
Carpe Diem : une Maison, une approche, un combat contre la maladie d'Alzheimer

Nicole Poirier
directrice générale
Martine Lecoeur
psychologue
Marie-Claude Gagnon
intervenante
Maison Carpe Diem

En septembre 1995, le conseil d'administration de la Société Alzheimer de la Mauricie décidait de sortir des sentiers battus et de développer un nouveau concept d'hébergement et d'accompagnement auprès des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer : *la Maison Carpe Diem*. Ce projet est le fruit de plusieurs années de recherches, d'études ainsi que de démarches auprès des instances gouvernementales. La *Maison Carpe Diem* visait à offrir aux personnes atteintes et à leur famille une alternative à l'institution mais également une alternative à la conception traditionnelle de l'accompagnement et des services. En effet, l'ensemble des concepts constituant l'approche de *Carpe Diem*, que ce soit l'organisation clinique, la programmation d'activités, les modalités d'interventions, la sélection et la formation du personnel ou le partenariat avec les familles, repose sur la conviction que l'évolution d'une personne dépend en grande partie de la façon dont on la regarde, l'envisage ou la perçoit.

L'évolution d'une personne dépend en grande partie de la façon dont on la regarde, l'envisage ou la perçoit.

Toutes les actions posées par les intervenants sont guidées par une croyance profonde en la force de la vie, en la richesse de tout être humain et en son droit de vivre jusqu'au bout son histoire. Une histoire qui ne s'inscrit ni sous le signe de l'aggravation inéluctable des déficits, ni dans la solitude et l'exclusion, mais qui s'enrichit de découvertes et d'expériences nouvelles et continue à se tisser dans l'amour familial, la reconnaissance mutuelle, les rencontres et l'amitié. *Carpe Diem* a été conçue pour « sortir des sentiers battus » mais surtout pour retrouver le chemin de la vraie vie.

La philosophie

« Carpe Diem » signifie : « Saisir le jour » ou « mettre à profit le jour présent ». Cette expression latine illustre bien la philosophie d'intervention préconisée et qui repose sur quatre grands principes.

Les principes

- Malgré des atteintes intellectuelles importantes, la personne affectée par la maladie d'Alzheimer demeure en relation affective intense avec son entourage. Elle doit donc avoir la possibilité

d'établir des relations stables et de confiance avec les gens qui l'entourent et se sentir acceptée et utile afin de vivre un sentiment de satisfaction à travers des interactions sociales.

- Toutes les interventions doivent viser le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi dans un contexte qui s'apparente à un milieu familial et non institutionnel. La possibilité de vivre dans un milieu chaleureux, d'être accompagnée dans ses activités quotidiennes et de se sentir valorisée dans ce qu'elle fait tout cela favorise la diminution de l'anxiété engendrée par la maladie et aide la personne à développer son potentiel.
- Les liens de la personne avec son entourage doivent être respectés et l'implication de la famille dans le quotidien de la maison doit être favorisée.
- Le respect du rythme, de la dignité et de la réalité de la personne est prioritaire. L'acceptation et l'intégration d'une réalité qui ne correspond pas aux normes établies nous obligent à mettre de côté nos propres références et nos besoins personnels pour pouvoir comprendre et satisfaire ceux de la personne.

Ces principes ont permis de définir plus concrètement l'orientation à donner aux interventions; celles-ci doivent être centrées sur la pleine utilisation des ressources personnelles et non sur les déficits.

Les besoins spécifiques de la personne affectée par la maladie d'Alzheimer nécessitent une approche spécialisée structurée autour d'interventions qui tiennent compte de la globalité de l'individu et de sa vie.

La réalisation

Onze ans après la fondation de la Société Alzheimer de la Mauricie, l'engagement et l'implication des familles, des bénévoles et des gens d'affaires de la région ont permis l'ouverture de la *Maison Carpe Diem*. Sa naissance est un exemple de mobilisation de la communauté pour la communauté afin de répondre à des besoins de plus en plus criants et pour lesquels aucune réponse satisfaisante n'était offerte.

Trois ans après son ouverture, la *Maison* est devenue la pierre angulaire des services suivants : accompagnement à domicile, soutien à la famille, consultations individuelles, centre de jour, répit, formation, stages, défense des droits, prévention et promotion. Elle s'inscrit donc à l'intérieur d'un processus continu de services et de soins débutant avec l'apparition des premiers symptômes et se terminant après la mort.

La vie s'articule autour du respect du rythme de chacun, de son droit à l'intimité et de la cohésion nécessaire à une vie en collectivité.

Le cadre

La *Maison Carpe Diem* est située dans un environnement social en continuité avec les habitudes de vie des personnes atteintes. Celles-ci ont accès facilement à une caisse populaire, une épicerie de quartier, un dépanneur. La proximité immédiate d'une église rend possible la poursuite des habitudes religieuses propres aux personnes de cette génération. Une école de quartier leur donne l'opportunité d'avoir des contacts avec des enfants (en particulier lors des fêtes comme l'Halloween ou Noël). Le quartier est calme et présente peu de risques si les personnes souhaitent s'y promener.

La *Maison* est entourée d'une vaste cour qui offre un espace de détente pour tout le monde. Elle est sécuritaire pour les personnes dont l'orientation est incertaine. Cependant, le système d'ouverture laisse aux personnes plus autonomes la possibilité d'accéder en toute liberté aux espaces publics.

Cette résidence est un ancien presbytère d'architecture traditionnelle qui représente un environnement familial pour les personnes de cet âge et un lieu de vie agréable. Son aménagement intérieur et ses dimensions (cuisine spacieuse, deux salles à manger, salon avec foyer, treize chambres, quatre salles de bains) sont en continuité avec le milieu de vie naturel des personnes et la maison est décorée de façon à créer une ambiance familiale et chaleureuse. De plus, elle est adaptée en fonction des déficits perceptifs et cognitifs des personnes afin qu'elles puissent facilement y trouver des repères et s'y reconnaître.

L'approche au quotidien

Concrètement, l'organisation de la vie s'articule autour du respect du rythme de chacun, de son droit à l'intimité et de la cohésion nécessaire à une vie en collectivité. L'essence de l'approche *Carpe Diem* consiste à envisager toutes les stimulations que procurent l'environnement et le quotidien comme autant de sources d'interventions. Les réparations et l'entretien de la maison, l'aménagement paysager, le ménage et le repassage ainsi que plusieurs autres tâches sont effectués par les personnes atteintes, aidées des intervenants.

Éviter d'institutionnaliser les interventions, de compartimenter et de spécialiser les rôles du personnel est un souci constant. Les valeurs organisationnelles étant très peu orientées vers la productivité et la rapidité, les membres de l'équipe peuvent ainsi protéger et privilégier le développement de leurs relations avec les gens. De plus, le refus de spécialiser les rôles permet d'être en contact avec les personnes dans les différentes sphères de la vie quotidienne. Cela exige une grande polyvalence car un intervenant peut, à l'intérieur d'une même journée, aider une personne à se laver, préparer les repas et accompagner un groupe pour une sortie. Nous prenons pour acquis que l'estime de soi et le sentiment d'utilité se préservent à travers les gestes quotidiens. C'est en laissant à la personne la possibilité de se laver, de manger et de se vêtir elle-même qu'elle maintiendra son autonomie et une forte estime d'elle-même. C'est aussi en participant à la vie quotidienne qu'elle conservera un sentiment d'utilité, le sens de la responsabilité et la conviction d'appartenir à part entière à une collectivité.

Le défi est quotidien puisqu'il n'y a pas d'heure fixée pour le coucher, le lever ou le déjeuner. Les habitudes de vie de chacun sont respectées et, pour certains, les soirées se prolongent jusqu'à une heure avancée. Les repas du midi et du soir constituent cependant des moments privilégiés partagés par tous, intervenants compris, autour de la grande table de la cuisine et dans la salle à manger.

Les soins d'hygiène sont considérés comme une activité importante dans la mesure où ils s'accomplissent dans l'esprit de laisser à la personne le plus de prérogatives et de participation possible dans un climat de détente, de sécurité et de soutien.

La participation des personnes aux activités domestiques est toujours bienvenue, souhaitée, appréciée mais jamais imposée. Éplucher les légumes, dresser la table, faire la vaisselle, plier et repasser le linge permet aux personnes de trouver leur place dans la maison et d'utiliser leurs compétences.

Les activités sociales, culturelles et récréatives occupent une place importante et sont l'occasion de moments de grands plaisirs et d'enthousiasme. Trois-Rivières et ses alentours n'ont plus beaucoup de secrets pour les gens de *Carpe Diem*. Ce système est d'autant plus complexe qu'il demande à la fois une organisation rigoureuse et une grande souplesse. Il constitue un cadre de référence qui doit s'adapter en permanence aux personnes à qui il est destiné.

De plus, une règle essentielle concernant l'importance du langage est en vigueur. En effet, certains mots sont lourds de sens et de conséquences et peuvent, sans que nous en ayons conscience,

modifier et altérer les perceptions, les attitudes, les relations et la qualité des services. Les termes « démence » et « déments », les expressions « comportement » ou « troubles déambulatoires » sont proscrits de notre vocabulaire. A *Carpe Diem*, il n'y a ni « fugueur » ni « errant », il n'y a que des gens qui expriment un besoin, nous adressent un message qu'il nous appartient de décoder, de comprendre. « Les étiquettes » sont invalidantes, elles nous donnent des droits sur les personnes et nous protègent contre notre impuissance et notre incompetence. Elles nous autorisent implicitement à transposer la totalité du problème sur la personne et nous évitent ainsi de nous questionner sur notre rôle et notre part de responsabilité.

Enfin, l'approche pharmacologique est un aspect rigoureusement suivi et exploré. L'objectif d'un traitement est de viser le bien-être ou le soulagement de la souffrance. La médication n'est pas utilisée comme un moyen de contrôle des comportements et ne sert jamais à remplacer des interventions humaines ou à combler des lacunes organisationnelles. De plus, la durée du traitement est déterminée pour une période précise et doit débuter par la dose minimale. La collaboration d'un psychogériatre intéressé par l'originalité de l'approche *Carpe Diem* est éminemment appréciable et nous permet de suivre un protocole rigoureux quant à la pertinence, la prescription et le suivi.

L'équipe

Le développement d'une telle gamme de services a nécessité l'embauche de vingt-deux (22) intervenantes et intervenants. La survie de ce projet repose essentiellement sur la qualité et l'importance des ressources humaines. En effet, le respect de l'approche et de la philosophie dépend entièrement de la compétence, de la sensibilité et de l'engagement du personnel. C'est pourquoi un processus rigoureux de sélection a été développé afin de recruter les candidats répondant le mieux aux profils recherchés. Les critères de sélection reposent principalement sur la capacité de l'individu à développer une relation de confiance avec autrui, sur ses aptitudes à travailler en équipe et sur ses compétences organisationnelles. Même si tous les intervenantes et intervenants possèdent une formation professionnelle, celle-ci n'est pas le premier critère de sélection. Les membres de l'équipe doivent faire preuve d'une grande souplesse tout en ayant un sens de l'organisation développé. Ils doivent savoir reconnaître les besoins des personnes et leur donner la priorité sur l'accomplissement des tâches. Dans un second temps cependant, l'éventail des services offerts donne à chacun l'occasion d'utiliser ses compétences spécifiques et professionnelles.

L'équipe est formée de professionnels de diverses provenances : travailleur social, psychologue, psycho-éducateur, préposé, infirmière, infirmière auxiliaire, etc. La formation spécifique au fonctionnement particulier et à l'approche de *Carpe Diem* est transmise par les membres de l'équipe dès les premières semaines et selon un protocole précis. Des réunions régulières avec le personnel permettent également une mise à jour de la formation et contribuent à améliorer le fonctionnement général de la maison.

Le respect de l'approche et de la philosophie dépend entièrement de la compétence, de la sensibilité et de l'engagement du personnel.

Évaluation et constats après trois ans

La société véhicule encore de nombreux mythes concernant la maladie d'Alzheimer. La fausse croyance selon laquelle les personnes atteintes ne souffrent pas de leurs difficultés ou deviendront toutes agressives un jour ou l'autre, est malheureusement encore très répandues. Ces préjugés ont de graves conséquences puisque le message négatif qu'ils véhiculent influence l'orientation des services destinés à ces personnes.

Contrairement à ce qui est écrit et décrit traditionnellement à propos du processus inéluctable de la maladie, nous nous questionnons de plus en plus. L'expérience a permis de constater que lorsqu'elles profitent d'une vie active, ces personnes en viennent à apprécier leur environnement à un point tel qu'elles bénéficient d'un second souffle et retrouvent des aptitudes et des capacités qu'on croyait disparues. Il est fascinant de constater que même si elles oublient les détails d'une activité, elles en gardent une forte empreinte émotionnelle.

Le modèle organisationnel, l'atmosphère de la maison, la disponibilité, la sensibilité et la perspicacité des intervenants ainsi que la complicité avec les proches sont des atouts plus utiles que n'importe quelle grille d'évaluation. Les personnes affectées d'une maladie de type Alzheimer font ressortir les limites de notre système de santé et les années de pratique clinique à *Carpe Diem* ont démontré une compétence et l'efficacité ne se retrouvent pas uniquement dans un titre professionnel ni dans la maîtrise d'une technique ou d'un test d'évaluation. La véritable compétence réside d'abord dans la sensibilité et le cœur des femmes et des hommes qui arrivent à voir la personne au-delà de la maladie, des déficits ou des symptômes.

Malgré l'exigence du défi, nous constatons une forte motivation du personnel. Les membres de l'équipe

ont le sentiment de contribuer à une œuvre qui ouvre la voie à une conception positive de la maladie. En effet, la recherche constante de solutions orientées vers le potentiel ainsi que la préoccupation à maintenir des liens affectifs permettent aujourd'hui de poser un regard dynamique sur la maladie et surtout d'offrir la chance aux personnes atteintes d'être encore

considérées comme des humains à part entière et de profiter d'un avenir digne d'être vécu.

Le Gérontophile – Vol. 21 – No.2