement et des services adaptés aux besoins spécifiques des personnes atteintes et de leurs proches;
- Sensibiliser et informer la population;
- Développer, expérimenter et rendre accessible un modèle d'accompagnement, de soins d'hébergement (Carpe Diem);
- Offrir un milieu de formation et de stage privilégié pour différents intervenants du domaine de la santé et des services sociaux;
- Encourager et soutenir la recherche psychosociale et médicale (Carpe Diem, 2010 : 3).

Ces objectifs se réalisent à travers l'offre de différents services. Outre l'hébergement, Carpe Diem offre des séjours de courte durée, des activités de jour, de l'accompagnement à domicile et dans divers milieux d'hébergement, un soutien téléphonique, des rencontres individuelles et familiales, un groupe d'entraide pour les familles et les proches, un centre de documentation, ainsi que des formations et des conférences sur son approche.

Au cours de l'année 2010, près de 4000 heures ont été consacrées en intervention directe auprès des personnes et de leur famille (*Ibid.*). Ces interventions s'inscrivent à l'intérieur d'un processus continu, qui débute au moment de l'apparition des premiers symptômes de la maladie et se poursuit au-delà du décès. Ce processus continu prend la forme d'une offre de soutien aux familles et aux proches de la personne atteinte (Poirier *et al.*, 1999 : 3-4). L'intensité de cette intervention est donc graduée selon l'évolution de la situation des personnes. Ainsi, avant même de quitter leur domicile pour l'hébergement, les résidents ont généralement fait appel aux services d'accompagnement à domicile, au répit ou au centre de jour de Carpe Diem.

2.2 L'approche Carpe Diem et son harmonisation dans la pratique

Sur le plan de la pratique, chacun de ces objectifs et de ces services s'inscrit dans l'approche Carpe Diem. Cette approche signifie « mettre à profit le jour présent » et exige, comme son nom l'indique, de privilégier le moment présent. La philosophie humaniste se retrouve en filigrane de cette approche qui repose plus particulièrement sur quatre principes fondamentaux :

1. « La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une personne à part entière et elle a le droit au respect et à la dignité »;
2. « Toute intervention doit viser le maintien le plus longtemps possible de l'autonomie de la personne »;
3. « Les interventions doivent viser à maintenir la personne dans un milieu naturel le plus longtemps possible »;
4. « L'approche doit respecter les liens affectifs de la personne avec son entourage et favoriser l'implication maximale de la famille » (Lalande et Leclerc, 2004 : 9).

Le respect de chacun de ces principes est lié à des attitudes particulières, qui favorisent principalement la prise en compte de la personne atteinte et le maintien d'un milieu de vie s'apparentant le plus possible au milieu « familial » dans lequel les personnes ont évolué avant leur arrivée à Carpe Diem. Afin d'assurer la (re)création de ce milieu, le nombre de personnes participant aux activités est limité et « l'aménagement physique des lieux, en plus d'être adapté aux déficits perceptifs et cognitifs des personnes, [est] conçu et décoré de façon à rappeler le milieu familial » (Poirier, 1997 : 6, cité dans Lalande et Leclerc, 2004 : 9).

L'approche « repose aussi sur la conviction que l'atteinte des sentiments d'acceptation et d'utilité, qui sont liés au développement d'un sentiment de satisfaction par rapport aux interactions sociales, dépend en grande partie du regard que l'on pose sur la personne, de la façon dont on la considère et la perçoit » (*Ibid.*). Ainsi, il importe que les intervenants posent un regard qui met l'accent sur les forces et les ressources de la personne et qui donne préséance à la relation plutôt qu'au résultat, à la confiance plutôt qu'au contrôle.

Cette primauté accordée aux forces de la personne témoigne de l'influence de l'approche neurolinguistique (Bilodeau, 2000), qui souligne l'importance de ne pas seulement analyser les problèmes, mais surtout, de considérer ce qui va bien et les raisons pour lesquelles il en est ainsi. L'approche est donc essentiellement orientée vers les forces des personnes et la stimulation de ces forces (Entrevue 6 : 6). En ce sens, l'apprentissage par effet miroir est valorisé⁵. Suivant cette méthode, les intervenants ne dictent pas les actions à poser, mais posent les actions en guise d'exemple : « plutôt que de lui dire de se laver les mains, on se lave les mains à sa place ». De cette façon, les personnes

⁵ Le fondement scientifique de ce type d'apprentissage a récemment été mis en relief par un chercheur du Centre hospitalier universitaire de Poitiers en France. Son lui, il existerait des neurones miroirs dans le cerveau humain qui permettraient à un être humain d'apprendre, non seulement par le langage, mais aussi par l'imitation de comportements (Vermont-Desrochers, 2010).

parviennent à retrouver un certain degré d'autonomie (Entrevue 11 : 6; Carpe Diem, 2010). Suivant cette logique, il ne s'agirait pas de soigner, mais plutôt d'accompagner les personnes, la relation de pouvoir ferait place à une relation de confiance (Poirier, 2009). C'est réellement l'aspect relationnel de l'approche qui doit ici être souligné. La personne est impliquée le plus longtemps possible dans les décisions qui la concernent et dans ses choix quotidiens (Poirier, 1997 : 5 cité dans Lalande et Leclerc, 2004 : 5).

Dans le même ordre d'idées, l'approche Carpe Diem exige que l'on respecte le rythme de chaque personne; l'intervenant doit prioriser, non pas ses propres besoins en s'en tenant à une définition rigide de ses tâches, mais ceux de la personne qu'il accompagne, et ce, afin de préserver la dignité de celle-ci (Entrevue 4 : 8). Il doit ainsi s'adapter à son quotidien et à sa réalité, tenter de la rejoindre dans son univers et détecter à la fois les occasions de rencontre et les besoins de retrait et d'intimité (Bilodeau, 2000).

Cette mise à l'avant-plan des besoins de la personne implique l'usage d'une approche personnalisée. Ce type d'approche prend pour point de départ la personne, irréductible à une quelconque catégorie ou étiquette, et demande de construire véritablement l'intervention autour de cette personne (Entrevue 3 : 12). Plus encore, cela demande aux intervenants de faire preuve de vigilance et d'opérer une remise en question permanente afin de s'assurer qu'ils répondent réellement aux besoins des personnes (Entrevue 6 : 5). En d'autres termes, ils ne doivent pas projeter leurs attentes personnelles et professionnelles sur les personnes qu'ils accompagnent, mais plutôt réfléchir aux besoins de celles-ci et opérer des actions visant à y répondre (*Ibid.*).

Les intervenants doivent également s'efforcer de comprendre le sens des comportements et des besoins exprimés par les personnes, et non pas simplement tenter de les neutraliser (Bilodeau, 2000). L'approche exige de partir du postulat selon lequel tout comportement correspond à un message à décoder (*Ibid.*). En effet, plus que l'expression d'une simple déviance, les comportements doivent être décrits par les faits et considérés comme des messages pouvant symboliser l'expression d'une souffrance, d'un désir de reconnaissance, d'une volonté de préserver son intégrité et son identité ou encore d'une façon de lutter contre les conséquences de la maladie (Lecoeur, 2003). Toute attitude verbale et non verbale ayant un sens et livrant un message, les intervenants doivent, non seulement être attentifs aux attitudes de l'autre, mais aussi s'attarder à leurs propres comportements (Poirier, 2009). Ils sont incités à être attentifs au vocabulaire qu'ils utilisent : « les mots sont lourds de sens, ils peuvent sans qu'on s'en rende compte modifier ou altérer les perceptions, les attitudes, les relations et la qualité des services » (*Ibid.* : 429). En ce sens, les intervenants réfèrent aux « personnes » et il n'est pas question de démence, mais de « maladie d'Alzheimer et d'autres maladies connexes » (Lalande et Leclerc, 2004). Ils sont aussi appelés à parler calmement et doucement et à faire preuve de discrétion dans la façon de donner les traitements (Entrevue 2 : 9). Plutôt que de refuser ou de forcer certains comportements, une solution alternative est proposée à la personne, si la personne refuse cette solution, on lui laisse du temps ou encore on laisse une autre personne intervenir (Lalande et Leclerc, 2004).

Dans l'idée que tout comportement révèle un message à décrypter, la médication n'est jamais utilisée comme un moyen de contrôler les comportements et ne vient en aucun cas se substituer aux interventions ou combler les lacunes organisationnelles (Poirier *et al.*, 1999). Plusieurs éléments, tels que la méthode d'intervention et le fonctionnement de l'équipe, sont remis en question et des changements possibles sont apportés avant que la médication ne soit proposée. Pour Lalande et Leclerc (2004 : 85), il semble que « le type d'intervention, la qualité des liens entre les intervenants et les résidents et la constance de l'approche, combinée à une grande tolérance aux conduites extravagantes en vertu du respect dû aux personnes, réduisent le recours aux médicaments ». Dans le cas où des médicaments sont pris, la durée du traitement est déterminée pour une période précise et commence par la dose minimale et les effets secondaires sont suivis de près (*Ibid.*).

L'approche demande également de considérer comme indispensable la complicité avec les proches et de viser un juste équilibre entre la liberté et la sécurité, en acceptant la part d'incertitude que cela comporte (Poirier, 2010 : 11). Par exemple, les résidents ont accès à la cuisinière et le risque d'incidents y étant associé est accepté et partagé entre les familles, les membres du conseil d'administration, les employés, et la direction de Carpe Diem. Le danger est évalué à partir de l'observation de la vie quotidienne et des façons de fonctionner des résidents qui, par ailleurs, peuvent parfois eux-mêmes reconnaître les risques qu'ils prennent.

Cette acceptation de l'incertitude favorise l'autonomie, maintenue grâce au caractère familial du milieu de vie, qui encourage une continuité avec les habitudes de vie des résidents. Fidèles à la dynamique du milieu familial, les journées sont marquées par des activités de la vie quotidienne : se lever, déjeuner, faire sa toilette, participer à la préparation des repas, laver les vêtements, entretenir la maison, etc. (Lalande et Leclerc, 2004 : 7). Les résidents sont également invités à participer à des activités stimulantes et adaptées, et ce, de façon non contraignante. Ils sont aussi incités à faire preuve d'entraide, une valeur qui est reconnue pour favoriser le sentiment d'appartenance.

Plus encore, toujours dans l'objectif ultime de recréer le plus possible le milieu de vie dans lequel les résidents ont évolué avant leur arrivée à Carpe Diem, les échanges avec la communauté et le maintien des liens avec les proches sont encouragés. Sur le plan des échanges avec la communauté, la Maison dispose d'un véhicule qui permet de faire de nombreuses sorties dans des lieux publics (Lalande et Leclerc, 2004). En ce qui a trait au maintien des liens avec les proches, le personnel de la Maison fait preuve d'une grande souplesse envers les familles dans l'idée de favoriser les liens familiaux qui sont bénéfiques pour la personne atteinte (*Ibid.*). Les visites ne sont pas assujetties au respect d'heures précises et les membres de la famille ont la possibilité de se joindre aux repas et de dormir à la Maison. Aussi, si ces derniers désirent organiser une sortie, différentes modalités peuvent être envisagées pour les soutenir dans ce projet (*Ibid.*).

A fortiori, les familles sont, avec les proches, engagées dans l'accompagnement et invitées à s'impliquer à tous les niveaux de l'organisation selon leur disponibilité (Poirier, 2009). Elles représentent souvent le premier demandeur et sont considérées comme incontournables pour l'application de l'approche (Entrevue 3 : 11) : « on prend

soin de leur demander ce qu'elles aimeraient pour leur parent ». Ainsi, les familles sont réellement traitées comme de véritables partenaires dans les soins aux résidents (Entrevue 1 : 8; Lalande et Leclerc, 2004 : 87). Du point de vue des intervenants, les familles représentent aussi une aide précieuse pour en connaître davantage sur les personnes qu'ils accompagnent.

Si l'implication des familles est reconnue et encouragée, aucun jugement n'est porté sur le type de relation que les membres entretiennent avec leur parent. De plus, la fréquence des visites n'est pas commentée par les intervenants. Ces derniers prennent soin de ne pas imposer leurs points de vue à la famille et ne font pas de pression sur les proches pour qu'ils placent leur parent en hébergement (Entrevue 6).

2.3 *L'organisation du travail*

Les principes de l'approche de Carpe Diem exigent des compétences particulières qui s'inscrivent tant au plan du savoir-être qu'au plan de la formation professionnelle (Entrevue 3 : 11). La souplesse, le sens de l'organisation, la polyvalence, l'aptitude au travail d'équipe, le respect et la capacité d'établir une relation chaleureuse avec les personnes atteintes représentent des qualités privilégiées (Lalande et Leclerc, 2004 : 88; Poirier *et al.*, 1999). Les membres du personnel, qui sont au nombre de 38, dont 12 pour le volet hébergement, proviennent de différents champs professionnels (travail social, psychologie, psycho-éducation, soins infirmiers, etc.) (Entrevue 4 : 4). Alors que certains acteurs du secteur public affirment que le ratio employé/résident est élevé, la directrice refuse d'adopter cette logique quantitative, lui préférant plutôt une logique organisationnelle qualitative qui reste fidèle à l'approche (Entrevue 3 : 7).

Le respect de l'approche étant primordial, des explications sur celle-ci sont données dès le processus d'embauche et les employés participent également à une formation de base (Entrevue 3 : 12). Cette formation est l'un des éléments d'une philosophie de gestion respectueuse des employés, qui bénéficient du soutien de leurs pairs, des superviseurs et des familles pour diminuer le risque d'épuisement. Plus encore, la direction peut dans certains cas réaliser les mêmes tâches que celles demandées aux employés et adopte les mêmes comportements qu'elle exige d'eux envers les personnes atteintes. La direction reconnaît les compétences particulières de chacun des employés et s'assure de les mettre à profit (Lalande et Leclerc, 2004 : 44; Entrevue 3 : 11). Malgré cela, la rétention du personnel demeure difficile, puisque le travail à Carpe Diem exige des sacrifices financiers importants, surtout pour ceux qui possèdent une formation professionnelle (Lalande et Leclerc, 2004). Si l'expérience de travail à Carpe Diem peut constituer un tremplin pour l'embauche dans le secteur public, certains reviennent à l'organisme après avoir expérimenté le travail dans un établissement public (Entrevue 4). Le travail dans ce type d'établissement est effectivement caractérisé par la spécialisation des tâches et la différenciation verticale des rôles (Sossa *et al.*, 2011 : 12), ce qui tranche nettement avec les formes d'organisation du travail promu à Carpe Diem.

De fait, les employés de Carpe Diem n'ont pas de rôles spécifiques rattachés à un titre d'emploi précis, nonobstant certaines tâches professionnelles plus particulières, par exemple les soins infirmiers. Accompagner les personnes est la tâche principale de tous les intervenants : cela se fait à travers les soins personnels, les repas et les activités (Lalande et Leclerc, 2004 : 34). Tous les intervenants sont aussi responsables d'accueillir les visiteurs et de répondre aux familles, en plus des tâches de la vie quotidienne : l'aide à la cuisine, la lessive, la vaisselle, l'entretien, etc. (*Ibid.*). Cette polyvalence s'accompagne toutefois d'une nécessaire flexibilité. Conformément à l'approche qui donne préséance aux besoins des personnes, l'organisation du temps de travail à Carpe Diem s'adapte aux habitudes de ces dernières : les pauses ne sont pas prédéterminées et les horaires de travail peuvent varier selon les saisons. Durant l'été, les personnes se couchent généralement plus tard, donc un plus grand nombre d'employés est mobilisé le soir comparativement à la période hivernale (Entrevue 4 : 4). Aussi, dans l'optique de favoriser un milieu de vie qui ressemble le plus possible au « milieu familial », les quarts de travail des différents employés ne se terminent pas et ne commencent pas tous au même moment, les transitions se font ainsi plus naturellement (Lalande et Leclerc, 2004).

Bien que ces principes de polyvalence et de flexibilité caractérisent de manière générale l'organisation du travail à Carpe Diem, « certaines tâches ont été regroupées pour en faciliter l'organisation, par exemple la cuisine a été prise en charge par une intervenante » qui bénéficie de l'aide d'autres intervenants, tandis que les questions de santé et de sécurité sont traitées par l'infirmière présente deux jours par semaine (Lalande et Leclerc, 2004 : 38). Cette dernière s'occupe de former l'équipe « aux situations médicales à surveiller, aux effets possibles de certaines médications, aux techniques de transfert des patients, etc. » (*Ibid.* : 43). L'administration et la gestion constituent également des tâches regroupées et assignées. Au chapitre de l'administration, il y a une secrétaire dont le rôle est en partie de gérer la Maison Carpe Diem et la *Fondation Maison Carpe Diem*⁶. Du côté de la Maison, elle s'occupe principalement des appels et de la documentation, alors que du côté de la Fondation, elle est en charge des entrées de dons et peut s'impliquer dans les activités de financement (Entrevue 4 : 4). En ce qui a trait à la gestion, comme la directrice est souvent à l'extérieur du pays pour promouvoir les activités de Carpe Diem, il y a depuis 2007 une adjointe à la direction qui coordonne la Maison en partenariat avec une intervenante, et qui s'occupe de la gestion des employés, ainsi que des demandes externes. Finalement, deux intervenantes s'occupent plus particulièrement d'accueillir les nouvelles familles : elles les reçoivent, traitent les demandes de renseignements, font le pont entre les besoins à domicile et les services offerts à Carpe Diem et évaluent ce dont elles ont besoin après les avoir rencontrées. Ces intervenants s'occupent aussi de mettre en place les services demandés et font beaucoup d'accompagnement avec les familles avec lesquelles elles développent une relation de confiance (Entrevue 4 : 7).

Par ailleurs, il faut souligner que même si la polyvalence et la souplesse sont favorisées, l'approche vise à offrir une stabilité aux résidents, mais surtout un sentiment de sécurité et la possibilité de se sentir en confiance. Ainsi, dans la mesure du possible, les contacts

⁶ La fondation Maison Carpe a vu le jour en 1997, fondée par des gens d'affaires de la région. Il s'agit d'un organisme autonome indépendant ayant pour mission de recueillir des fonds ou d'autres biens dans le but de soutenir la Maison Carpe Diem et les projets de recherche sur la maladie d'Alzheimer.

des personnes se font avec les mêmes intervenants, et ce, indépendamment du contexte d'intervention, que ce soit au centre de jour, en répit ou en hébergement (Lalande et Leclerc, 2004).

Cette relation de confiance est certainement favorisée par la primauté accordée au travail d'équipe, qui semble permettre la concertation entre les intervenants et ainsi, la continuité dans les interventions. Ce travail d'équipe se traduit par l'entraide, particulièrement visible aux heures de repas, et par la discussion autour de situations d'intervention, et ce, afin d'améliorer la pratique, et surtout de l'harmoniser le plus possible avec l'approche (Entrevue 7 : 2; Entrevue 4 : 2). Bien que le canevas se ressemble, chaque situation d'intervention est unique et exige des ajustements, une grande vigilance et une réflexion qui doivent être enrichies par le partage des situations entre les membres de l'équipe, tout cela afin que l'approche soit partie intégrante de l'ensemble des interventions (*Ibid.*).

Deux ou trois rencontres sont organisées annuellement avec l'ensemble de l'équipe, afin que le personnel puisse poursuivre l'appropriation de l'approche, analyser ses interventions et ainsi, renouveler les sources de motivation au travail (*Ibid.*). Ces réunions, qui peuvent durer plusieurs heures, voire une journée entière, permettent une mise à jour de la formation et contribuent à l'amélioration du fonctionnement général de la Maison (Poirier *et al.*, 1999). Dans le cadre de ces rencontres, en cohérence avec la philosophie de Carpe Diem, chacun des membres de l'équipe est encouragé à partager ses idées. Même la personne responsable de l'entretien ménager participe à ces réunions, puisque par sa présence régulière dans la maison, elle est à même d'observer certains comportements des personnes hébergées (Entrevue 7 : 8).

Outre ces rencontres qui réunissent l'ensemble du personnel, cinq à six réunions ont lieu au cours de l'année avec une partie des membres de l'équipe. Ces séances de travail visent à réfléchir aux « situations de défis » qui se présentent dans la Maison (Entrevue 4 : 2). D'autres réunions auxquelles participent seulement certains membres de l'équipe (infirmière, coordonnatrice, directrice, adjointe à la direction et intervenante en lien avec les familles) sont aussi organisées dans l'optique d'assurer une bonne communication et de faire un bilan du fonctionnement de l'équipe (Entrevue 4 : 3).

Au quotidien, les intervenants disposent d'outils qui visent à faciliter leur travail, toujours dans le respect de l'approche. Ainsi, chacun des résidents possède un dossier qui sert avant tout à informer la famille; on y indique les activités effectuées, les comportements inhabituels, les interventions pratiquées, les réactions, les symptômes et les soins donnés (Lalande et Leclerc, 2004). Les faits décrits incluent les comportements d'ordre physique, notamment la régularité sur le plan de l'évacuation des selles et des urines, qui sont un indicateur parmi d'autres des conditions de santé et de bien-être des personnes. Un cahier de communication centralisé est aussi utilisé par les intervenants afin de faciliter la communication interne. Il importe de souligner que dans ce cahier, comme dans les dossiers des résidents, les faits sont décrits sans jugement afin de rester fidèles à l'approche (*Ibid.*).

2.4 Le financement

En 2012-2013, le total des revenus de Carpe Diem était d'un peu plus de 1,5 million de dollars, dont près de 800 000 \$ en subventions diverses. La subvention versée par l'entremise du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) représente le montant le plus élevé reçu par l'organisme cette année-là (390 000 \$), suivie de celle attribuée par l'Agence de santé et de services sociaux pour le soutien à domicile (305 000 \$) et du programme de Soutien aux initiatives visant le respect des aînés (SIRA) du MSSS (84 000 \$). Diverses subventions d'un montant moindre complètent ce poste budgétaire (Emplois d'été Canada, Emploi Québec, subventions salariales pour les stagiaires, etc.) (Carpe Diem, 2013). Au total, c'est donc un peu plus de la moitié des revenus de Carpe Diem (53 %) qui proviennent des subventions gouvernementales.

Les revenus provenant de la contribution des résidents constituent la deuxième source de revenus en importance pour l'organisme. En 2012-2013, un peu plus de 500 000 \$ (soit le tiers des revenus totaux) ont ainsi été versés par les résidents à titre de contribution aux services d'hébergement⁷ et/ou de services à domicile (accueil et accompagnement) (Carpe Diem, 2013).

Enfin, une partie du financement de Carpe Diem, nécessaire au maintien et au développement des services, provient de la Fondation Maison Carpe Diem, qui a récolté en 2012-2013 plus de 77 000 \$, dont une partie en dons *in memoriam* offerts par les familles au moment du décès de l'un de leurs proches (Carpe Diem, 2010; 2013). Si on ajoute à cela les quelque 15 000 \$ récoltés cette année-là en dons directs faits à l'organisme, c'est au total environ 6 % des revenus qui proviennent de la filière philanthropique.

À noter que sur les 1,45 million de dollars de dépenses de l'organisme pour la même année financière, 1,16 million de dollars (soit 80 %) a été versé en salaires, charges sociales et avantages sociaux pour le personnel et la direction (Carpe Diem, 2013). C'est donc dire que plus des $\frac{3}{4}$ des revenus de Carpe Diem est consacré à la rémunération des ressources humaines, signe de l'importance attachée par l'organisme à l'encadrement des personnes hébergées et des personnes recevant des services de soutien à domicile. Qui plus est, le barème des salaires étant relativement peu élevé dans l'organisme comparativement aux rémunérations accordées dans le secteur public, cet investissement en ressources humaines témoigne en quelque sorte des choix stratégiques faits par l'organisme (notamment sur la question de l'organisation du travail) et de l'intensité de travail requise pour appliquer dans ses diverses modalités l'approche développée par Carpe Diem.

Par ailleurs, concernant les critères d'attribution de certaines subventions gouvernementales, la directrice de Carpe Diem affirme que la logique de financement du gouvernement consiste à évaluer les pertes d'autonomie physiques et cognitives des personnes et à consentir des ressources financières proportionnelles aux pertes mesurées

⁷ Les frais mensuels pour les personnes hébergées s'élevaient en 2012-2013 à 1 787 \$ par mois, soit 21 444 \$ par année.

(Entrevue 3 : 3). Selon elle, cette logique est perverse puisqu'elle se présente comme une prime à l'incapacité et encourage le maintien, voire le développement de pertes physiques et cognitives chez les résidents. Plus encore, cette logique va à l'encontre de la philosophie même de Carpe Diem, qui insiste sur l'importance de se concentrer sur les forces des personnes afin de préserver leur dignité et de maintenir leur autonomie. L'organisme est donc en dissonance avec la politique financière du MSSS (Entrevue 3 : 3).

En ce qui a trait plus spécifiquement à l'historique de financement de Carpe Diem, le MSSS a d'abord soutenu qu'il était impossible de financer à la fois un service à domicile, un accueil de jour, un centre de jour, un service de répit et un service d'aide aux familles. Dans l'optique du ministère, ces services touchaient à plusieurs enveloppes à la fois. Carpe Diem devait conséquemment choisir entre l'offre d'hébergement ou le service à domicile. Or, l'idée de Carpe Diem a toujours été de présenter une approche globale et intégrée et d'offrir les deux types de services afin de mettre en place une continuité qui atténuerait le choc ressenti par les personnes devant quitter leur domicile pour aller en hébergement (Entrevue 3 : 2).

Conformément à son *modus operandi* habituel, le MSSS a exigé, en échange de l'octroi d'une aide financière, la signature de contrats de service avec des CHSLD, ce qui signifie nécessairement une perte d'autonomie pour l'organisme signataire. Ce type de contrat réserve à l'établissement public le droit de déterminer les critères d'admission et les services offerts. L'organisme communautaire devient alors tributaire de la mission de l'établissement public et est assujéti à son plan de service individualisé. Cela implique également que les services professionnels soient donnés par le personnel du réseau public qui n'est pas formé à l'approche de Carpe Diem (Entrevue 6 : 9). Carpe Diem, tenant à la réalisation de sa propre mission et au maintien intégral de son approche, a toujours refusé de signer de tels contrats (Entrevue 3 : 3).

Sur le plan historique, rappelons aussi qu'après avoir essuyé des refus pour ses quatre premières demandes d'aide financière, la directrice de Carpe Diem, en collaboration avec la société Alzheimer de la Mauricie dont elle était présidente à l'époque, a décidé malgré tout d'aller de l'avant sans attendre l'aide gouvernementale. Par la suite, Carpe Diem a profité des consultations publiques organisées dans la foulée de la réforme entreprise en 1996 (virage ambulatoire) par Jean Rochon, alors ministre de la Santé et des Services sociaux (1994-1998), pour faire ses représentations auprès de ce qui était alors la Régie de la santé et des services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec (devenue aujourd'hui l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec). On peut penser que l'implication de la directrice de Carpe Diem comme membre du conseil d'administration de cette régie régionale a permis de mieux faire entendre ses revendications auprès des acteurs concernés (Entrevue 3 : 5).

À la suite de ces consultations au milieu des années 1990, un premier budget, non récurrent, a été consenti à l'organisme à la fin de l'année 1996. Ce financement s'est toutefois avéré insuffisant. La direction de Carpe Diem a alors dû réclamer un budget supplémentaire, qui a été finalement consenti (89 000\$) via le PSOC en 2003, alors que

la situation financière de l'organisme menaçait de mener carrément à la fermeture des services d'hébergement (Entrevue 9-10). Selon la direction, l'octroi de cette aide financière a été principalement tributaire de la volonté politique dont a fait preuve à l'époque, Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux (2003-2008), qui aurait suffisamment cru à l'approche de Carpe Diem pour avoir le « courage » de soutenir formellement le volet d'hébergement (Entrevue 3 : 5). La direction croit d'ailleurs beaucoup à l'influence directe des décideurs politiques, puisque les projets de Carpe Diem sont souvent jugés « hors normes » par la bureaucratie gouvernementale (Entrevue 3 : 6).

À la suite de l'octroi de ce budget supplémentaire pour l'année 2004-2005, Carpe Diem a posé sa candidature pour un projet ministériel visant à obtenir un financement par « entente de service » ou par « entente spécifique » pour des activités particulières. Ce projet présenté par Carpe Diem avait trois axes d'intervention, dont deux seulement ont été financés : 1) « l'accompagnement de la personne atteinte et de son proche aidant avec l'approche Carpe Diem au domicile de la personne atteinte » et 2) « l'accompagnement de la personne et de son proche aidant en milieu d'hébergement, c'est-à-dire à Carpe Diem » (Entrevue 9-10 : 4). Selon un informateur, le MSSS et l'Agence ont dû assouplir leurs règles afin de consentir ce financement à Carpe Diem, alors que l'organisme n'avait pas, comme l'exige ce type d'entente de financement, développé de nouveaux services. L'Agence a finalement consenti des ressources financières dans le cadre de modalités particulières qui s'apparentent à un financement pour la mission globale de l'organisme (Entrevue 9-10 : 10).

Malgré cette souplesse, Carpe Diem n'a pas obtenu d'aide financière pour l'axe 3 de ce projet, qui consistait à faire valoir la méthode Carpe Diem en CSSS. L'Agence aurait souhaité que l'organisme présente un projet concerté avec les CSSS. Or, selon un informateur, il semble que l'Agence ait jugé que « le projet de la Maison Carpe Diem était un projet d'elle-même avec elle-même » (Entrevue 9-10 : 12). Ainsi, faute d'entente formelle de collaboration, l'organisme a reçu une aide financière uniquement pour les deux premiers axes de son projet, une somme qui s'élevait tout de même à 305 000\$. À ce financement par « entente spécifique » s'ajoute un montant de 368 000\$ consacré à la mission, c'est-à-dire aux activités régulières relevant du centre de jour et de l'hébergement. Carpe Diem reçoit donc aujourd'hui un peu plus de 600 000\$ du PSOC et serait, aux dires d'un informateur, l'un des organismes communautaires les mieux financés de la région (Entrevue 9-10). Toutefois, selon la directrice, considérant le volume des services et les coûts qui y sont rattachés, ce montant demeure relativement modeste au regard des services offerts par Carpe Diem (hébergement, accompagnement à domicile, etc.) (Entrevue 3).

Carpe Diem a aussi profité du cadre de financement des organismes communautaires, élaboré dans la foulée de la politique de reconnaissance de l'action communautaire autonome (SACA) en 2001. Cette politique a permis de mieux définir certaines catégories, telles que « milieu de vie » et, surtout, de faire reconnaître qu'un organisme de ce type devrait être davantage financé qu'un organisme « d'aide et d'entraide », puisque sa mission entraîne des dépenses plus élevées (Entrevue 9-10 : 8). Carpe Diem

aurait aussi bénéficié d'un accommodement de la part de l'Agence, qui a accepté de financer son volet hébergement (qui s'inscrit sur le long terme), même si la loi sur la santé et les services sociaux autorise uniquement le financement d'organismes offrant de l'hébergement temporaire (six mois ou moins). Selon un informateur, cette ouverture s'explique par le fait qu'il n'existe pas beaucoup d'organismes comme Carpe Diem au Québec et qu'ainsi, peu de pressions sont susceptibles d'être exercées sur le ministère pour qu'il généralise ce type d'aménagement.

Malgré cette ouverture, et bien qu'il jouisse d'une visibilité⁸ assez importante et d'une bonne réputation (Entrevue 5), Carpe Diem ne parvient pas à obtenir un financement pour son projet visant à mettre sur pied une deuxième maison. Celle-ci serait dotée d'installations supplémentaires qui permettraient, en cohérence avec la stabilité prônée par l'approche, un séjour jusqu'en fin de vie et ainsi, d'éviter le transfert en CHSLD. Rappelons que les installations de la maison actuelle ne permettent pas de maintenir en résidence les personnes hébergées jusqu'en fin de vie.

Depuis dix ans, les membres du conseil d'administration de Carpe Diem tentent sans succès de convaincre le gouvernement d'appuyer ce projet en vue d'obtenir du financement (Entrevue 3 : 5). En réalité, le MSSS est prêt à consentir un financement, à la condition que cette deuxième Maison ait le statut de ressource intermédiaire. En vertu de la loi actuelle, un organisme communautaire ne peut accueillir de gens en grande perte d'autonomie, il s'agit de la responsabilité des CHSLD. Ainsi, le Ministère exige qu'il y ait un lien qui unisse Carpe Diem à un CHSLD. Autrement, il refuse d'accorder un financement par l'entremise du PSOC, souhaitant plutôt que Carpe Diem conclue une entente de service avec le CHSLD via le CSSS. Le financement est donc disponible, mais conditionnel à cette entente. Comme il a déjà été dit, Carpe Diem n'est pas intéressé à conclure ce type d'entente, de crainte qu'elle mine son autonomie et le respect de son approche (Entrevue 3 : 22). En effet, si l'organisme acceptait le statut de ressource intermédiaire, il serait dès lors intégré « au parc de lits » géré par le secteur public, ce qui pourrait, aux dires de la direction, compromettre l'application de son approche.

Un informateur proche de Carpe Diem soutenait en entrevue qu'à l'époque où Philippe Couillard était ministre, la direction de l'organisme avait proposé d'établir un lien avec le secteur public à travers l'offre de formation. Carpe Diem s'engageait alors à former le personnel du secteur public à son approche et à mettre en place une structure de stages permettant l'échange de travailleurs et d'intervenants. Une telle entente permettait ainsi à Carpe Diem, selon un membre du conseil d'administration, « de conserver (son) autonomie pour devenir un modèle, pour devenir une école » (Entrevue 6 : 9). Selon cet informateur, le ministre Couillard était sur le point d'accepter ce compromis et prêt à consentir un financement à partir d'un budget spécifique. Cependant, son remplaçant, le ministre Yves Bolduc, n'a jamais donné suite au projet (Entrevue 6 : 9).

⁸ En ce sens, il faut souligner les nombreuses références médiatiques à Carpe Diem, notamment dans les journaux (*La Presse*, *Le Devoir*, *Le Nouvelliste*, etc.) et dans le cadre d'émissions de télévision (*Tout le monde en parle* à Radio-Canada, *Une pilule, une petite granule* à Télé-Québec, etc.).

2.5 Le processus décisionnel : le reflet d'une pratique démocratique

Conformément aux principes de l'approche de Carpe Diem et à son organisation du travail, qui accorde une grande importance au travail d'équipe, à la polyvalence et à la souplesse dans le partage des tâches, les rôles et les rapports entre les employés sont peu hiérarchisés. Comme nous l'avons vu, la directrice et son adjointe sont parfois appelées à faire des tâches similaires à celles des employés, et la gestion est participative, comme en témoigne le fait que le point de vue de tous les employés est sollicité et considéré. Plus encore, lors d'un processus d'embauche, c'est à l'équipe que revient en dernière instance la décision de choisir parmi les candidats postulant pour un emploi dans l'organisme.

Toujours conformément à l'approche, on tente de restreindre au minimum les rapports hiérarchiques entre les intervenants et les résidents. Les intervenants voient la personne dans sa globalité, ce qui favorise un rapport égalitaire avec les résidents. Les rapports avec les familles tendent aussi à une certaine horizontalité. Par exemple, lors des réunions d'équipe, les décisions se prennent uniquement à partir du moment où chacun a exprimé son opinion et que la famille a donné son accord. Les familles ont aussi accès à la lecture du dossier de leur parent dans lequel est décrit son vécu quotidien (activités, humeurs, changements médicaux, etc.) (Lalande et Leclerc, 2004).

Le conseil d'administration de Carpe Diem compte onze membres qui adhèrent à l'approche de la Maison et qui sont élus à l'assemblée générale annuelle (Entrevue 3 : 9). Il y a toujours plus de 50 % des membres dont le conjoint ou un parent a été ou est atteint de la maladie d'Alzheimer (Entrevue 3 : 9). L'organisme tente aussi de recruter des membres qui, en plus d'avoir un vécu relatif à la maladie, ont une expérience pouvant être profitable au conseil. Par exemple, au moment où ont été réalisées les entrevues, le conseil d'administration comptait parmi ses membres une infirmière, une professeure, une gestionnaire d'un Centre de la petite enfance (CPE) et une avocate (Entrevue 3 : 9).

Des modifications ont été apportées aux règlements de l'organisme pour permettre à la directrice de siéger d'office et d'être membre votante. Aucun siège n'est réservé aux employés de Carpe Diem, cette option n'ayant jamais été soulevée. Selon la directrice, la participation des employés au conseil d'administration pourrait cependant faire l'objet d'une éventuelle réflexion (Entrevue 3 : 9). Il faut souligner qu'une employée assiste déjà aux réunions du CA comme observatrice : elle aide au secrétariat et assure les suivis.

Par ailleurs, cinq membres du conseil d'administration de Carpe Diem sont aussi présents sur le conseil d'administration de la Fondation Carpe Diem. Celui-ci est composé de 19 personnes, la plupart ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs de ces personnes ont des liens avec le milieu des affaires, ce qui facilite la collecte de fonds. Selon un membre du personnel, il existe plusieurs « familles qui ne veulent pas s'impliquer dans la gestion quotidienne ou dans l'administration de l'organisme, mais qui souhaitent organiser des activités de financement » (Entrevue 4 : 9).

Une certaine diffusion de l'approche s'opère à travers le conseil d'administration de Carpe Diem. En effet, bien que les membres ne possèdent pas nécessairement une grande

expertise par rapport à l'approche et n'ont pas toujours beaucoup de temps à consacrer à la représentation de Carpe Diem, ils sont très dévoués et n'hésitent pas à accompagner la direction au MSSS ou à faire des conférences et témoignages sur leur expérience et celle de leurs proches à Carpe Diem (Entrevue 6 : 14).

2.6 Les rapports avec les partenaires : entre reconnaissance et autonomie

On constate donc l'importance du rôle stratégique joué par certains membres du conseil d'administration de l'organisme et de la Fondation dans le développement de Carpe Diem. Mais l'organisme ne compte pas que sur cette stratégie individualisée pour assurer son développement et son évolution. Il faut aussi insister sur l'apport central des rapports de concertation et de partenariat que l'organisme entretient avec certains acteurs collectifs concernés par la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la région.

Carpe Diem travaille en concertation avec divers partenaires de la région (Carpe Diem, 2010). L'organisme est notamment présent sur la table de concertation « Abus auprès des aînés de la Mauricie » et sur la Table régionale des organismes communautaires (TROC) Mauricie et Centre-du-Québec. L'organisme a aussi des liens avec la Ville de La Tuque et divers organismes communautaires de la Mauricie concernant le Fonds d'appui aux proches aidants, dont nous parlerons dans la partie consacrée au transfert (Carpe Diem, 2010). Selon un membre de la direction, de manière générale, Carpe Diem reste très actif au sein du réseau des organismes communautaires de la région, conscient des avantages liés à la solidarité entre les groupes (Entrevue 4 : 9). Ce réseautage s'étend aussi aux organismes à vocation suprarégionale, telle l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR) (Entrevue 4 : 9).

Par ailleurs, en plus de donner des conférences au Québec et à l'international, la directrice de Carpe Diem est elle-même très active au sein de diverses instances gouvernementales (Entrevue 9-10 : 22). Elle a participé de 2004 à 2007 aux équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et, depuis le début des années 2000, à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques du gouvernement québécois concernant entre autres le soutien aux proches aidants, les droits des usagers en établissement, l'accréditation des résidences privées et les conditions de vie des aînés (Poirier, 2010 : 19). Elle a également collaboré en 2006-2007 avec l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESS) dans le cadre d'un projet de formation aux gestionnaires du secteur public sur le virage « milieu de vie » (*Ibid.*). Elle a participé, en 2007, avec un membre du conseil d'administration de Carpe Diem, au comité d'experts pour l'élaboration d'un plan d'action concernant la maladie d'Alzheimer, en plus de siéger sur des conseils d'administration d'établissement de santé et de services sociaux et d'enseignement, dont celui de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) (*Ibid.*).

Malgré ces différentes implications, il n'y a pas de partenariat formel entre Carpe Diem et les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux de la région en

2011 (Entrevue 4 : 9). Cela dit, selon un membre de la direction, les liens entre l'organisme et le réseau public se seraient améliorés au fil des dernières années, même s'il ne s'agit que de collaborations ponctuelles. Une logique de complémentarité se serait même installée entre Carpe Diem et les établissements du secteur public, et ce, dans l'optique de répondre à l'ensemble des besoins des personnes aux prises avec la maladie. Ainsi, un nombre croissant d'intervenants du réseau public vont visiter la Maison afin de se familiariser avec les pratiques en vigueur à Carpe Diem, et y réfèrent même certaines personnes pour les services à domicile (*Ibid.*). De son côté, la direction de Carpe Diem ferait preuve d'une ouverture à la collaboration. Bien qu'elle ne soit pas prête à faire de Carpe Diem une ressource intermédiaire, la direction affirme rester disponible pour aider les établissements publics, notamment par l'entremise de l'offre de formation. Il faut rappeler que Carpe Diem a aussi une mission de défense de droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui l'a amené à critiquer dans le passé certaines situations qui sont survenues dans le secteur public. Ce double rôle de Carpe Diem, à la fois de services et de défense de droits, peut aussi être un facteur qui explique en partie les difficultés de collaboration entre les deux milieux (Entrevue 9-10 : 14).

Malgré son statut d'OBNL et son financement par l'entremise du PSOC, Carpe diem a dû se soumettre au processus de certification généralement réservé aux résidences privées pour personnes âgées. Selon des informateurs proches du dossier, cette certification était requise étant donné le mode d'accès des personnes aux services d'hébergement de la maison qui s'apparente à celui des résidences privées, c'est-à-dire que Carpe Diem est une entité autonome qui reste libre de choisir ses résidents et de déterminer leur période d'hébergement. Étant exclu des mécanismes d'accès qui régissent l'entrée des personnes au sein des CHSLD, des ressources intermédiaires et des ressources de type familial, Carpe Diem, avec son statut « hors norme » de ressource d'hébergement à long terme financé par le PSOC, « a été obligé d'avoir la certification parce que (l'Agence) aurait arrêté le financement » (Entrevue no 5 : 6). Cette certification a toutefois été obtenue sans difficulté en juin 2009.

Si les liens entre Carpe Diem et le réseau public de la santé et des services sociaux tendent tout de même à se renforcer au fil du temps, l'inverse s'est plutôt produit quant au rapport entre Carpe Diem et la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA). Carpe Diem s'est effectivement dissocié de la FQSA en octobre 2009. Fondée en 1986, la Fédération regroupait au départ six sociétés régionales, c'est-à-dire six organismes communautaires intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comme nous l'avons vu, la directrice de Carpe Diem a participé à la création de cette Fédération, d'abord comme membre du conseil d'administration à partir de 1987, puis comme présidente de la Fédération de 1992 à 1996. Un membre du conseil d'administration de Carpe Diem a également siégé pendant plusieurs années sur le conseil d'administration de la Fédération, jusqu'à ce que *Carpe Diem - Société Alzheimer de la Mauricie* se retire de l'instance régionale et devienne *Carpe Diem - Centre de ressource Alzheimer*. On pourrait donc presque qualifier d'organiques les liens entre la FQSA et Carpe Diem au cours de ces années.

L'objectif de la Fédération, qui regroupe maintenant 20 sociétés couvrant pratiquement l'ensemble du territoire québécois, est de constituer un mouvement agissant à titre de porte-parole et d'interlocuteur auprès du gouvernement. Le rôle de la Fédération se situe aux plans politique et médiatique (Entrevue 12 : 5).

Par ailleurs, chacune des sociétés régionales est responsable de sa propre représentation politique sur le plan local et régional, c'est seulement sur le plan provincial que la représentation doit se faire de manière coordonnée (Entrevue 12 : 5). Chaque société est entièrement indépendante et autonome et possède son propre conseil d'administration. Bien que la structure soit ainsi très décentralisée, la mission et l'approche sous-jacente sont communes à l'ensemble des sociétés que la Fédération représente. Officieusement, l'approche Carpe Diem a été reconnue comme l'approche commune de la Fédération. Cette dernière n'a toutefois jamais utilisé le terme « approche Carpe Diem », puisqu'il s'agissait spécifiquement du nom de l'une de ses sociétés membres. Elle a donc toujours préféré parler « d'approche humaniste centrée sur la personne » (Entrevue 12 : 2). Or, cette mise sous silence de l'origine de l'approche est rapidement devenue une source de frustration pour la directrice de Carpe Diem, qui représentait souvent le mouvement sur le plan national (Entrevue 6 : 7). Cette frustration était aussi partagée par les membres du conseil d'administration et l'équipe de travail de l'organisme. La direction et le conseil d'administration de Carpe Diem déploraient le fait que, malgré une participation régulière à plusieurs événements et activités de diffusion, il était impossible en retour d'obtenir une reconnaissance pour l'approche développée à la maison de Trois-Rivières.

La direction de Carpe Diem reproche également à la Fédération sa tolérance envers plusieurs sociétés régionales dont les pratiques s'écartent de manière significative de la philosophie d'intervention promue à Carpe Diem. C'est ainsi qu'au cours des dernières années, quatre sociétés régionales auraient signé des contrats de services avec des CSSS, pervertissant ainsi, selon la directrice de Carpe Diem, l'approche originale, en se soumettant à des directives et des normes qui compromettent leur autonomie et qui sont incompatibles avec la philosophie de Carpe Diem (Entrevue 3).

À ce sujet, un informateur proche de la Fédération admettait que certaines sociétés sont en mesure de réaliser l'approche de façon plus complète que d'autres, car elles offrent un éventail de services plus large, tout en se concentrant sur l'approche (Entrevue 12 : 9). Un système de mentorat a toutefois été mis sur pied, système qui consiste à jumeler une société plus forte avec une société un peu moins mature pour supporter et guider les nouvelles ressources dans l'adoption des pratiques associées à l'approche. D'ailleurs, l'ensemble des membres de la Fédération a suivi la même formation sur l'approche Carpe Diem au collège Laflèche (*Ibid.*). Selon un informateur, bien que la Fédération soit en quelque sorte la gardienne de l'approche, elle doit aussi faire preuve d'une certaine flexibilité puisque toutes les sociétés régionales ne disposent pas des mêmes ressources et ne sont pas en mesure de répondre intégralement aux exigences de l'approche (*Ibid.* : 18). Selon ce même informateur, Carpe Diem a toujours été l'un des plus ardents défenseurs de l'approche dans son intégralité, mais aussi probablement l'acteur le plus critique vis-à-vis des sociétés régionales (souvent plus petites), dont les pratiques ne correspondent pas toujours aux critères définis par l'approche (*Ibid.* : 17).

En plus des irritants reliés à la non-conformité de l'approche, la direction de Carpe Diem est aussi en désaccord avec le montant des cotisations jugé trop élevé, ainsi que les liens que la Fédération entretient avec les compagnies pharmaceutiques, desquelles elle reçoit d'importantes sommes d'argent. Carpe Diem désapprouve à cet égard la signature d'un protocole en 2009 avec Alzheimer Canada qui stipule que les cotisations d'adhésion au regroupement canadien doivent être calculées selon le budget global, incluant l'hébergement. Cette méthode de calcul aurait obligé Carpe Diem à utiliser des sommes versées par les familles et via le PSOC pour payer sa cotisation d'adhésion, ce à quoi l'organisme s'est toujours opposé (Entrevue 6 : 3).

Qui plus est, l'organisme s'est senti de plus en plus à l'étroit dans la Fédération au fil du temps, compte tenu des règles imposées aux sociétés régionales. Selon la directrice, ces règles, limitant le déploiement des activités des sociétés à leur territoire d'appartenance, devenaient un frein au développement de Carpe Diem puisque la notoriété de la maison de Trois-Rivières suscitait de nombreuses demandes de formations et de conférences un peu partout au Québec, et même à l'extérieur du pays. Or, ces activités de formation et de transfert ne pouvaient se faire au nom de Carpe Diem puisque la Fédération est responsable des activités nationale et seule habilitée à parler au nom de l'ensemble des Sociétés Alzheimer (Entrevue 3 : 8).

Depuis sa désaffiliation en 2009, l'organisme est libre d'offrir des formations et des conférences sur la scène régionale, provinciale et internationale et peut faire des représentations de manière pleinement autonome et indépendante (Entrevue 6 : 7). Paradoxalement, Carpe Diem est aussi devenue, selon la directrice, la seule organisation à posséder le profil souhaité par le comité d'experts mandaté par le MSSS en 2007 afin d'élaborer un plan d'action concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies connexes (Carpe Diem, 2010). Ce comité a établi un certain nombre de critères qui doivent guider la configuration des services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « lieu souple venant en aide aux proches par le biais du soutien à domicile, de l'hébergement, des courts séjours et qui offre tous les services à la même enseigne » (*Ibid.* : p.8). Il faut dire que ce plan d'action, auquel a participé la directrice de Carpe Diem, a principalement suggéré la mise en place d'un centre de ressource Alzheimer par région. Ce centre devait regrouper sous un même toit l'ensemble des services offerts aux personnes atteintes de la maladie. Si la directrice a défendu avec vigueur cette idée novatrice qui recoupait sur plusieurs points les pratiques de Carpe Diem, elle ne fut pas pour autant mise en pratique par l'État québécois. Ce plan d'action est effectivement resté lettre morte et n'a pas pu constituer un vecteur de diffusion pour l'approche de Carpe Diem.

En outre, la désaffiliation de la FQSA a retiré à la direction de Carpe Diem le privilège de faire partie des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité des services en CHSLD. Ainsi, bien que la désaffiliation ait permis de dépasser les limites territoriales et d'élargir la diffusion, elle semble avoir affaibli le statut institutionnel de Carpe Diem et, conséquemment, ses chances de participer à certains comités et projets gouvernementaux.

Cette désaffiliation semble avoir laissé des cicatrices sur le plan de la concertation, considérant qu'il y a eu très peu de contacts entre Carpe Diem et la FQSA depuis 2009, hormis quelques références pour des personnes dans le besoin (Entrevue 12 : 4). On entrevoit toutefois la possibilité d'une collaboration future dans le cadre d'un projet de la Fédération visant à produire un programme de formation qui serait accrédité et diffusé à l'ensemble des sociétés Alzheimer (*Ibid.* : 11).

3. Mise en relief des éléments novateurs de la pratique

L'approche de Carpe Diem, qui suppose de prendre pour point de départ la personne et de construire les pratiques autour d'un axe personnalisé d'intervention, constitue une innovation par rapport aux approches normées et standardisées en vigueur dans la plupart des établissements des secteurs public et privé. En exigeant des intervenants qu'ils questionnent constamment le sens de leurs actions, afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins réels des personnes, l'approche Carpe Diem favorise l'adaptation constante des pratiques aux besoins changeants des personnes. En outre, en reconnaissant les personnes requérantes comme des êtres humains à part entière, malgré la maladie qui les affecte, en les laissant libres de faire des choix au quotidien, tout en veillant à leur sécurité, les intervenants de Carpe Diem se distinguent du paternalisme souvent présent dans les milieux d'intervention œuvrant auprès des personnes âgées.

Ce parti pris en faveur de l'autonomie et la considération des personnes se conjugue toutefois avec la gestion au quotidien de certaines incertitudes entourant le cadre physique et cognitif des activités auxquelles participent ces personnes. En d'autres termes, l'implication des personnes à toutes sortes d'activité liées à la vie domestique (notamment la préparation des repas) implique un certain degré de tolérance envers les risques qui peuvent y être associés (manutention d'aliments, d'ustensiles, déplacements des personnes, etc.). Ces risques sont assumés collectivement par l'équipe d'intervenants, les membres du conseil d'administration et la direction de Carpe Diem, qui les considèrent comme la contrepartie d'une volonté affirmée de recréer le plus fidèlement possible, au sein de l'organisme, les activités associées à un véritable milieu de vie s'apparentant à la vie familiale. Les modes d'intervention choisis semblent eux aussi novateurs dans la mesure où on privilégie un (ré)apprentissage par effet miroir (les intervenants réalisent eux-mêmes l'action désirée chez la personne) plutôt que par un cadrage directif ou normatif.

Cette orientation se démarque de manière forte des pratiques du secteur public où le choix des activités s'établit plutôt en fonction de la diminution de la prise de risque, au détriment de l'autonomie et de la participation des personnes au fonctionnement général de l'institution. Ce faisant, certaines pratiques courantes des milieux d'hébergement public peuvent surprendre par leur caractère hétéronome et dégénératif sur la condition générale des personnes qui les fréquentent⁹. Le maintien de ces pratiques et le peu

⁹ Certains informateurs ont attiré notre attention sur la présence de circuits d'errance au sein des CHSLD où les personnes atteintes d'Alzheimer ou autres maladies apparentées peuvent circuler en boucle pendant des heures sans rencontrer d'« obstacles » pouvant représenter un danger potentiel (Entrevues 3 et 4).

d'attention portée aux capacités des personnes en milieu institutionnel ne seraient pas étrangers, selon la directrice de Carpe Diem, au mode de financement de ces établissements qui reçoivent leurs ressources financières en fonction de l'identification et du degré de gravité des pertes de leurs « bénéficiaires ».

À cet égard, la réduction de la médication des personnes résultant de l'application de l'approche de Carpe Diem s'avère un effet probant de cette démarche novatrice s'inscrivant dans une perspective d'accompagnement qui diffère de la perspective traditionnelle des « soins ». Selon Lalande et Leclerc, « les contentions chimiques et physiques sont utilisées couramment dans les milieux de soins de longue durée, faute d'un milieu et d'interventions adaptés » (2004 : 85). Selon les auteurs qui ont comparé certains effets des pratiques de Carpe Diem par rapport à l'approche prothétique élargie adoptée dans un CHSLD (St-Brigid's Home de Québec), il y a une « différence statistiquement significative d'une ampleur étonnante entre ces deux milieux de vie en ce qui concerne la consommation de médicaments psychotiques et anxiolytiques » (*Ibid.*). En effet, les résidents de Carpe Diem ont consommé moins de médicaments que les résidents du CHSLD étudié durant la recherche et ce, malgré une évolution similaire de la maladie chez les personnes dans les deux milieux de vie.

L'approche Carpe Diem innove également en accordant une grande valorisation à l'entretien des liens avec la communauté et les familles. Cela se traduit par l'organisation de sorties dans des lieux publics et un soutien à l'implication des familles qui, comme nous l'avons vu, ne sont pas assujetties au respect d'heures de visites précises. Elles peuvent en outre dormir et partager les repas à la Maison et consulter en tout temps les dossiers de leur parent. Ce type de pratique n'est évidemment pas présent au sein des établissements du secteur public où les résidents et leur famille doivent se soumettre à des règles strictes associées à une organisation centralisée et formalisée.

Sur le plan de l'organisation du travail, la polyvalence, le décroisement des tâches et la souplesse exigée de la part des intervenants, ainsi que la considération de leurs compétences particulières et leurs initiatives, sont des éléments qui se distinguent clairement de la situation observée en milieu institutionnel. On retrouve plutôt dans la plupart des établissements des secteurs public et privé une spécialisation horizontale et verticale des rôles. Qui plus est, dans ce type d'établissements, l'accomplissement de certaines tâches peut avoir préséance sur la prise en compte des besoins des personnes auprès desquelles ils interviennent (Sossa *et al.*, 2011 : 12).

Sur le plan de la pratique démocratique et du processus décisionnel qui l'accompagne, la faible hiérarchisation des rôles, la réelle prise en compte du point de vue de chacun des employés et le partage du pouvoir entre les intervenants, les résidents et les familles constituent des éléments novateurs par rapport à l'organisation autoritaire et hiérarchique qui prévaut dans les secteurs public et privé. En effet, l'organisation de ces secteurs se caractérise par une séparation nette entre les fonctions de gestion et d'exécutant (Dupuis et Farinas, 2010 : 53), alors qu'à Carpe Diem, la direction est parfois appelée à réaliser les mêmes tâches que les intervenants.

PARTIE II

LE TRANSFERT DE L'INNOVATION SOCIALE À CARPE DIEM : ENTRE VOLONTÉ INDIVIDUELLE ET CONTRAINTES INSTITUTIONNELLES

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, l'approche Carpe Diem constitue une pratique novatrice, tant sur le plan organisationnel, que clinique et institutionnel : la mission, les objectifs et le type de pratique, tout comme les rapports de pouvoir et le processus décisionnel en découlant, différent de ce qui caractérise habituellement les organisations ayant pour mandat d'accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille. Au sein de la présente section, consacrée à l'examen du transfert de l'innovation sociale vers le secteur public, nous allons dans un premier temps identifier les actions mises en place afin d'opérer ce transfert. Ce faisant, nous rendrons compte des différents acteurs impliqués et des éléments ayant facilité ces transferts. Dans un deuxième temps, nous examinerons les différents éléments qui ont contraint les transferts, ainsi que les stratégies susceptibles d'aider au dépassement des blocages observés.

4. Les types de transfert souhaités et/ou réalisés

Avant tout, il convient de mentionner que l'objectif de la direction de Carpe Diem est de diffuser le plus possible l'approche Carpe Diem, et ce, avec l'appui, si possible, de l'État québécois. Elle estime que la diffusion ne devrait pas se faire à travers la multiplication de maisons Carpe Diem, mais plutôt en appuyant et en influençant des milieux existants et en construction, y compris dans le secteur public (Entrevue 3 : 18). Selon le souhait exprimé par la direction, il s'agit d'amener l'approche Carpe Diem à devenir officiellement celle qui soit transmise dans certains programmes collégiaux et universitaires au Québec (Entrevue 6 : 17).

4.1 La formation comme forme de transfert de l'approche au Québec

La principale stratégie de diffusion des pratiques innovantes de Carpe Diem s'est faite par la tenue de nombreuses séances de formation dispensées en grande partie par la directrice de l'organisme. Cette offre de formation a débuté à la fin des années 1980 dans le cadre d'une recherche en psychogériatrie réalisée à la demande de la ministre Lavoie-Roux (1985-1989). Prenant la forme d'une recherche-action, ce projet a donné l'occasion à la directrice de Carpe Diem d'offrir et d'évaluer diverses formations (précisons que Carpe Diem n'existait pas encore à l'époque). Elle a pu à ce moment développer des liens avec certains acteurs du secteur public, puis mettre sur pied une formation spécifique pour le modèle d'intervention qui sera mis en place à Carpe Diem. Par la suite, la diffusion de l'approche s'est surtout manifestée à travers la curiosité que certaines

personnes ont témoigné face à l'approche, notamment des directeurs de centres de jour ou de centres d'hébergement qui ont contacté l'organisme et exprimé leur désir de visiter la Maison (Entrevue 3 : 12). Cet engouement a permis à Carpe Diem de mobiliser plus de 400 personnes pour la tenue du premier forum québécois sur la maladie d'Alzheimer en 1999 à Trois-Rivières. L'événement, qui avait été précédé de six journées préparatoires de consultation, a été l'occasion de réunir l'ensemble des acteurs sociaux (État, sociétés d'Alzheimer, chercheurs, médecins, familles, intervenants, etc.) qui sont concernés par la maladie afin de partager leurs visions et d'identifier les enjeux prioritaires. Selon la direction de Carpe Diem, les recommandations de ce forum sont toutefois restées lettre morte, faute d'intérêt de la part des autorités gouvernementales.

En outre, le fait que la directrice ait été très active au sein de diverses instances du secteur public, qu'elle ait participé à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques, notamment au comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer et au conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec, a contribué à augmenter l'intérêt pour l'approche de Carpe Diem.

Toujours au chapitre de la diffusion de l'approche, il faut mentionner la recherche à laquelle nous avons référé précédemment et qui a été réalisée à l'Institut universitaire de Sherbrooke : « L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative » (Lalande et Leclerc, 2004). Cette recherche a clairement démontré l'efficacité des pratiques de Carpe Diem concernant la diminution de la prise de médicaments des personnes hébergées. Par contre, selon la directrice, cette étude n'a pas été en mesure de saisir toute l'amplitude et la profondeur de la philosophie d'intervention de Carpe Diem, même si elle a certainement contribué à un certain élargissement de la diffusion de l'approche.

Soulignons aussi l'influence du documentaire français, « Alzheimer jusqu'au bout la vie », diffusé sur les ondes de Télé-Québec en 2010. Réalisé par Laurence Serfaty en 2006, ce documentaire met en parallèle l'approche de Carpe Diem avec les pratiques d'une institution plus traditionnelle en France, une résidence pour personnes âgées située dans la région du Pas-de-Calais¹⁰. La réalisatrice a eu l'idée de ce documentaire à la suite de la production d'un premier film sur la maladie d'Alzheimer en 1999 durant laquelle elle avait visité le Québec, notamment la Maison Carpe Diem. Les vingt dernières minutes du film étaient d'ailleurs consacrées à la maison de Trois-Rivières (Entrevue 3). En visitant la Maison, elle avait été étonnée de l'ambiance qui y régnait et agréablement surprise de constater la possibilité de vivre la maladie d'Alzheimer sans sombrer dans la dépression et la déchéance. Elle a donc décidé de réaliser un documentaire exclusivement sur l'approche Carpe Diem (Entrevue 3).

Par ailleurs, la direction de Carpe Diem mentionnait en entrevue que les demandes visant le transfert de l'approche proviennent surtout des milieux communautaires et de petits entrepreneurs privés autonomes, qui sont sensibles au fait d'offrir de l'accompagnement,

¹⁰ La mise en scène de ce parallèle représentait d'ailleurs une condition à l'octroi d'un financement pour la réalisation du documentaire.

des soins de qualité et un cadre de vie aux résidents. Certaines demandes proviennent néanmoins de gestionnaires du réseau public de la santé et des services sociaux. Quant aux demandes issues de la région, elles sont principalement individuelles et émanent d'employés du secteur public qui sont intéressés à discuter de l'approche avec l'équipe de Carpe Diem (Entrevue 11 : 12).

L'intérêt manifesté par le secteur public à l'égard de Carpe Diem semble surtout provenir d'organismes où le personnel est épuisé ou démotivé. Selon la directrice de Carpe Diem, les gens qui travaillent dans le secteur public de la santé et des services sociaux ressentent souvent une profonde insatisfaction par rapport à la façon dont ils font leur travail (Entrevue 3 : 16). Certaines demandes viennent aussi des médecins qui reçoivent des plaintes de la part de personnes hébergées (CHSLD, résidences privées et ressources intermédiaires), qui estiment que le personnel ne répond pas adéquatement à leurs besoins. Ces médecins réfèrent alors ces personnes à Carpe Diem, connaissant l'attention particulière portée par l'organisme aux soins et aux services dispensés aux résidents (*Ibid.* : 17).

Selon la directrice, après avoir visité Carpe Diem et rencontré la direction ou le personnel de la Maison, les employés ou gestionnaires du secteur public expriment souvent leur volonté de participer à une formation sur l'approche. Plusieurs soutiennent que celle-ci correspond à la pratique qu'ils ont toujours souhaité adopter, mais qu'ils n'ont jamais pu réaliser, faute de formation et de cadre de référence adéquat (Entrevue 3 : 16).

Parmi les exemples de formation qui ont été donnés dans le passé, mentionnons que la direction de Carpe Diem a formé en 2009 le personnel du CSSS de Chandler en Gaspésie (120 employés), qui comprend un hôpital avec une unité de gériatrie et un centre d'hébergement. Cette formation faisait suite à la visite de Carpe Diem par un groupe de gestionnaires du CSSS. Après avoir donné une première formation, la directrice est retournée dans l'institution pour en offrir une deuxième et assurer un suivi. Au moment de la réalisation de nos entrevues, elle estimait que même si le transfert de l'approche n'était pas complet, la direction du CSSS était sur la bonne voie (Entrevue 4 : 12).

Rappelons également que Carpe Diem constitue un milieu de stage qui accueille depuis 1999 des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des psychologues (Carpe Diem, 2010). On peut penser que cet encadrement de stagiaires contribue à certains égards au transfert de l'approche, puisque plusieurs d'entre eux retourneront pratiquer par la suite dans le secteur public. Par contre, il est difficile d'évaluer le degré de mise en application et de rétention de l'approche, car aucun suivi n'est réalisé par la suite.

L'approche Carpe Diem fait l'objet d'une attestation de 1500 heures au Collège Laflèche à Trois-Rivières depuis 2005. Pour la directrice, cette formation représente une façon idéale de transférer l'approche. Selon un informateur, en plus d'élargir la diffusion de l'approche, une telle formation constitue un outil puissant qui permet le partage collectif d'un certain nombre de connaissances et de compétences (Entrevue 8 : 37). La direction souhaiterait d'ailleurs que cette formation soit officialisée, qu'elle fasse partie des corpus de formation aux niveaux collégial et universitaire et que de nouveaux formateurs soient

formés à cette fin¹¹ (Entrevue 6 : 16). Ce projet a déjà été présenté au ministère de la famille et des aînés et avait reçu l'appui tacite de la ministre Blais, qui avait soutenu pouvoir obtenir le financement nécessaire. Selon un informateur, cette demande de financement se serait cependant butée à la « machine gouvernementale » et aurait été refusée sous prétexte d'un risque de dédoublement avec les institutions d'enseignement. Le ministère de la famille et des aînés a soutenu que Carpe Diem devait plutôt conclure des ententes directement avec les cégeps et les universités. Pour ce faire, Carpe Diem doit entreprendre de nouvelles démarches, ce qui risque d'entraîner de nouveaux délais, voire même, selon la directrice, de nouvelles embûches administratives (Entrevue 3 : 25).

Par ailleurs, la ministre Blais a octroyé à Carpe Diem en décembre 2010 une subvention de 240 000\$ sur trois ans pour le développement de la formation aux proches aidants. Ce « Fonds de soutien aux proches aidants des aînés » provient d'une enveloppe triennale de 2 millions de dollars, exclusivement réservés aux projets touchant les proches aidants (Plante, 2010). Cette subvention permettra d'améliorer l'accessibilité à la formation développée par Carpe Diem à travers le développement d'outils créatifs et novateurs¹², par exemple la mise en ligne d'une formation interactive sur Internet. De cette façon, l'approche pourra rejoindre l'ensemble des proches aidants à travers le Québec (*Ibid.*). Outre ces tentatives de transfert de l'approche sur les plans local, régional et national, Carpe Diem multiplie, depuis une dizaine d'années, les échanges sur le plan international, ce que nous allons examiner de plus près dans la section suivante.

4.2 Le transfert de l'approche Carpe Diem sur le plan international

Le transfert de l'approche au plan international a commencé au début des années 2000 à la suite d'une conférence provinciale prononcée par la directrice de Carpe Diem à Montréal. À cette occasion, des gestionnaires français provenant de l'association *Les petits frères des pauvres* se sont montrés vivement intéressés par l'approche. Ainsi, une trentaine de gestionnaires d'établissements privés et publics sont venus visiter la Maison à Trois-Rivières au printemps 2001. Après cette visite, la directrice de Carpe Diem a reçu plusieurs demandes de formation et de conférence. Elle s'est rendue en France en 2001 où elle a donné sept conférences devant des assistances d'une centaine de personnes (Entrevue 3 : 6). Ces premières conférences ont fait « boule de neige » et l'approche Carpe Diem s'est par la suite diffusée vers la Suisse italienne et la Belgique, ainsi que les Antilles et la Martinique.

Ces premières expériences de conférence et de formation furent suivies de la réalisation, en 2006, du documentaire « Alzheimer jusqu'au bout la vie », dont nous avons parlé précédemment. Si ce documentaire a certainement favorisé la connaissance, voire la reconnaissance, de Carpe Diem en France, il influença particulièrement la direction du

¹¹ Au moment de réaliser les entrevues, seule la directrice était en mesure de donner les formations.

¹² Le financement versé à Carpe Diem pour la formation des proches aidants a permis à l'organisme de réaliser quatre courts-métrages, d'une vingtaine de minutes chacun, qui ont été lancés en février 2013. Ces vidéos présentent Carpe Diem, la philosophie sous-jacente à son approche, la maladie d'Alzheimer et la façon dont les personnes atteintes vivent cette maladie et tentent de s'y adapter.

CHU de Nice qui souhaitait opérer un virage au sein de son pôle gériatrique. À la suite du visionnement du documentaire, les gestionnaires auraient déclaré : « Voilà tout est là, c'est ce qu'on veut faire » (Entrevue 3). C'est ainsi qu'ils ont décidé de se rendre à Trois-Rivières pour visiter Carpe Diem et invité la directrice à Nice au printemps 2009 afin qu'elle sensibilise leurs employés (environ 6 000 travailleurs et professionnels) à l'approche promue par Carpe Diem. Ils ont également exprimé le souhait qu'elle forme le personnel à l'intérieur de l'établissement et qu'elle participe à la création d'une maison analogue à Carpe Diem dans la région.

Ce projet semble toutefois en suspens depuis le printemps 2010 (Entrevue 3). Même situation concernant un projet avec le CHU et l'École des hautes études en Santé publique de Rennes en France dont le développement est d'ailleurs associé à celui de Nice. La direction de Carpe Diem avait été approchée dans ce dernier cas pour développer un profil de compétences et des outils de formation sur son approche. Malgré ces retards, la directrice a tout de même l'opportunité, une fois par année, de donner une journée de formation aux étudiants de l'École de Rennes. Par ailleurs, l'Agence régionale de la santé (ARS) d'Aquitaine a organisé au printemps 2013 un colloque sur l'approche de Carpe Diem réunissant plus de 350 personnes. Ce colloque se voulait l'amorce d'un changement de culture et de pratiques dans les établissements de la région travaillant avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à partir de l'expertise développée dans la maison de Trois-Rivières.

Certaines initiatives visant à transférer l'approche émanent même de personnes directement touchées par la maladie. C'est le cas par exemple d'une jeune française atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui fut elle aussi inspirée par le visionnement du documentaire. Voulant éviter le transfert dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD) (l'équivalent des CHSLD au Québec), elle a entrepris des démarches afin de créer dans la région de Grenoble une maison similaire à Carpe Diem (AMA DIEM), destinée aux jeunes adultes atteints de la maladie (Entrevue 3). Ces démarches ont porté fruit puisqu'en mars 2012, le Secrétariat d'État aux solidarités et à la Cohésion Sociale du gouvernement français donnait son accord pour « la création d'un établissement expérimental de 30 places dédiées aux malades jeunes Alzheimer ». Pour ce faire, la Secrétariat d'État mettait à la disposition de AMA DIEM, par l'entremise de l'Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes, une somme de 1,5 million d'euros afin de mettre sur pied cette ressource qui prévoit ouvrir ses portes en janvier 2015 (Secrétariat d'État aux solidarités et à la Cohésion Sociale, 2012).

Des gestionnaires français, provenant majoritairement d'ÉHPAD, ont aussi exprimé un intérêt envers l'approche Carpe Diem à la suite d'une formation offerte en 2008 par Nicole Poirier au CHU de Poitiers. Après avoir vanté l'approche à leurs collègues, ces gestionnaires ont réalisé une visite au Québec afin d'observer concrètement le fonctionnement de Carpe Diem. Rencontrés par l'équipe de recherche lors de leur visite en octobre 2010, ces gestionnaires désirent eux aussi transmettre à leur équipe les savoirs appris au cours de leur formation (Entrevue 2). Conscients toutefois des défis que posent une transformation aussi radicale des façons de faire au sein de leur établissement, ils appréhendent certaines résistances de la part du personnel, qui devra accepter de se

remettre en question, de se départir d'habitudes et de routines et, surtout, de recevoir une nouvelle formation susceptible de s'opposer à la formation technique initialement acquise. Ces craintes sont légitimes puisque le changement suscite souvent chez les travailleurs un sentiment d'anxiété, des émotions négatives, de l'incertitude et de l'ambiguïté (Sossa *et al.*, 2011 : 2). Ces questionnaires prévoient d'ailleurs réinviter la directrice de Carpe Diem afin qu'elle constate *de visu* l'ampleur des transformations qui se seront opérées dans leur établissement à la suite de leurs efforts pour implanter l'approche (Entrevue 2 : 12).

D'autres contacts avec la France se sont développés par l'entremise de membres du conseil d'administration. C'est le cas par exemple d'une collaboration avec un médecin de Bretagne qui a effectué un stage d'une durée de cinq semaines à la Maison dans le cadre de la poursuite d'un diplôme universitaire sur la maladie d'Alzheimer. Impressionné par l'approche, il a convaincu à son retour certains cadres et intervenants de son établissement — l'hôpital local de Crozon — de se rendre à Trois-Rivières pour participer à leur tour à un stage. À la suite de ces visites, la directrice de Carpe Diem s'est rendue à trois reprises de 2009 à 2010 à cet établissement de Bretagne où elle a donné une formation de quatre jours à deux groupes d'employés. Aux dires de la directrice, bien qu'un des groupes ait semblé plutôt réticent au départ — il s'agit du personnel d'un centre hospitalier « ancré soin et avec service d'urgence », un milieu généralement peu propice au transfert de l'approche —, un réel changement semble s'être produit. En effet, même si les principales caractéristiques organisationnelles et institutionnelles de l'établissement n'avaient guère changé, et que les mêmes contraintes budgétaires s'appliquaient au fonctionnement de l'établissement, la directrice a constaté qu'une nouvelle dynamique et une façon différente de travailler avaient pris forme à la suite des formations suivies par le personnel (Entrevue 3 : 16). Enfin, une association sans but lucratif d'aide à domicile, appelée PARISéniors, qui opère sur le territoire de la ville de Paris, souhaite développer ses activités en s'inspirant de l'approche Carpe Diem¹³.

Du côté de la Belgique, le Centre de Formation de la Fédération des Centres publics d'action sociale de l'Union des villes et communes de Wallonie a effectué des visites à Carpe Diem et proposé des collaborations pour donner de la formation et des consultations et organiser des colloques (Carpe Diem, 2012). Des intervenants et des personnes proches des milieux de la gérontologie provenant de Namur en Belgique ont quant à eux exprimé leur volonté de créer une maison européenne en collaboration avec la France et le Québec. Nicole Poirier s'y rendra en septembre 2013 pour discuter avec eux des conditions d'implantation de l'approche. La directrice de Carpe Diem a d'ailleurs déjà rencontré la ministre belge de la Santé, Eliane Tillieux, pour lui faire part de l'expérience de Carpe Diem en matière d'accompagnement et d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Et finalement, Carpe Diem participe à la création d'une première unité spécialisée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Guadeloupe (Carpe Diem, 2010). Cette

¹³ À noter que ces exemples n'épuisent pas nécessairement le nombre d'expériences inspirées de Carpe Diem en France, mais représente un échantillon des initiatives rapportées par nos informateurs lors des entrevues.

unité spécialisée se trouve dans un établissement géré par la Fondation des Caisses d'épargne pour la solidarité.

Ces différentes expériences de transfert démontrent le grand intérêt que suscite l'approche Carpe Diem à l'étranger. En France, si ce rayonnement semble être le résultat direct de la diffusion des deux documentaires réalisés par Laurence Sorfaty, un de nos informateurs mentionnait la présence d'un contexte politique favorable lié au fait que le gouvernement français veuille développer davantage de ressources pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La reconduction successive d'un plan d'action clair, et de sommes lui étant rattachées, par les différents gouvernements français au cours des dernières années a effectivement amené le système de santé, d'une part à se questionner sur ses pratiques en lien avec la maladie d'Alzheimer et d'autre part, à améliorer son offre de services concernant cette problématique. La forte demande en formation provenant des établissements publics français est directement liée à cette activation du réseau de la santé en France depuis les années 2000. Ce cas montre comment la volonté politique des gouvernements peut favoriser et accélérer le processus de transfert de l'innovation.

À la lumière de ces remarques, il reste tout de même étonnant de voir certains pays démontrer plus d'ouverture que le Québec à intégrer (à divers degrés et selon des modalités qui resteraient toutefois à préciser) des pratiques expérimentées à Carpe Diem. Les établissements publics français d'hébergement possèdent une culture de soins semblable à celle du Québec. Pourtant, les gestionnaires de ces établissements (du moins, certains d'entre eux) semblent plus enclins à favoriser l'approche Carpe Diem que les gestionnaires des établissements publics de santé et de services sociaux et du MSSS au Québec. Certains informateurs émettent l'hypothèse selon laquelle plusieurs gestionnaires d'établissements du secteur public québécois se sentent confrontés par l'approche Carpe Diem et jugent, en réfléchissant en fonction des contraintes administratives déjà existantes, que celle-ci demeure difficilement applicable au sein de leur établissement respectif (Entrevue 4 : 10; Entrevue 11 : 9). Les contraintes institutionnelles (lois et règlements) constitueraient donc un obstacle important à la diffusion plus large de l'approche au sein des établissements publics de la santé et des services sociaux au Québec.

4.3 Les conditions facilitant le transfert de l'approche

Les remarques exprimées par certaines des personnes interrogées, qui ont assisté ou participé à divers titres aux formations données par Carpe Diem, nous amènent à préciser certaines conditions facilitant le transfert de l'approche. Ainsi, pour atténuer les craintes et les résistances susceptibles d'être générées par la formation, un membre du personnel de Carpe Diem rappelle l'importance de former dans le « respect » de l'expérience déjà acquise, c'est-à-dire d'éviter le dénigrement des pratiques déjà existantes et présenter Carpe Diem, non pas comme la meilleure pratique à adopter, mais comme une alternative aux pratiques dites traditionnelles (Entrevue 11 : 11). De son côté, la directrice de Carpe Diem soutient qu'avant d'accepter de donner une formation, elle exige désormais que les

gestionnaires et les médecins s'engagent réellement à favoriser l'application de son contenu. Autrement, les employés, souvent très motivés après la formation, connaissent des déceptions d'autant plus grandes que leur engagement dans l'apprentissage de nouvelles pratiques se bute à des directions peu motivées ou à des contraintes d'ordre organisationnel et institutionnel qui empêchent l'application de l'approche (Entrevue 3 : 13). En outre, afin que l'énergie et les ressources investies dans la formation portent ses fruits, la directrice exige que l'ensemble du personnel d'un établissement ou d'une unité de soins participe à la formation (*Ibid.*). Autre condition à respecter, il semble qu'une formation de quelques jours soit insuffisante à l'atteinte d'un véritable changement de culture dans les organisations visées. Selon une intervenante de Carpe Diem, un mécanisme de suivi doit être mis en place et les liens établis entre Carpe Diem et l'établissement ayant profité de la formation doivent être maintenus dans le temps afin d'être en mesure de soutenir adéquatement le personnel et de faire les ajustements nécessaires (Entrevue 11 : 19).

Par ailleurs, considérant que les employés du secteur public disposent d'un temps et de ressources humaines limités, la formation qui leur est adressée ne vise pas nécessairement à changer de paradigme, mais à intégrer une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer, un changement de perspective qui permet d'amener les employés à poser des gestes et à parler aux personnes atteintes de la maladie dans le respect de ces personnes. La formation, qui est aussi axée sur le travail d'équipe, permettrait l'atteinte d'une meilleure collaboration entre les employés (Entrevue 3 : 12). Selon un acteur de Carpe Diem, la formation joue sur la motivation des employés et transforme le regard qu'ils posent sur la maladie. Ainsi, les changements observés suite aux formations données sur l'approche de Carpe Diem seraient difficilement mesurables sur un plan quantitatif (Entrevue 11 : 19). Néanmoins, un membre du conseil d'administration affirme qu'il serait possible de transférer certains aspects du milieu de vie de Carpe Diem, par exemple l'élargissement des heures de visite et de repas, au sein des établissements du réseau public de la santé et des services sociaux (Entrevue 6 : 9).

Ce point de vue ne semble pas entièrement partagé par un ancien travailleur de Carpe Diem, œuvrant maintenant dans un CHSLD, qui tente d'insuffler l'approche Carpe Diem, à laquelle il est resté « affectivement et idéologiquement attaché » après son passage au sein de l'organisme (Entrevue 1 : 3). Cet acteur soutient avoir été en mesure d'introduire au sein de son lieu de travail certains changements reliés à l'approche Carpe Diem, notamment une plus grande stabilité dans les équipes de travail, une augmentation du temps accordé pour les repas et la possibilité pour certains employés, selon l'ancienneté et l'accord du syndicat, de choisir les clientèles avec lesquelles ils souhaitent travailler (*Ibid.*). Cet ancien employé souligne cependant avoir fait face à plusieurs contraintes et avoir pris conscience de l'existence d'obstacles intrinsèques au réseau public de la santé et des services sociaux (Entrevue 1 : 5). C'est d'ailleurs ce que nous allons examiner dans la prochaine section.

5. Les éléments contraignant le transfert de l'approche

Après avoir constaté que les principes de l'approche Carpe Diem ont fait l'objet d'une certaine diffusion dans les établissements du secteur public par le biais de la formation, il convient maintenant d'aborder les contraintes, relatives à ce secteur, qui sont susceptibles de freiner le transfert de l'approche. Afin de cerner ces contraintes, nous examinerons d'abord les caractéristiques organisationnelles du réseau public de la santé et des services sociaux qui viennent complexifier l'adoption de l'innovation sociale. Nous analyserons ensuite les caractéristiques institutionnelles du secteur public sous l'angle du paradigme de la Nouvelle gestion publique (NGP), institué par le projet de loi 82 en mai 2000 et constituant le nouveau fondement de l'administration publique et des rapports entre l'État et les citoyens (Piron, 2003 : 50). À la suite de ce tour d'horizon, nous identifierons les stratégies qui peuvent permettre de surmonter ces contraintes.

5.1 Les contraintes organisationnelles

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'implication des gestionnaires dans le processus du transfert de l'innovation sociale est essentielle. Selon Soussa *et al.* (2011 : 12), les organisations publiques du système de santé et des services sociaux sont basées sur une différenciation verticale, ce qui fait que la décision d'opérer un changement est souvent réservée aux gestionnaires, qui n'ont pas toujours l'ouverture nécessaire face à l'innovation. En plus de ce risque d'imperméabilité des gestionnaires devant la pratique novatrice, ces auteurs soulignent, toujours au chapitre des obstacles, la grande complexité des organisations publiques de la santé, attribuable à la « conjugaison, entre autres, de la confluence des professions (médecins, infirmiers, pharmaciens, gestionnaires, etc.) et d'autres détenteurs d'enjeux (patients, gouvernement, etc.) souvent avec des intérêts, des perspectives et des horizons temporels apparemment incompatibles » (Golden, 2009 dans Sossa *et al.*, 2011 : 11). Ce nombre élevé de détenteurs d'enjeux entraînerait la mise en concurrence de plusieurs valeurs, dont la complexité rendrait plus difficile la promotion et le transfert de l'innovation sociale (*Ibid.*).

Qui plus est, ces auteurs soutiennent que les défis des gestionnaires œuvrant dans les établissements du réseau public de la santé sont exacerbés par la « nécessité bien connue de satisfaire ce qui semble être la demande insatiable des soins de santé, et ce, avec des contraintes financières » (Sossa *et al.*, 2011 : 11). Ainsi, bien qu'il puisse y avoir une certaine volonté d'introduire les pratiques novatrices de Carpe Diem, les coûts reliés à sa mise en place, notamment par l'offre de formation qu'elle exige, entraînent une résistance des cadres à son égard (Entrevue 1 : 6).

En effet, la question financière apparaît comme un obstacle de taille dans la diffusion de l'approche Carpe Diem, qui est pourtant souhaitée par plusieurs acteurs sociaux concernés par le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le transfert de l'innovation se bute ainsi au refus de l'État d'octroyer des ressources financières sous prétexte que les projets ne répondent pas aux normes en place. Cette contrainte d'ordre financière, décrite dans la section consacrée au financement, témoigne des orientations

prises par le MSSS, qui a privilégié dans les dernières années le financement des ressources intermédiaires et privées dans l'optique de libérer des lits dans les centres hospitaliers pour réaliser des économies (Entrevue 3)¹⁴. Ainsi, bien que l'approche jouisse d'une reconnaissance certaine auprès de plusieurs acteurs publics du réseau de la santé et des services sociaux, reste que ses promoteurs ont difficilement accès aux ressources qui en permettraient une plus large diffusion (Entrevue 1).

Par ailleurs, la gestion complexe des établissements du réseau public de la santé et des services sociaux et les réformes, auxquelles ils ont été soumis au cours des années 2000, ont entraîné une mobilité accrue des cadres. Or, cette mobilité a rendu difficile l'implantation d'un changement aussi majeur que celui du transfert d'une pratique novatrice comme Carpe Diem, qui induit des transformations substantielles et implique la participation d'un grand nombre d'acteurs. Comme l'affirme un informateur, les changements de gestionnaires ont ralenti, voire freiné, le processus de transfert de l'innovation sociale, dont le bien-fondé doit constamment être revalidé auprès des gestionnaires, étant donné que chaque nouveau responsable semble vouloir fonctionner à partir de sa vision et de ses propres modes d'opération (Entrevue 1).

Il faut dire que les gestionnaires sont eux aussi soumis aux orientations ministérielles, qui ont la priorité au sein des établissements du réseau public de la santé et des services sociaux. Dans le document de présentation du projet de loi 82, qui a institué en bonne partie la NGP, le ministre responsable Jacques Léonard¹⁵ affirmait en introduction : « la principale mission de l'État est de s'assurer que les citoyens reçoivent des services publics de la plus haute qualité à *moindre coût* » (Piron, 2003 : 54). Or, si la NGP a permis de mettre en place certains types d'innovation en convergence avec ce principe d'efficacité (contractualisation, tableau d'indicateurs, évaluation de performance, création d'agences, etc.), elle peut en revanche s'avérer peu propice au développement d'innovations axées davantage sur des valeurs non marchandes ainsi que sur la mise en réseau d'acteurs et de producteurs de services provenant de divers secteurs au sein de dispositifs partenariaux (Lévesque, 2013).

En plus de devoir faire face à un roulement élevé des gestionnaires, on peut penser que les acteurs souhaitant introduire une innovation sociale comme celle portée par Carpe Diem peuvent se buter à la résistance des travailleurs qui pourraient sentir leurs compétences menacées par la pratique novatrice. De fait, les conditions de travail ne permettent pas toujours la mise en œuvre d'une nouvelle approche. En effet, l'intégration d'une pratique novatrice demande beaucoup de flexibilité et de souplesse de la part des

¹⁴ Selon des statistiques récentes, 1 700 places en CHSLD auraient été coupées depuis 2006, uniquement dans la région de Montréal (Fournier, 2012). À l'échelle de la province, c'est pas moins de 6 000 lits en CHSLD qui auraient été fermés de 1992 à 2010 (*Ibid.*). En moyenne, une place en CHSLD coûte 60 000\$ par année à l'État québécois, alors qu'une place dans une ressource intermédiaire coûte 35 000\$ annuellement au gouvernement. Cette nette différence de prix s'explique en partie par les plus faibles salaires des employés dans les ressources intermédiaires, qui sont payées en moyenne 12,00\$ par heure. Selon certains, ce déplacement des places en hébergement pour les personnes âgées du secteur public vers le secteur privé serait rien de moins qu'une privatisation de ce secteur d'activités du réseau de la santé et des services sociaux (*Ibid.*).

¹⁵ Ministre d'État à l'Administration et à la Fonction publique de 1998 à 2001.

membres du personnel, alors que les établissements du secteur public sont plutôt reconnus pour avoir une certaine rigidité organisationnelle, attribuable entre autres aux conventions collectives (Sossa *et al.*, 2011). Les employés de ces établissements doivent souvent respecter des horaires stricts et accomplir une série de tâches paramétrées dans le temps et auxquelles ils ne peuvent déroger sous peine de sanction. Selon un employé de Carpe Diem, le fonctionnement du secteur public ne favoriserait pas une réelle prise en compte des besoins de la personne (Entrevue 7). Habités à être en position de pouvoir, certains acteurs du secteur public peuvent se sentir menacés par l'approche multidisciplinaire de Carpe Diem, qui implique l'instauration de rapports plus horizontaux entre les différents travailleurs. Bien que certains employés du secteur public soient attirés par l'approche Carpe Diem, la culture organisationnelle du réseau public de la santé et des services sociaux, davantage orientée vers les besoins des professionnels que vers ceux des personnes accompagnées, est un autre obstacle à la mise en place de l'innovation.

5.2 Les contraintes institutionnelles : la Nouvelle gestion publique (NGP) et l'approche de Carpe Diem

Depuis que le gouvernement québécois a adopté la Loi sur l'administration publique en 2000, la culture des établissements publics au Québec a fortement été influencée par la Nouvelle gestion publique (NGP). La réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux durant la dernière décennie, avec entre autres la création des Agences régionales de la santé et des services sociaux (ASSS) et des Centres de santé et de services sociaux (CSSS), est à cet égard une manifestation concrète de cette nouvelle approche managériale, qui insiste sur l'efficacité et l'efficacités des organisations (Jetté et Goyette, 2010). L'introduction de la NGP semble ainsi exacerber les tensions entre les orientations normatives du milieu institutionnel, et les principes de proximité et de participation qui caractérisent les milieux communautaires.

La NGP promeut des « pratiques managériales provenant du secteur marchand qui mettent l'accent sur l'atteinte de résultats en misant sur l'imputabilité des acteurs engagés dans la production de services et la mise en œuvre de mesures incitatives à la performance » (*Ibid.* : 25). À ces nouvelles pratiques managériales se superposent des pratiques issues des données probantes, et ce, « dans une quête de performance organisationnelle et d'atteinte de résultats » (*Ibid.* : 29). Ainsi, contrairement à l'approche Carpe Diem qui se base sur l'adaptabilité des pratiques à la situation singulière de chacune des personnes qu'elle accompagne et qui mise sur l'importance de construire les interventions à partir des besoins des personnes atteintes, la NGP se préoccupe davantage des effets tangibles de performance et d'efficacité qui peuvent être tirés de l'application de protocoles normés d'intervention, ce qui laisse peu de place à la participation démocratique et à l'expérimentation de pratiques novatrices.

Cette opposition entre deux visions a été relevée par un informateur qui a constaté l'impossibilité d'introduire l'approche Carpe Diem au sein d'un groupe de soutien aux familles des résidents de son CHSLD. Alors que le groupe de soutien à Carpe Diem a

pour finalité l'écoute et la réponse aux besoins des familles, il semble impossible pour le milieu institutionnel de modifier l'offre de services en fonction des besoins exprimés par ces familles. Selon ce même informateur, cette impossibilité relève du cadre administratif qui exige que les pratiques soient accordées avec les budgets disponibles découlant des ententes administratives conclues avec les agences et le ministère, une façon de faire qui se situe aux antipodes d'une approche positionnant la personne au centre de l'intervention (Entrevue 1 : 7).

L'importance mise sur l'efficacité dans le paradigme de la NGP entraîne une reddition de comptes systématique, axée sur la mesure de la performance et des résultats à l'aide d'indicateurs facilement maîtrisables par les gestionnaires (séquence et temps accordé aux diverses tâches des employés, choix du type d'intervention en fonction des coûts, recours à la sous-traitance, etc.), ce qui complexifie la mise en place de pratiques novatrices qui exigent souvent au départ certains investissements et suscitent des incertitudes quant aux résultats escomptés. (*Ibid.* : 31). Plus encore, cette exigence de reddition de comptes nuit à l'introduction de l'approche Carpe Diem, du moins dans ses dispositifs actuels, car ses effets sont plus difficiles à évaluer sur un plan strictement quantitatif. La promotion d'une telle reddition de comptes serait d'ailleurs plus largement symptomatique d'un milieu aux pratiques standardisées et hiérarchisées. Ces pratiques amènent une plus grande centralisation du pouvoir sur le territoire où elles sont mises en œuvre et une tendance à compter sur les règles formelles pour assurer la coordination des activités (Dupuis et Farinas, 2010 : 69).

La réglementation ainsi induite limite le transfert de pratiques novatrices comme Carpe Diem, qui exigent l'acceptation d'une certaine prise de risque de la part de la direction et des membres du personnel. La nécessité de respecter des règles formelles encourage plutôt des pratiques orientées vers une diminution du risque et le contrôle des facteurs ayant une incidence sur les coûts des services. Qui plus est, le respect de cette réglementation et la centralisation des prises de décision minent le pouvoir des personnes atteintes et de leur famille, puisque l'orientation des pratiques est déterminée pour une bonne part par des protocoles préétablis et des ententes administratives sur lesquelles ils ont peu d'emprise. Il devient difficile dans ce contexte d'aménager l'adoption de nouvelles règles plus souples, telles que celles pratiquées à Carpe Diem.

Le formalisme dont il est question semble aussi témoigner de la présence d'un lien tendu entre la bureaucratie et la démocratie au sein de la NGP, qui sous-estime l'importance de l'institutionnalisation des valeurs, tout en éludant la question de la définition de l'intérêt public et du bien commun (Fortier, 2010 : 37). Selon un informateur, le MSSS, les agences et les conseils d'administration d'établissements se questionnent peu sur la pertinence des pratiques, ils font plutôt confiance à leurs professionnels en réfléchissant sur les façons qui pourraient permettre la rationalisation des services et des budgets (Entrevue 1 : 5). En définitive, selon De Gaulejac (2010 : 91), le registre de l'organisation prendrait le pas sur celui de l'institution et l'opérateur ne serait plus le moyen de l'action, mais bien sa finalité. Dans cette logique, le dialogue et l'émergence de processus nécessaires au transfert de pratiques novatrices ne seraient pas encouragés et l'individu

serait instrumentalisé au service d'objectifs financiers, opératoires et techniques qui lui feraient perdre le sens de l'action.

Un informateur soutient d'ailleurs que le réseau public de la santé et des services sociaux a adopté un paradigme médical de soins dans lequel l'individu est perçu comme un objet, et ce, selon une méthode validée scientifiquement (Entrevue 1 : 7). Selon lui, le transfert de l'approche Carpe Diem exigerait une transformation culturelle afin que les « soignants » eux-mêmes parviennent à percevoir la personne qu'ils traitent comme une personne à part entière et non pas uniquement sous l'angle de leur maladie (*Ibid.*).

En somme, la culture organisationnelle du réseau public de la santé et des services sociaux, conjuguée avec l'application de la NGP ont créé un contexte peu favorable au transfert d'une pratique novatrice comme l'approche Carpe Diem, qui promeut un partage plus égalitaire des responsabilités, un processus décisionnel démocratique, un dialogue constant et un questionnement par rapport au sens de l'action. Les retombées d'une telle approche se prêteraient davantage à des évaluations d'ordre qualitatif que quantitatif.

5.3 Stratégies visant le dépassement des contraintes

Malgré ces contraintes qui ne sont pas étrangères au phénomène du *Path dependency*¹⁶, les entrevues que nous avons menées nous ont permis d'identifier un certain nombre de stratégies pouvant favoriser le transfert de pratiques innovantes comme celle de Carpe Diem. Trois types de stratégie étant susceptibles de favoriser le transfert de l'approche ont été soulevés par nos informateurs, soit la documentation, la reconnaissance « scientifique » de l'approche et la formation d'alliances et de partenariats.

La nécessité de documenter l'approche est affirmée par certains qui, même s'ils ne doutent pas de la pertinence de l'approche Carpe Diem, jugent qu'une meilleure documentation des pratiques favoriserait, surtout pour ceux qui n'ont pas de liens directs avec l'organisme, une compréhension plus fine de l'approche et une évaluation plus juste des possibilités de son transfert (Entrevue 9-10). Certains ont ainsi souligné la faiblesse, du moins à une certaine époque, des rapports d'activités de l'organisme qui ne comportaient pas plus de trois pages. Selon un informateur, ce faible investissement dans la rédaction et la diffusion de documents permettant de mieux appréhender les pratiques de l'organisme diminuerait les chances de Carpe Diem d'obtenir du financement de nouveaux bailleurs de fonds (*Ibid.*). Dans le même ordre d'idées, un informateur a suggéré que le site web de l'organisme soit développé de manière à ce qu'il puisse présenter plus d'informations sur les actions quotidiennes et contenir des outils d'enseignement sur l'approche¹⁷ (*Ibid.*).

¹⁶ Phénomène structurel par lequel les modalités institutionnelles construites au fil du temps par les acteurs sociaux dans un domaine spécifique finissent par constituer une voie obligée qui tend à maintenir les arrangements déjà en place et à laisser peu d'espace pour la mise en application de nouvelles façons de faire.

¹⁷ À cet égard, soulignons qu'en 2013, cinq cours métrages ont été tournés sur l'approche promue par Carpe Diem. Cette initiative a été rendue possible grâce à l'appui financier du programme de Soutien aux initiatives visant le respect des aînés (SIRA) du MSSS.

Pour la direction, l'approche aurait intérêt à être non seulement documentée, mais aussi à faire l'objet d'une évaluation afin que soit reconnue sa valeur et son efficacité sur le plan scientifique (Entrevue 3 : 19). C'est d'ailleurs dans cette optique que la directrice de Carpe Diem avait donné son aval pour participer à une recherche de l'Institut gériatrique de Sherbrooke intitulée : « L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative ». Cette étude dont le rapport est paru en mars 2004 correspond à la première étude scientifique sur Carpe Diem. Financée conjointement par le MSSS et un regroupement de compagnies pharmaceutiques, elle visait à « 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 » (Lalande et Leclerc, 2004 : 10). Cette recherche était également susceptible d'être utile « aux gestionnaires, aux cliniciens et aux décideurs politiques quand vient le temps de choisir les modèles d'hébergement et de soins les plus appropriés » (*Ibid.*). Ainsi, elle avait notamment pour objectif d'encourager la diffusion de l'approche Carpe Diem. Pour la directrice, cette recherche devait plus particulièrement représenter un levier pour l'obtention d'un financement dédié à la création de la deuxième maison Carpe Diem (Entrevue 3 : 5). Cependant, comme nous l'avons vu dans la section sur le financement, l'organisme n'a pas réussi à obtenir un financement via le PSOC pour cette deuxième maison. Cette recherche a sans aucun doute permis une certaine diffusion de l'approche, mais il n'est pas certain qu'elle ait constitué un levier d'influence auprès des différents décideurs (*Ibid.*).

Au-delà de la reconnaissance publique et scientifique de l'approche, l'un de nos informateurs mentionnait l'importance de considérer le rôle de la dimension politique et communicationnelle dans le processus de transfert de l'approche (Entrevue 8 : 31). En ce sens, il soulignait la pertinence de former des alliances et des partenariats avec des organisations qui se reconnaissent et qui partagent une même façon de faire. Selon lui, la formation d'un réseau d'établissements ayant la volonté d'appliquer l'approche Carpe Diem favoriserait les échanges, permettrait le développement de meilleurs outils visant à diffuser l'approche et induirait une pression en faveur de son transfert vers le secteur public (Entrevue 8 : 31). Ce même informateur a également plaidé pour la constitution d'alliances avec des figures influentes au sein du gouvernement, comme des ministres ou des hauts fonctionnaires, considérant l'influence positive que peut avoir la volonté politique dans le dépassement des obstacles « bureaucratiques » (Entrevue 8 : 31).

Ces propos rejoignent ceux de Lévesque (2013), qui souligne que la transition d'un paradigme à l'autre ne saurait s'opérer sans la constitution d'alliances politiques et sociales. À cet égard, on peut penser que l'établissement d'alliances avec les groupes de personnes âgées pourrait constituer un élément important d'une stratégie visant à appuyer une plus large diffusion de l'approche promue par Carpe Diem. Certes, les alliances et le partenariat ne s'établissent pas sans contraintes, et peut-être par sans modifier la configuration originale de l'innovation, mais cela peut s'avérer le prix à payer pour permettre une diffusion à plus large échelle de pratiques innovantes, qui risquent, sans cette ouverture, de rester circonscrites à un cercle restreint d'initiés.

6. Bilan et perspectives du processus de transfert

La stratégie au cœur du processus du transfert de l'innovation développée par Carpe Diem s'est caractérisée par la volonté forte de la directrice de Carpe Diem d'influencer les pratiques d'intervention du secteur public concernant la maladie d'Alzheimer, tout en maintenant la pleine autonomie de gestion et de pratiques de l'organisme. L'analyse du transfert de l'innovation a toutefois montré que ce processus s'est révélé lent et ardu en raison des écarts importants subsistant entre la vision de ses promoteurs et les formes organisationnelles et institutionnelles prévalant dans le secteur public. Il semble que la capacité d'influence de Carpe Diem ait été mise en tension entre d'une part, le maintien de l'autonomie de l'organisme, jugée essentielle à l'application intégrale de son approche par la direction et, d'autre part, les exigences administratives et bureaucratiques associées à une plus large contribution financière gouvernementale, qui permettraient la consolidation et l'extension des pratiques de Carpe Diem.

Certes, cette situation semble de prime abord caractérisée par certains blocages. Mais des solutions sont possibles, même si elles n'ont rien de magique et ne comportent aucune assurance de réussite. Ainsi, on peut penser, à l'instar de certains de nos informateurs, que l'augmentation du pouvoir de « contamination » de Carpe Diem passe par une meilleure diffusion de ses pratiques, ainsi que l'établissement de collaborations et de partenariats à modalités variables avec certains acteurs concernés, notamment avec les regroupements d'aînés et certaines institutions du secteur public, ce qui, éventuellement, pourrait signifier pour l'organisme la conclusion de certains compromis sur les conditions d'application de son approche d'intervention.

À cet égard, la directrice de Carpe Diem a refusé (du moins, jusqu'à tout récemment) de conclure des ententes de services avec les établissements du secteur public, puisque l'approche risquait ainsi d'être diluée dans une culture organisationnelle et institutionnelle qui, comme nous l'avons observé, se trouve à plusieurs égards en opposition aux principes mis de l'avant par Carpe Diem. La crainte de l'organisme de faire l'objet d'une récupération par le secteur public rend l'approche difficilement transférable, et ce, malgré la grande reconnaissance dont elle fait l'objet, tant au Québec que sur le plan international. Comme nous l'avons exposé, le transfert de l'approche se heurte aux rigidités des arrangements institutionnels du réseau de la santé et des services sociaux, ce qui rend particulièrement difficile l'institutionnalisation de pratiques novatrices. De plus, malgré l'adhésion de plusieurs intervenants du secteur public aux pratiques mises de l'avant par Carpe Diem, l'approche soulève des craintes parmi certains d'entre eux, qui perçoivent le bien-fondé de l'approche, tout en craignant que celle-ci menace leurs compétences et affaiblisse leurs conditions de travail, entre autres en raison de la flexibilité et de la polyvalence qu'elle exige. Néanmoins, tout processus de transfert n'est pas pour autant impossible. On peut penser que certains des principes et modalités de l'approche sont plus facilement transférables (notamment les interactions du personnel avec les personnes atteintes et le décodage de certains comportements atypiques). Ce transfert exige toutefois une offre de formation et un suivi adéquat, et conséquemment, un investissement de temps et de ressources et une ouverture de la part des promoteurs de l'innovation et des acteurs du secteur public. Or, si ces éléments n'ont

pas toujours été réunis, il faut rappeler que des rapprochements ont été observés et qu'une plus grande diffusion de l'approche reste possible.

Cette ouverture nous semble être une voie intéressante pour stimuler le transfert de l'innovation sociale. Selon nous, le transfert de l'approche Carpe Diem au sein du secteur public pourrait effectivement être favorisé par la formation d'alliances et de partenariats, qui impliqueraient cependant l'établissement de certains compromis. Par ailleurs, du côté du secteur public, une volonté politique plus affirmée devra émerger, afin que certaines règles institutionnelles et organisationnelles soient assouplies, ne serait-ce que momentanément, dans le cadre d'un projet-pilote, par exemple. Ce projet-pilote pourrait éventuellement permettre une certaine hybridation des principes d'action au sein du secteur public.

À court terme, le transfert de l'approche semble se réaliser lentement à travers l'offre de formations, comme le démontre d'ailleurs la subvention octroyée par la ministre Blais en 2010. Cela correspond à la forme de transfert valorisée par la direction de Carpe Diem jusqu'à présent qui, rappelons-le, ne souhaite pas la multiplication de maisons Carpe Diem, mais plutôt le soutien et la transformation des pratiques dans les milieux qui existent déjà et ceux qui sont en construction. La grande visibilité dont jouit sa directrice et la mise à l'avant-plan des préoccupations relatives à la condition des aînés depuis quelques années sont assurément des éléments de contexte favorables au transfert. Néanmoins, cette conjoncture n'est pas suffisante à elle seule pour amorcer ce transfert. L'implication des personnes concernées (Carpe Diem, État, groupes de personnes âgées, sociétés Alzheimer) constitue, à nos yeux, une condition essentielle pour une plus large diffusion de l'innovation sociale.

CONCLUSION

Notre étude sur la *Maison Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer* montre comment certains organismes communautaires ont la capacité de développer des pratiques novatrices qui répondent aux problèmes sociaux émergents. L'approche mise en place par cet organisme constitue en effet une innovation sociale à bien des égards : d'une part, parce que Carpe Diem intègre dans une seule et même ressource des services (maintien à domicile, centre de jour, hébergement) qui sont autrement segmentés selon une logique instrumentale de division du travail, d'autre part parce que ce centre propose une épistémologie alternative de l'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une épistémologie fondée sur la dignité de la personne, sur la possibilité d'un contact relationnel pleinement vécu et sur la participation des personnes atteintes au fonctionnement de leur milieu de vie. Le caractère novateur de Carpe Diem réside aussi dans ses formes d'organisation du travail, qui exigent une grande flexibilité, tant de la part des employés que de la direction, mais qui visent avant tout à s'adapter aux besoins des personnes touchées. L'implication des proches et des résidents dans les activités de la Maison constitue un autre volet des dimensions innovantes de l'approche. Comme les résultats de cette recherche tendent à le démontrer, l'enjeu ne concerne plus désormais la reconnaissance des savoirs novateurs de Carpe Diem, que leur transfert vers d'autres milieux et leur institutionnalisation au sein de politiques publiques.

En effet, sur le plan symbolique et médiatique, l'approche de Carpe Diem a été reconnue à maintes reprises au cours des dernières années : la directrice de l'organisme a reçu en 2010 la Médaille d'honneur de l'Assemblée nationale du Québec et a eu la chance de participer à plusieurs comités d'experts. La Maison a aussi fait l'objet de deux documentaires qui ont permis une large diffusion de ses pratiques; des délégations internationales sont venues visiter l'organisme et de nombreuses institutions étrangères de santé (France, Belgique, etc.) ont demandé à ce que leur personnel soit formé à l'approche. Sur le plan matériel, le bilan est plus mitigé, bien que plusieurs gains aient été faits. L'approche est offerte par le collègue Laflèche de Trois-Rivières, la Maison a reçu un grand nombre de stagiaires et d'intervenants qui souhaitent acquérir une formation spécifique par rapport à la maladie d'Alzheimer, certains établissements d'hébergement du secteur privé et du secteur public ont fait appel aux services de formation sur l'approche et l'organisme a réussi à obtenir un important financement gouvernemental malgré des pratiques jugées « hors normes ». Par contre, Carpe Diem est toujours à la recherche de fonds pour pouvoir mettre sur pied une seconde maison, qui lui permettrait d'offrir un accompagnement jusqu'en fin de vie. Les collaborations avec le secteur public se font sur une base ponctuelle, ce qui ne favorise pas nécessairement un transfert adéquat des pratiques. En outre, l'historique de tensions entre Carpe Diem et la Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer a eu pour effet d'engendrer une diffusion plutôt inégale de l'approche à l'échelle provinciale.

Au final, le cas de Carpe Diem montre dans quelle mesure le milieu communautaire et le secteur public sont structurés autour de logiques divergentes. Alors que les organismes communautaires recherchent avant tout la proximité, la réciprocité et la participation, les

organisations publiques fonctionnent plutôt à partir de mesures de normes, de protocoles, de contrôle, de critères de performance et de résultats quantitatifs. Ce constat est d'autant plus vrai depuis le début des années 2000, alors que le MSSS s'est clairement engagé dans la voie de l'application des préceptes de la Nouvelle gestion publique (NGP). Ce nouveau paradigme managérial, qui tolère mal l'incertitude, s'arrime difficilement aux principes d'action des organismes communautaires, qui sont souvent conçus à partir d'approches expérientielles et dans le cadre d'une organisation du travail souple et adaptée aux besoins des personnes concernées. Il faut dire toutefois que le secteur public est en dernier recours le garant dans notre société des principes d'universalité et d'accessibilité des services pour l'ensemble de la population. Cette responsabilité s'accompagne d'exigences d'équité envers la population et de contraintes à la fois politiques et organisationnelles qui peuvent miner sa marge de manœuvre lorsque vient le temps d'opérer des transformations significatives au sein des politiques et des programmes publics. Néanmoins, ce rôle crucial, et les difficultés qui y sont liées, ne doivent pas devenir le prétexte au maintien de pratiques peu « performantes » sur les plans sociaux et humains.

Cela dit, ces logiques divergentes ne constituent pas le seul obstacle au transfert des pratiques du milieu communautaire vers le secteur public, d'autres contraintes viennent freiner ce processus. L'exemple de Carpe Diem révèle que le roulement élevé de personnel observé dans le secteur public au cours des années 2000, surtout chez les cadres, figure parmi ces contraintes, en plus de la rigidité des structures administratives gouvernementales et de la complexité bureaucratique du réseau de la santé et des services sociaux dans son ensemble. Dans un système où les directives viennent d'en haut, selon un modèle hiérarchique « top down », les pratiques développées à la base, dans les communautés, ont souvent peine à faire leur place pour s'institutionnaliser de façon durable.

Malgré tout le capital symbolique que Carpe Diem a pu accumuler depuis une quinzaine d'années, son histoire illustre de manière éloquente qu'il faut bien plus qu'une simple reconnaissance de l'innovation pour en assurer la diffusion, et surtout, son institutionnalisation. À la lumière de nos résultats, le transfert de l'innovation apparaît effectivement comme un processus complexe qui demande de relever plusieurs défis. D'abord, le transfert ne peut avoir lieu s'il n'y a pas au départ un réseau d'acteurs intéressés par l'innovation. De fait, le transfert des pratiques de Carpe Diem n'aurait pu être envisagé s'il n'y avait pas eu un fort intérêt pour son approche. Le transfert exige également de développer des alliances avec les acteurs du milieu visé. Carpe Diem a ainsi cherché à obtenir l'appui entre autres de certains dirigeants de la classe politique (notamment du ministre de la santé et des services sociaux lui-même). Le transfert passe aussi par la conception d'outils de diffusion et de documentation des pratiques (par exemple, Carpe Diem a accepté de prendre part à une recherche scientifique afin que son approche soit analysée et validée). Qui plus est, le transfert implique d'accepter et de gérer un certain degré d'incertitude, une condition avec laquelle le secteur public semble avoir plus de difficultés. À l'inverse, le transfert oblige à faire certains compromis par rapport aux pratiques initiales, car l'innovation s'inscrit toujours dans des règles institutionnelles déjà existantes avec lesquelles elle doit composer (*Path dependency*).

En bout de ligne, le parcours de Carpe Diem pose des questions fondamentales pour la poursuite des travaux sur le transfert de l'innovation des milieux communautaires vers le secteur public. Comment surmonter la lourdeur et la rigidité des services sociosanitaires pour permettre une meilleure diffusion des pratiques qui répondent aux problèmes sociaux actuels, comme le vieillissement de la population et la maladie d'Alzheimer? Quel type de partenariat entre les acteurs faut-il privilégier pour assurer cette meilleure diffusion et ce transfert de pratiques novatrices comme celles de Carpe Diem? Comment aborder la question du compromis entre les milieux communautaires et le secteur public sans tomber dans un débat polarisé où toute forme de collaboration est perçue comme une compromission par rapport aux pratiques d'origine? Quels genres de stratégies politique et communicationnelle les représentants des milieux communautaires doivent-ils adopter pour mieux faire connaître leurs approches? Quel rôle peuvent jouer les personnes concernées et la population en général pour supporter les artisans de ces innovations sociales dans leur volonté d'élargir le champ d'action de leurs pratiques?

Autant de questions qui devront continuer à être explorées (notamment par la réalisation d'autres monographies sur le thème du transfert des innovations sociales), mais qui ont tout de même commencé à trouver certains éléments de réponse dans le cadre de la présente recherche sur Carpe Diem.

BIBLIOGRAPHIE

Bilodeau, Guy. 2000. « L'approche Carpe Diem ». En ligne <<http://www.nps.uqam.ca/appel/guide.php>>. Consultée le 10 décembre 2011.

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer. 2013. *État des revenus et dépenses au 31 mars 2013*, document interne, Trois-Rivières, 4 p,

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer. 2012. « À propos de nous ». En ligne, <<http://alzheimercarpediem.com/a-propos/>>. Consultée le 3 avril 2012.

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer. 2011. *Rapport annuel du 1^{er} avril 2010 au 31 mars 2011*. Trois-Rivières : Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer.

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer. 2010. *Rapport annuel du 1^{er} avril 2009 au 31 mars 2010*. Trois-Rivières : Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer.

De Gaulejac, Vincent. 2010. « La NGP : nouvelle gestion paradoxante ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, no 4, p. 83-98.

Dupuis, Alain et Luc Farinas. 2010. « Vers un appauvrissement managérialiste des organisations de services humains complexes ? ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, no 4, p. 83-98.

Fontan, Jean-Marc. 2011. « Développement territorial et innovation sociale ». In *Innovation sociale et territoire, convergences théoriques et pratiques*, sous la dir. de Guy Bellemare et Juan-Luis Klein. p. 17-42. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Fortier, Isabelle. 2010. « La modernisation de l'État québécois : la gouvernance démocratique à l'épreuve des enjeux du managérialisme ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, no 4, p. 35-50.

Fournier, Jacques. 2012. « Les enjeux dans l'hébergement et le soutien à domicile des aînés ». En ligne <<http://www.chronijacques.qc.ca/2012/10/les-enjeux-dans-lhebergement/>>. Consultée le 19 décembre 2012.

Jetté, Christian et Martin Goyette. 2010. « Pratiques sociales et pratiques managériales : des convergences possibles ? ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, no 4, p. 25-34.

Lalande, Ghyslaine et Gilbert Leclerc. 2004. *L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative*. Institut universitaire de Sherbrooke : Centre de recherche sur le vieillissement. 113 p.

Lecoeur, Martine. 2003. « Le mouvement Alzheimer du Québec. Philosophie et vision commune. Plate-forme politique ». *Vie et vieillissement*, vol. 2, no 3, p. 5-12.

Lecoeur, Martine. 2004. « L'hébergement pour que cessent les scandales et que survienne le changement ». *Société Alzheimer, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer*, p.1-7.

Légaré, Isabelle. 2010. « Une deuxième Maison Carpe Diem ». *Le Nouvelliste*, 11 janvier 2010.

Lévesque, Benoît. 2013. « Social Innovation in Governance and Public Management Systems: Towards a New Paradigm », dans Frank Moulaert, Diana MacCallum, Abid Mehmood et Abdelilah Hamdouch (dir.), *International Handbook of Social Innovation: Collective Action, Community Learning and Transdisciplinary Research*, Edward Elgar Publishers (à paraître).

Lévesque, Benoît. 2005. « Innovations et transformations sociales dans le développement économique et le développement social : approches théoriques et politiques publiques », *Les Cahiers du CRISES* (Centre de recherche sur les innovations sociales), Collection « Études théoriques », no ET0507, 72 p.

Marcotte, Lisette (2008). *Une pilule une petite granule*, magazine télévisé Montréal : Télé-Québec, 11 septembre.

Miles, Matthew B. et A. Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*, Paris, De Boeck, 626 p.

Piron, Isabelle. 2003. « La production politique de l'indifférence dans le Nouveau management public ». *Anthropologie et Sociétés*, vol. 27, no 3, p. 47-71.

Plante, Louise. 2010. « L'approche carpe Diem fait des petits ». *Le Nouvelliste*, 22 décembre 2010.

Poirier, Nicole. 2010. *Mourir dans la dignité*. Mémoire présenté dans le cadre de la commission « Mourir dans la dignité ».

Poirier, Nicole. 2009. « Carpe Diem : un regard différent, une approche différente ». *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, vol.16, no 158, p. 428-429.

Poirier, Nicole, Martine Lecoeur et Marie-Claude Gagnon. 1999. « Carpe Diem : une Maison, une approche, un combat contre la maladie d'Alzheimer ». *Le Gérontophile*, vol. 21, no 2, p.1-3.

Secrétariat d'État aux solidarités et à la Cohésion Sociale, 2012. *Lettre de la Secrétaire d'État aux solidarités et à la Cohésion Sociale au président d'AMA DIEM*, Paris, 22 mars.

Serfaty, Laurence 2005. *Alzheimer jusqu'au bout de la vie*. Film 16 mm, coul., 52 min. France : ALTOMEDIA.

Sossa Gbênamblo, Olivier, Leduc, Nicole et François Champagne. 2011. « L'innovation sans lendemain : les difficultés de l'institutionnalisation du changement ». *La Revue de l'innovation dans le secteur public*, vol. 16, no 2, p. 1-16.

Vermont-Desrochers, Paule. 2010. « De nouveaux horizons pour Carpe Diem ». *Le Nouvelliste*. 13-14 février 2010.

ENTREVUES

- Entrevue no 1 : avec un ancien employé de Carpe Diem, aujourd'hui intervenant dans un CSSS;
- Entrevue no 2 : avec des gestionnaires français de résidences pour personnes âgées (table ronde);
- Entrevue no 3 : avec la fondatrice et directrice de Carpe Diem;
- Entrevue no 4 : avec l'adjointe à la direction de Carpe Diem;
- Entrevue no 5 : avec deux membres du personnel de l'Agence régionale de SSS de Mauricie-Centre-du-Québec;
- Entrevue no 6 : avec un membre du conseil d'administration de Carpe Diem;
- Entrevue no 7 : avec six employés de Carpe Diem (table ronde);
- Entrevue no 8 : avec un ancien ministre québécois de la Santé et de Services sociaux;
- Entrevue no 9 : avec un membre du personnel de l'Agence régionale de SSS de Mauricie-Centre-du-Québec;
- Entrevue no 10 : avec un membre du personnel de l'Agence régionale de SSS de Mauricie-Centre-du-Québec;
- Entrevue no 11 : avec une employée de Carpe Diem;
- Entrevue no 12 : avec un représentant de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA).