

Un regard différent, une approche différente



Qu'est-ce que *la maladie d'Alzheimer?*

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées entraînent des difficultés au niveau de la mémoire, du langage, de l'orientation, de la planification, du raisonnement, du jugement, etc. Elles peuvent aussi affecter la personnalité et l'humeur.

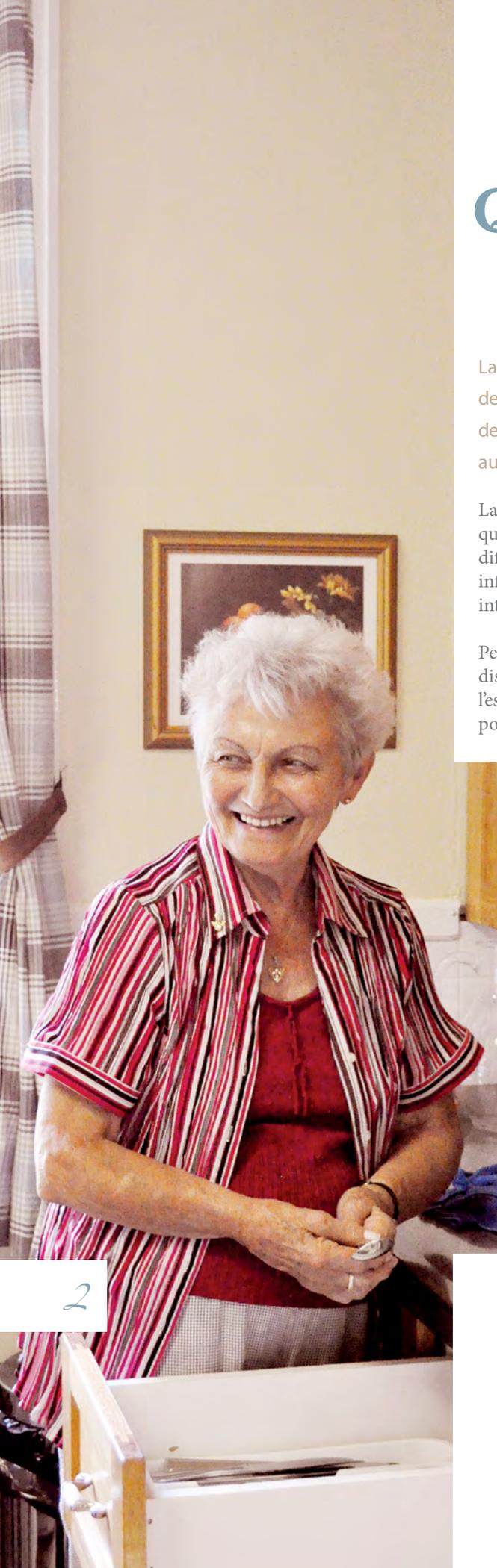
La personne qui vit avec la maladie se retrouve dans une réalité qu'elle ne comprend que partiellement et à laquelle, malgré tout, elle continue d'appartenir; un monde différent, qui oscille entre l'inconnu et le familier. Elle est privée d'une partie des informations nécessaires pour fonctionner de manière pleinement autonome et interagir avec autrui comme elle avait l'habitude de le faire.

Peut-on imaginer les bouleversements entraînés par la fuite des mots, par la disparition des personnes que nous aimons, des repères qui nous guidaient dans l'espace et dans le temps? Sans avoir accès au vertige qu'on peut ressentir, nous pouvons en reconnaître l'existence.

Les réactions de la personne dépendront de la façon dont elle perçoit ce monde qui lui est devenu étranger ainsi que des capacités et des moyens dont elle disposera pour s'y adapter. C'est pourquoi il est primordial d'ajuster notre façon d'accompagner à chaque personne, selon ses besoins.

Trop souvent, la maladie d'Alzheimer est associée à des comportements perturbateurs et agressifs. Pourtant, ces réactions ne sont la plupart du temps qu'une forme d'expression utilisée pour défendre son identité, sa dignité, son intégrité ou ses droits et démontrent que la personne désire continuer d'exercer une emprise sur sa vie et sur la maladie. L'agressivité est une réaction saine et même essentielle à la survie de l'être humain, c'est à nous d'en comprendre le sens et la cause.

Les approches traditionnelles et institutionnelles envers les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer répondent à l'agressivité ou aux autres réactions jugées inacceptables par la fermeture des accès vers l'extérieur, les médicaments « tranquillisants », les horaires de repas, de lever et de coucher fixes, l'organisation « d'activités dirigées », etc. Ces mesures risquent de priver les gens de leur liberté sans répondre au besoin qu'ils expriment à travers ces « comportements dérangeants » et ne font que contribuer à leur sentiment d'impuissance et de frustration.



Carpe Diem :

une approche, une maison, un centre de ressources

La Maison Carpe Diem vise à offrir aux personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer et à leur famille une solution alternative à l'institution, mais également à la conception traditionnelle de l'accompagnement et des services. En effet, tous les concepts constituant l'approche de Carpe Diem, que ce soit l'organisation de la vie quotidienne, la proposition de loisirs, les choix d'accompagnement, la sélection et la formation du personnel ou le partenariat avec les familles, reposent sur la conviction que l'épanouissement et le bien-être d'une personne dépendent en grande partie du regard que l'on pose sur elle.

Toutes les actions posées par les membres de l'équipe 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.

L'approche Carpe Diem mise sur les forces et les goûts de chacun. Elle se fonde sur l'empathie, cette capacité à se mettre à la place de l'autre personne pour mieux comprendre ce qu'elle ressent. Ainsi, on ne vise pas à éliminer l'agressivité, mais à en découvrir le sens. Exprime-t-elle l'inquiétude ressentie parce que l'on ne reconnaît pas l'endroit où l'on se trouve? Un inconfort physique dû à un problème de santé? En essayant de saisir les messages envoyés par les personnes qui n'arrivent plus à communiquer comme avant et en y répondant de façon respectueuse et sensible, on arrive à apaiser leur colère ou leur stress et à améliorer leur qualité de vie. C'est ce que cherchent à faire les membres de l'équipe de Carpe Diem.

Carpe Diem est la continuité de la vie normale, en fonction de ce que les gens sont et de ce qu'ils ont toujours été. On y partage donc le quotidien : les courses au supermarché, les tâches ménagères, les sorties culturelles ou sportives, les promenades dans le quartier, les moments de calme, les moments de fête, etc. « Carpe Diem! » Cette expression latine signifie saisir le jour, profiter du moment présent. Elle représente bien ce que nous souhaitons faire : aider les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer à profiter de la vie au maximum, à chaque instant, en mettant l'accent sur les forces de chacun et non sur leurs difficultés.

Carpe Diem accompagne aussi les familles et les amis. La maison et le centre de ressources offrent un soutien aux proches tout au long de la maladie et tout est mis en œuvre afin que l'accompagnement et les solutions proposées s'ajustent constamment aux besoins des personnes et de leurs proches. Les membres de l'équipe, qui ont des formations et des expériences diverses, sont en mesure de s'adapter à des situations très variées tout en respectant l'approche prônée à Carpe Diem.

La maladie d'Alzheimer ébranle, elle bouleverse de nombreuses vies. Si elle vous touche de près ou de loin, n'hésitez pas à nous contacter pour toute demande d'information ou de soutien. Nous pourrions vous accompagner.

L'équipe de la Maison Carpe Diem





*Nous ne soignons pas
des malades,
nous accompagnons des
personnes qui vivent
une étape de leur vie
des plus troublantes.
Il arrive que la maladie
cache la personne,
à nous de la replacer
au premier plan.*

Bref historique

En janvier 1996, après 10 années de démarches et de recherches, et sans subvention gouvernementale, la Société Alzheimer de la Mauricie (SAM) sort des sentiers battus et démarre cette première maison destinée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Son rayonnement s'étend jusqu'en Europe, particulièrement en France, en Belgique, en Suisse et aux Antilles. Carpe Diem est un milieu de formation, de stages, de réflexion et de diffusion.

4

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

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est un organisme communautaire sans but lucratif, géré par un conseil d'administration. Celui-ci est composé en grande partie par des membres de familles, lesquelles prennent part aux décisions.

La vie au quotidien *à la Maison Carpe Diem*

Le quotidien des personnes qui vivent à Carpe Diem doit ressembler le plus possible à ce qu'il a toujours été. C'est pourquoi nous évitons d'imposer des règles contraignantes dans le fonctionnement de la maison.

Ainsi, les heures de lever et de coucher sont déterminées par les personnes elles-mêmes, et le moment de leur déjeuner aussi. Les autres repas se prennent généralement ensemble, et sont l'occasion d'échanges et de rencontres. Certaines personnes peuvent parfois décider de manger seules ou au salon avec des invités. De la même façon, une fringale peut être satisfaite à toute heure du jour et de la nuit.

Quant au moment de faire sa toilette, il n'est pas régi par un horaire préétabli. Les personnes sont accompagnées quotidiennement selon leurs besoins, au moment où elles en ont besoin. Une analyse approfondie et des échanges avec les proches permettent à l'organisation et à l'équipe de s'adapter à la réalité de chacun.

Des loisirs en tout genre sont proposés chaque jour à Carpe Diem : participation à la vie quotidienne, comme la préparation des repas, l'entretien du jardin, promenades dans le quartier, après-midis de musique, rencontres avec des enfants de l'école voisine, sorties culturelles, artistiques ou sportives, etc.

Il n'y a pas de moment réservé à la sieste à Carpe Diem. Cependant, les personnes qui en ont l'habitude ou qui en ressentent l'envie peuvent en tout temps se retirer à leur chambre pour se reposer ou vaquer à leurs occupations.



Les proches

à la Maison Carpe Diem

En tout temps, il est possible de venir à Carpe Diem. Les personnes y reçoivent leur famille et leurs amis pour un repas ou un bon moment. Elles peuvent bien entendu sortir et rentrer quand bon leur semble. Les proches sont également les bienvenus s'ils désirent dormir à la maison Carpe Diem. Jamais il ne sera demandé aux familles de ne pas venir sous prétexte de favoriser l'adaptation de la personne.

L'échange d'information

Les proches sont une source très importante d'information pour l'équipe; ils sont le plus en mesure de connaître la façon dont leur parent souhaite être accompagné, ses habitudes, ses préférences, etc. C'est pourquoi les proches sont invités à participer à des rencontres avec des membres de l'équipe.

Ils peuvent consulter en tout temps le dossier personnel de leur parent. Cela permet de prendre connaissance de ses occupations, ses humeurs, son alimentation, ses nuits, etc. Ces informations demeurent confidentielles.

Commentaires

L'équipe est à l'écoute des besoins et des commentaires des personnes qui vivent dans la maison et de leurs proches. Nous invitons les proches à communiquer en toute confiance avec les membres de l'équipe et de la direction.

Les familles et les proches
sont invités à s'impliquer
**à tous les niveaux
de l'organisation, en fonction
de leurs intérêts et de leurs possibilités.**



Accompagnements offerts par Carpe Diem

Centre de ressources Alzheimer

Dès l'apparition des premiers signes, Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer offre un soutien dans la recherche du diagnostic. Par la suite, ce soutien se poursuit au domicile familial, puis jusqu'à l'hébergement et aussi après le décès. Voici un aperçu des différentes possibilités d'accompagnements, et ce, peu importe le lieu de vie de la personne.

Soutien à la personne et à ses proches

- Information et soutien téléphonique
- Rencontres individuelles et/ou familiales, à domicile, à Carpe Diem ou autre
- Café-rencontre pour les familles et les proches¹
- Centre de documentation et site Internet
- Facebook

Accompagnement, séjour et loisirs

- Accompagnement d'une personne vivant à domicile
- Accueil de jour et de soir, à la maison Carpe Diem
- Séjour à la maison Carpe Diem, de quelques jours à quelques semaines

Hébergement

- Carpe Diem accueille des personnes ayant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et ne pouvant plus demeurer à domicile. La durée du séjour à la Maison Carpe Diem varie pour chaque personne en fonction de son autonomie, de sa mobilité et du type de soins médicaux dont elle a besoin.

Milieu de stages et de bénévolat

- Carpe Diem accueille chaque année des dizaines de stagiaires de divers champs d'études, en provenance de plusieurs pays.
- Plusieurs formes d'implications sont possibles à Carpe Diem, que ce soit au sein du conseil d'administration, à l'organisation des campagnes de financement, ou dans le quotidien des personnes.

Consultation et formation

- Des membres de l'équipe visitent différents milieux d'hébergement, au Québec et à l'étranger, afin d'offrir de la formation au personnel ainsi qu'une analyse organisationnelle.
- Des conférences sont offertes aux associations et aux établissements publics et privés.
- Plusieurs types de formations sont offertes :
 - Aux proches
 - Aux familles
 - Aux gestionnaires d'établissements publics et privés
 - Aux professionnels de la santé

¹ Pour plus d'information sur les rencontres (horaire, lieux, fonctionnement), contactez-nous au 819 376-7063 ou visitez notre site Internet : www.alzheimercarpediem.com





Nous orientons notre regard sur les ressources et les capacités et non sur les difficultés des personnes, d'où notre ouverture à différentes formes d'accompagnement.



Code d'éthique

de Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer

Le code d'éthique découle directement de l'approche Carpe Diem. Il est le reflet des valeurs qui doivent guider les membres de l'équipe dans leurs relations avec les personnes qui fréquentent le Centre de ressources Alzheimer.

Le respect

Les membres de l'équipe doivent :

- Vouvoyer et utiliser les noms de famille.
- Adopter une tenue vestimentaire appropriée et sécuritaire.
- Respecter le rythme, les capacités, les limites, les habitudes de vie des personnes.
- Respecter les préférences et habitudes de chacun quant aux heures de lever et de coucher, de repas, de toilette personnelle, etc.

La considération

Tout être humain a droit à la reconnaissance. Aussi les membres de l'équipe doivent :

- Considérer chaque personne et lui démontrer de l'empathie.
- Ne jamais présumer de l'absence d'une vie intérieure chez les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.
- Ne jamais associer les personnes à une étiquette ou à un comportement.
- L'utilisation des tests visant à mesurer les incapacités, à réduire la personne à un stade ou à un score, n'est pas autorisée.
- Éviter toutes formes d'infantilisation, que ce soit par les paroles, les gestes ou le ton de la voix.

L'expression de soi

Toute personne a le droit de s'exprimer, même si ses moyens de communication diffèrent des nôtres.

Aussi les membres de l'équipe doivent :

- Considérer tous les comportements et les paroles comme des messages et en rechercher le sens.
- Accueillir l'expression des émotions, quelles qu'elles soient.
- Se remettre constamment en question et réfléchir à leurs propres attitudes.

La liberté et la sécurité

Les membres de l'équipe doivent respecter la liberté d'action de chacun, en favorisant :

- La prise de décisions (vêtements, loisirs, nourriture, heures de coucher et de lever...).
- La libre circulation à l'intérieur et à l'extérieur de la maison sans négliger la sécurité.

Droit à l'information et à l'expression des insatisfactions

À Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer, les décisions et les responsabilités sont partagées entre le conseil d'administration, l'équipe et la famille de la personne. Il importe donc de favoriser les échanges avec les proches :

- En les invitant à prendre connaissance du dossier de leur parent et de toute autre information le concernant.
- En accueillant l'expression des opinions, des critiques et des suggestions.
- En fournissant au besoin les renseignements et le soutien nécessaires à l'exercice d'un recours.



Le maintien des contacts

Les membres de l'équipe doivent encourager les personnes qui vivent à Carpe Diem à garder le contact avec leur communauté :

- En offrant aux personnes la possibilité de participer à des sorties culturelles, sociales et sportives.
- En visitant ou en recevant des personnes de la communauté.
- En faisant en sorte que les proches se sentent les bienvenus à Carpe Diem et en leur offrant du soutien lorsqu'ils veulent amener leur parent à l'extérieur.

La confidentialité

Toutes les informations concernant les personnes vivant à Carpe Diem et les membres de l'équipe sont confidentielles :

- En aucun cas, les membres de l'équipe ne peuvent divulguer de renseignements à propos de situations vécues à Carpe Diem.

La discrétion

- Les discussions entre membres de l'équipe sur les situations vécues à Carpe Diem doivent être faites à des endroits qui assurent la discrétion.
- Les membres de l'équipe ne doivent pas :
 - divulguer le contenu des confidences qui leur sont faites.
 - parler des médicaments que prennent les personnes vivant à Carpe Diem ou de l'aide dont ils ont besoin pour aller aux toilettes ou prendre un bain devant d'autres personnes.
 - parler de leurs problèmes personnels ou relatifs au travail aux personnes qui habitent à Carpe Diem et aux proches
- Les membres de l'équipe doivent s'assurer de donner les médicaments avec discrétion ou en privé.

La donation, le legs et la sollicitation

- Un membre de l'équipe, qui n'est ni le conjoint ni un proche parent, ne peut accepter une donation ou un legs, si cette donation ou ce legs est fait alors que le donateur ou le testateur reçoit des services de l'organisation.
- La direction doit être informée de tout cadeau donné au personnel.

La responsabilité de la personne hébergée et de ses proches

- La vie de groupe demande nécessairement des efforts de la part de chacun. Bien entendu, le respect des uns envers les autres est toujours privilégié.



Mon regard redirige
son regard :

*plus je la vois comme
une personne entière,
moins elle se diminue.*





Toute attitude verbale
ou non verbale a un sens
et livre un message,

*d'où notre attention
à l'autre.*

C'est à nous
de trouver les

*voies d'accès à
l'univers de l'autre,
et non l'inverse.*

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer

1765, boulevard Saint-Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7

Téléphone : 819 376-7063

Courriel : info@carpediem.quebec



alzheimercarpediem.com | placecarpediem.com

Faire un don à la Fondation Maison Carpe Diem :
jedonneenligne.org/fmcd


Carpe Diem
Centre de ressources Alzheimer

 **PLACE
CARPE DIEM**