

# Pouvoir bien finir sa vie chez soi : des pratiques françaises inspirantes pour le Québec

Andrée Sévigny, Ph.D, retraitée du CIUSSS-CN  
Héloïse Baril-Nadeau, candidate maîtrise SVS

ERMOS, Québec, 2018

# Collaborateurs à cette communication

- ▶ Patrick Durivage, Msc, TS, CREGES, CIUSSS-CODIM
- ▶ Johanne Desrochers, Inf. MSc, directrice générale, Le Phare Enfants et Familles
- ▶ Tanguy Châtel, sociologue, SFAP
- ▶ Serge Dumont, prof. titulaire, retraité, École de Travail social et de criminologie, Université Laval. ERMOS.
- ▶ Alain-Philippe Lemieux, dir. Maison Michel-Sarrazin

# Objectifs de la communication

- 1) Décrire la démarche du projet *Pouvoir bien finir sa vie chez-soi : meilleures pratiques et innovations solidaires*;
- 2) Identifier et s'appropriier les pratiques utiles auprès des différents milieux d'intervention;
- 3) Discuter des facteurs facilitant ou freinant la réalisation de ces initiatives;
- 4) Proposer des pistes de réflexion et d'action pour le Québec.

# Plan de la communication

- ▶ Présentation du projet
- ▶ Les initiatives françaises
  - ▶ Présentation de certaines initiatives inspirantes
  - ▶ Discussion : facteurs qui favorisent ou qui freinent la réalisation
  - ▶ Conclusion
- ▶ Période d'échange

# Présentation du projet



# Contexte

- ▶ Le domicile comme milieu de vie et de soins :
  - ▶ Au cœur des derniers plans gouvernementaux de développement des soins palliatifs en France comme au Québec (2015-2018.fr ; 2015-2020.qc)
- ▶ Quelques enjeux liés au vieillissement en santé (modèle santé publique) :
  - ▶ La volonté des aidants de mourir à domicile
  - ▶ L'épuisement des aidants
  - ▶ La fragilisation du lien social - isolement social
  - ▶ Les limites du bénévolat en soins palliatifs
  - ▶ Les transformations du système de santé

# Historique des projets franco-québécois

1

Vivre sa fin de vie à domicile -  
Regards croisés franco-québécois  
sur l'intensification des soins  
palliatifs à domicile jusqu'au décès  
2015-2017

2

Pouvoir bien finir sa vie chez soi :  
meilleures pratiques et innovations  
solidaires  
2017-2018

# Partenariat franco-québécois

## ▶ Financement :

- ▶ Commission permanente de coopération franco-québécoise
- ▶ Maison Michel-Sarrazin (Québec)
- ▶ CREGES (Québec)
- ▶ CEVQ (Québec)
- ▶ Le Phare Enfants et familles (Québec)
- ▶ Fondation des diaconesses de Rueilly (France)
- ▶ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, France)
- ▶ Fond du Chastelet (France)



**COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC**

# Objectifs du projet

2

- ▶ Identifier et décrire différentes initiatives françaises et québécoises inspirantes
- ▶ Mieux connaître la manière dont les solidarités (proche aidance, solidarités locales, bénévolat) concourent au soutien de la personne malade et de ses proches à domicile jusqu'à son décès
- ▶ Améliorer l'accompagnement
- ▶ Recenser et décrire des ressources numériques d'entraide (plateformes, forums, outils collaboratifs, etc.)



# Les initiatives françaises

# Démarche

Pré-sélection des initiatives

Rencontres de groupe

Analyse des propos recueillis

# Le choix des initiatives

- ▶ Critères de sélection des initiatives en fonction des diverses réalités
  - ▶ Clientèle adulte ou pédiatrique
  - ▶ Caractère innovant des services offerts
  - ▶ Potentiel de transférabilité
  - ▶ Organisation ou initiative en opération
  - ▶ Disponibilité lors de la visite de la délégation française
- ▶ Exercice de priorisation par la délégation québécoise selon leurs besoins et les possibilités
  - ▶ Courte durée du séjour
  - ▶ Disponibilité des personnes et organisations
- ▶ Cadrage de la problématique avec deux responsables nationaux : Vincent Morel (Pf.), Régis Aubry (Pr.) et les membres de la délégation française

# Initiatives rencontrées en France

Programme  
MONALISA

Les petits frères des  
Pauvres

Associations de soins  
palliatifs : Albatros,  
ASP fondatrice, AIM,  
JALMALV, Rivage

Maison de jour  
« Nénuphar »

Maison médicale  
Jeanne-Garnier

Pôle soins palliatifs  
des diaconesses de  
Reuilly

Maison protestante  
Bordeaux Bagatelle

Hospitalisation a  
domicile (HAD) Croix  
Saint-Simon, FNEHAD

Appartement  
thérapeutique pour  
personnes précaires  
Cordia

Centre National Soins  
Palliatifs et Fin de  
Vie (CNSPFV)

Association française  
des aidants

Jeunes Aidants  
Ensemble (JADE)

Veiller sur mes  
parents (La poste)

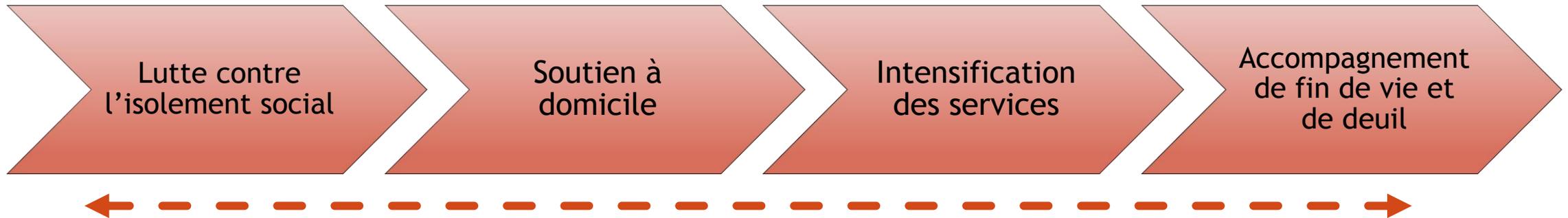
Soutien aux aidants  
professionnels Alenvi

Fondation France-  
Répit

Grand Lyon,  
métropole aidante

Agence Régionale de  
santé Rhône-Alpes  
(ARS)

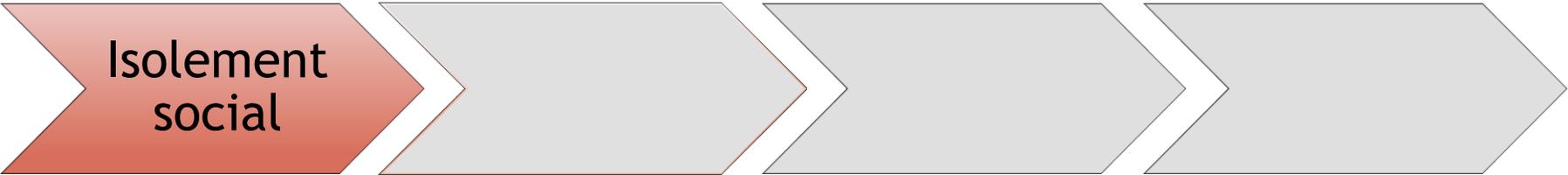
# Pour bien finir sa vie chez soi: un parcours de soutien psychosocial



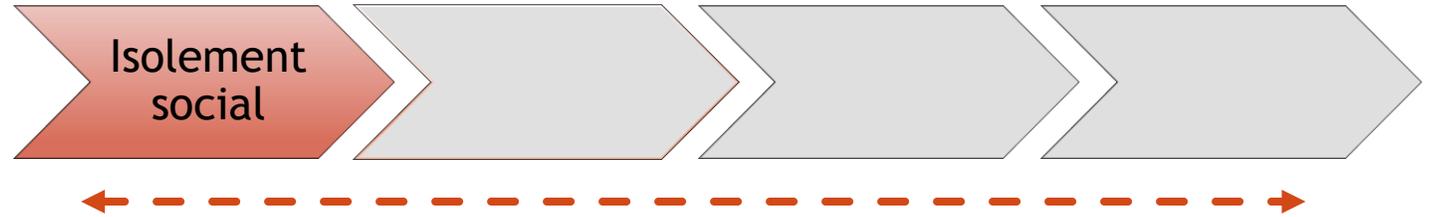
# Les initiatives en amont - isolement social

Les petits frères  
des Pauvres

Isolement  
social



MONALISA

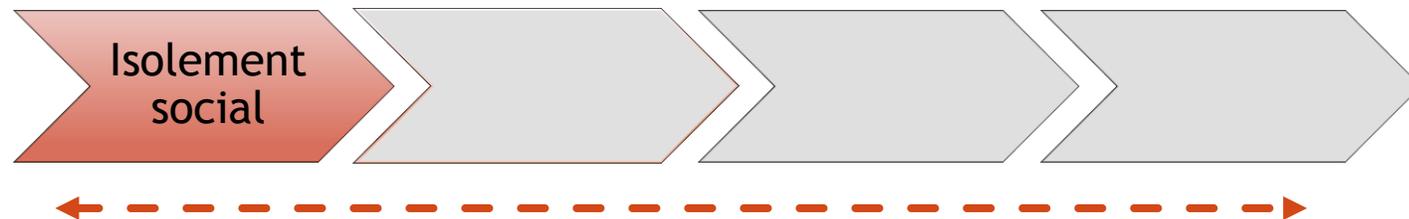


## MObilisation NAtionale contre l'ISolement social des Âgés

- ▶ **Prise de conscience de l'isolement des personnes âgées avec la canicule de 2003**
- ▶ **Mission et objectifs :** Faire cause commune contre l'isolement social des personnes âgées
  - ▶ Mobiliser divers acteurs au sein du même collectif
  - ▶ Identifier et communiquer les ressources et les réponses locales
  - ▶ Animer une démarche commune (Charte MONALISA)
- ▶ **Moyens utilisés :**
  - ▶ Trois niveaux d'intervention :
    - ▶ Charte MONALISA (414 signataires)
    - ▶ Coopération départementale (60)
    - ▶ Équipes citoyennes (228)



Approche territoriale rassembleuse ancrée dans le milieu



▶ **Mission et objectifs :**

- ▶ Restaurer la relation avec l'autre dans l'accompagnement
- ▶ Mobiliser l'engagement des citoyens et les soutenir pour agir ensemble
- ▶ Mobiliser et soutenir les entourages
- ▶ Relayer la parole des personnes et sensibiliser l'opinion publique

▶ **Présent dans 12 régions administratives**

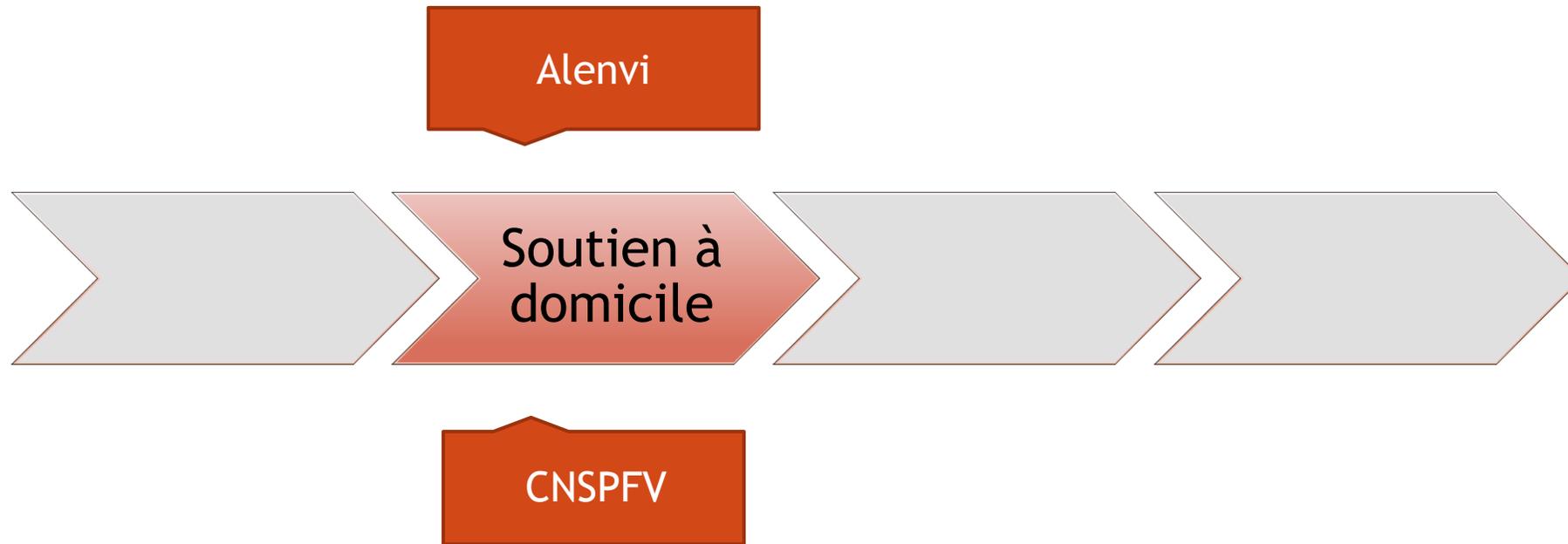
▶ **Moyens utilisés :**

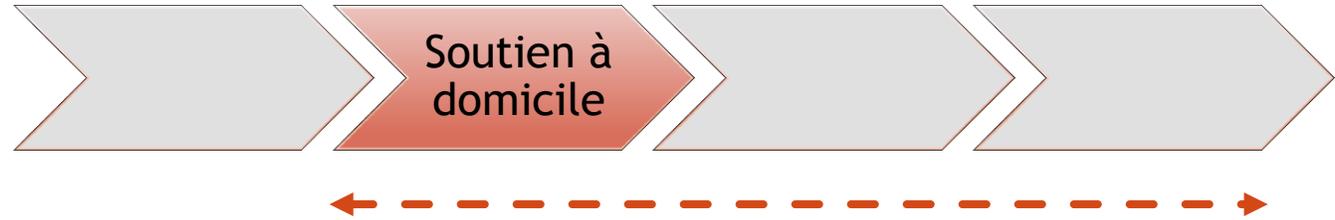
- ▶ Visite d'accompagnement
- ▶ Mécanisme de transmission pour accompagner les bénévoles
- ▶ Groupe de parole pour les bénévoles



Capacité à rejoindre les personnes isolées et à les accompagner dans la continuité

# Les initiatives - soutien à domicile

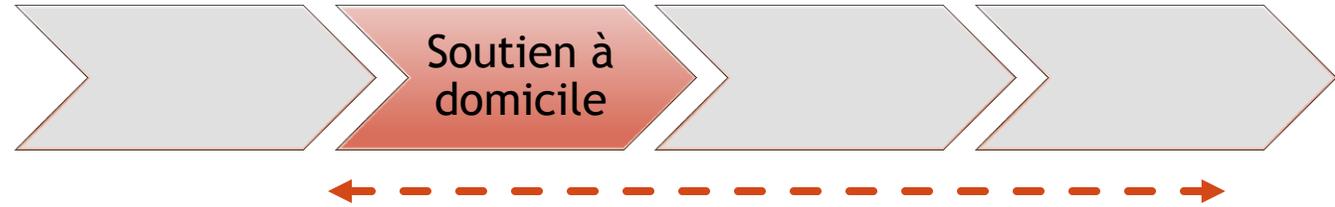




- ▶ **Emplois précaires et perte de la dimension humaine de l'accompagnement**
- ▶ **Mission et objectifs :** Création d'un nouveau modèle : les communautés d'auxiliaires (10 villes en France)
  - ▶ Les auxiliaires prennent les décisions en petit groupe (communauté)
  - ▶ Responsables de leur emploi du temps
  - ▶ Meilleures conditions de travail
  - ▶ Rapports égalitaires vs hiérarchie
- ▶ **Moyens utilisés :**
  - ▶ Aide à domicile
  - ▶ Compagnie et stimulation
  - ▶ Aide lors d'une sortie de l'hôpital

*« Chez Alenvi, nous pensons qu'être en vie, c'est aussi avoir envie. Nous réinventons l'accompagnement à domicile des personnes âgées autour du concept d'auxiliaire d'envie »*

★ Avec une gouvernance inversée, la communauté d'auxiliaires décide, entre autres, de l'horaire, du suivi de la qualité et du recrutement des autres employés.



▶ **Mission et objectifs :**

- ▶ Informer le grand public et les professionnels
- ▶ Contribuer à une meilleure connaissance de la fin de vie
- ▶ Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs

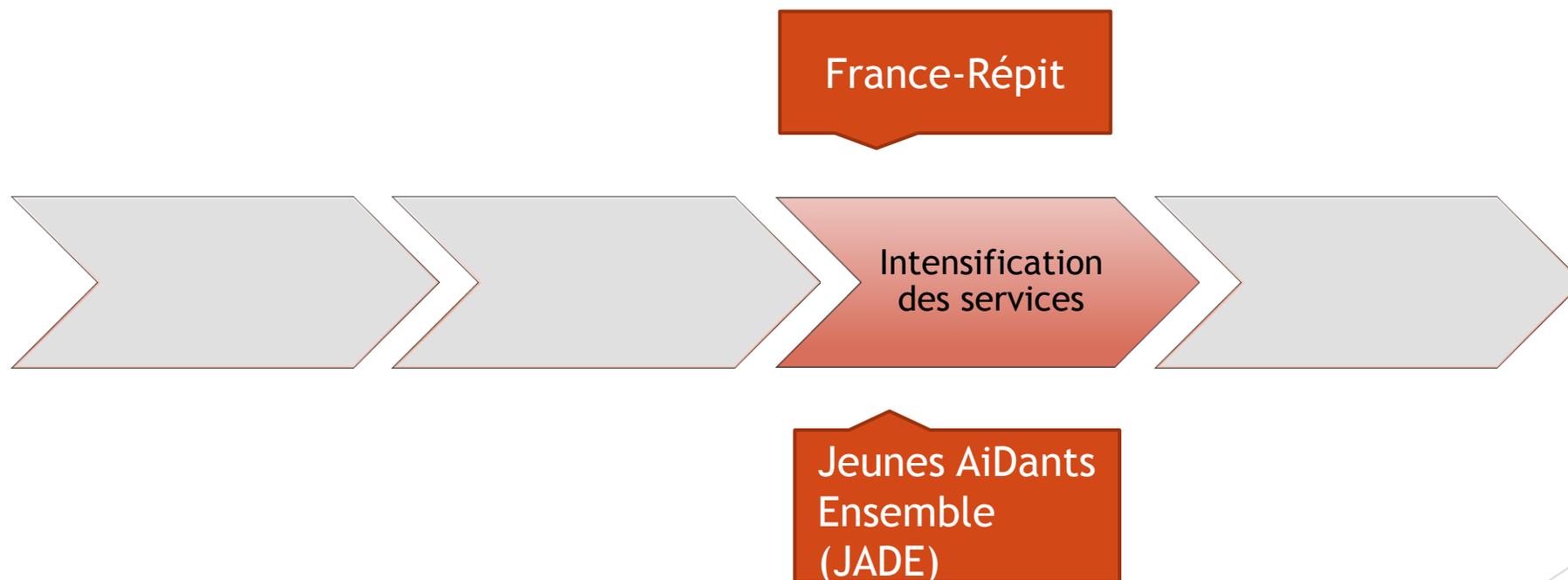
▶ **Moyens utilisés :**

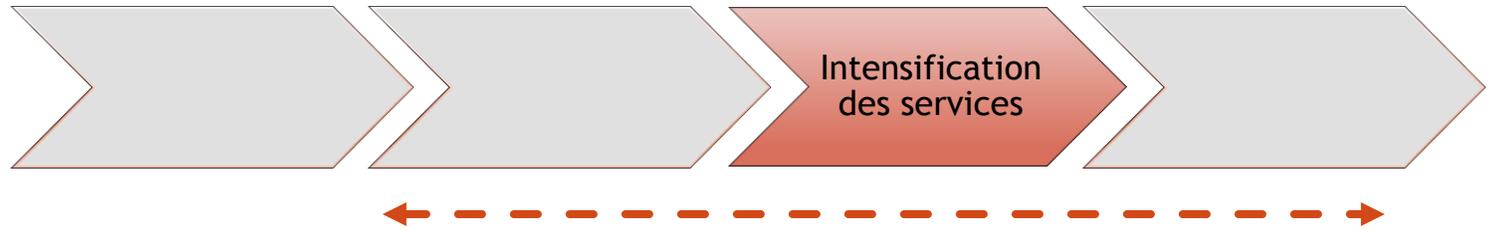
- ▶ Plateforme interactive
- ▶ Ligne téléphonique
- ▶ Site Internet et réseaux sociaux
- ▶ Soirées-débats en région
- ▶ Atlas national
- ▶ Outils documentaires



★ Source centralisée et animée d'information, d'échanges et de réflexions sur les soins palliatifs - utilisation et animation d'une banque informatisée

# Les initiatives - intensification des services





▶ **Mission et objectifs :**

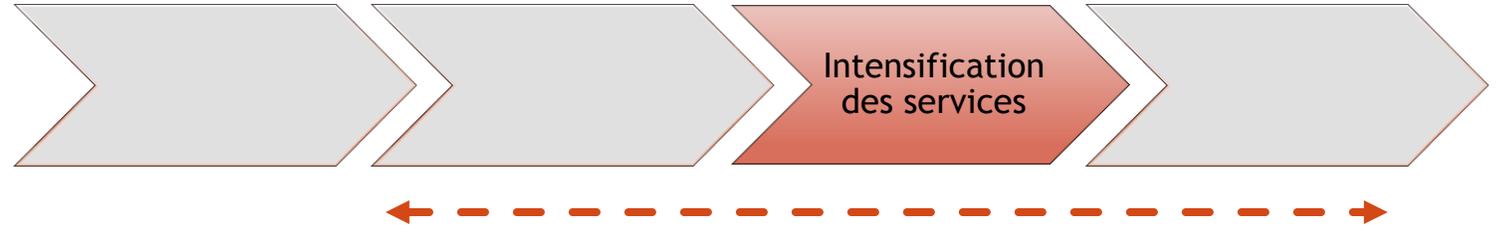
- ▶ Promouvoir le répît
- ▶ Développer une offre de répît pour les familles de 0 à 60 ans
- ▶ Contribuer au développement scientifique

▶ **Lieu:** Lyon (métropole)

▶ **Moyens utilisés :**

- ▶ Maison de répît pour les personnes malades et leurs proches (famille)
- ▶ Activités scientifiques
- ▶ Équipe mobile

★ Répît considéré non pas comme un temps d'arrêt-de repos, mais comme étant inscrit dans un parcours de vie

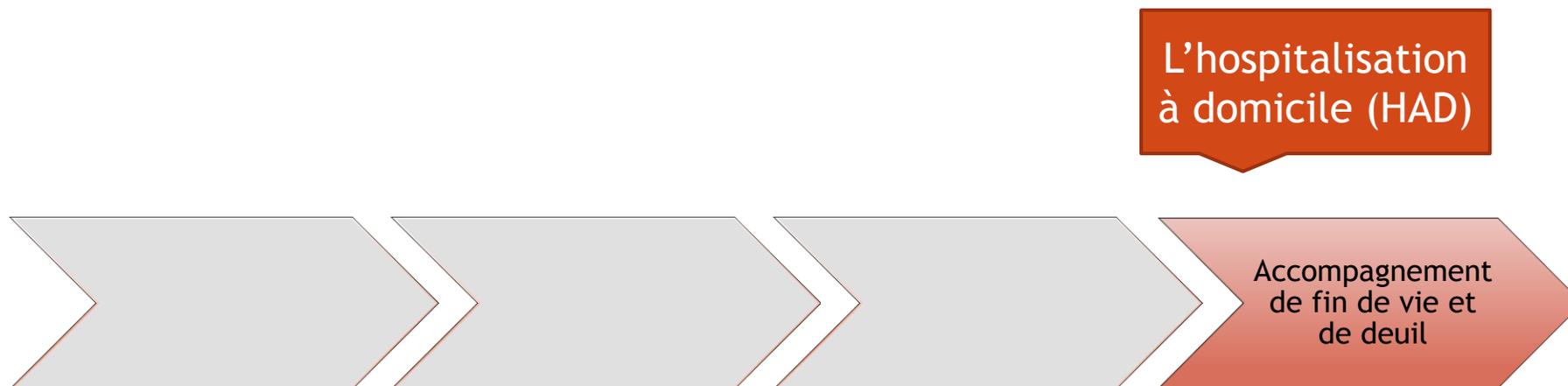


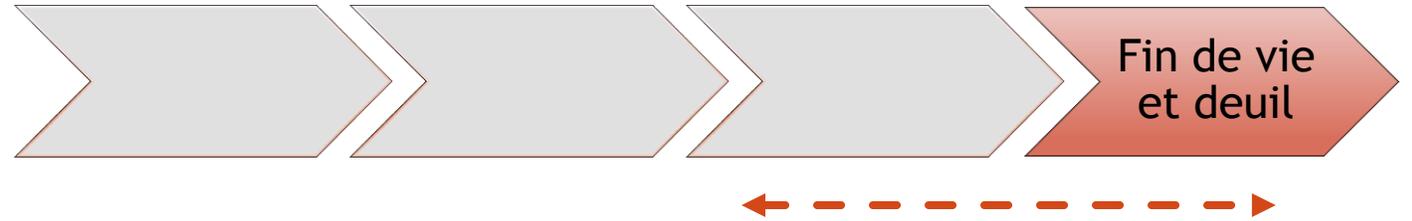
- ▶ Absence de reconnaissance de l'existence de jeunes aidants
- ▶ Mission et objectifs :
  - ▶ Rendre visible la situation des aidants mineurs et des jeunes adultes qui accompagnent quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap
- ▶ Moyens utilisés :
  - ▶ Ateliers cinéma-répétition

★ Reconnaissance de l'existence d'aidants jeunes et la nécessité de les soutenir



# Les initiatives - accompagnement de fin de vie et de deuil





- ▶ **Mission et objectifs : L'HAD a les mêmes attributions qu'une hospitalisation à temps complet, mais s'effectue au domicile du patient**
  - ▶ Permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation
  - ▶ Assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés
- ▶ Environ 300 HAD en France - En préparation au Québec

★ La possibilité de demeurer chez soi malgré les besoins intenses de soins



# Des facteurs qui favorisent ou freinent

- ▶ Porte d'entrée unique (le médecin)
- ▶ Arrimage entre le public et le privé
  - ▶ Le coût de certains services
- ▶ La reconnaissance des droits et de la place des aidants
  - ▶ Journée nationale des aidants
  - ▶ Loi établissant un cadre à l'aidance
- ▶ Le financement des associations
- ▶ Le recrutement et les rôles du bénévole
- ▶ Les différences entre les départements ou les municipalités

# Des facteurs qui favorisent ou freinent

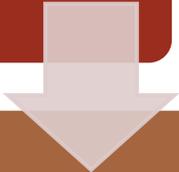
- ▶ Partenariat entre les acteurs
  - ▶ Passerelle entre les divers acteurs
  - ▶ La concurrence vs la solidarité
  - ▶ Enjeu de la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle
- ▶ Sentiments et perceptions des personnes
  - ▶ Vision du vieillissement et de la mort
  - ▶ Sensation d'être envahi
  - ▶ Inquiétudes d'être seul chez soi
- ▶ Arrimage des objectifs étatiques et associatifs et les besoins des parties prenantes
- ▶ Accueil personnalisé et individualisé

# Pistes d'intervention



# Revisiter les perceptions

Briser les tabous de la vieillesse, de la maladie ou de la mort (Ex.: JALMALV ou Albatros)



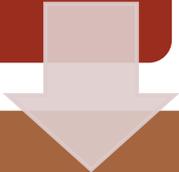
Passer la notion dichotomique aidant/aidé à celle de proche aidance (Ex.: France-Répit)



Diversifier les possibilités : le domicile considéré comme « une » des solutions et non comme « la » solution unique

# Accéder aux services

Répertorier les services et les faire connaître (Ex.: CNSPFV)



Accompagner les personnes pour accéder aux services



Diminuer le coût des services

# Opter pour une approche territoriale, intersectorielle et intergénérationnelle

Approche territoriale : favoriser les solidarités régionales et locales (Ex.: MONALISA)



Favoriser la synergie entre les différents acteurs (Ex.: MONALISA ou ALENVI)



Favoriser la participation sociale des aînés, des aidants et l'implication des jeunes proches aidants (Ex.: JADE, ALENVI)



# Période d'échange

# Des questions

- ▶ Est-ce que les initiatives dont on vient de parler vous inspirent ?
- ▶ Le soutien à domicile -
  - ▶ Oui, mais à quel prix? Dans quelles conditions? A-t-on bien évalué les risques psychosociaux? Sommes-nous sous l'emprise du discours de « l'ambulatoire à tout prix »?
- ▶ Quelle place doit être laissée aux professionnels, aux aidants et aux bénévoles (les limites)?

# Merci pour votre attention

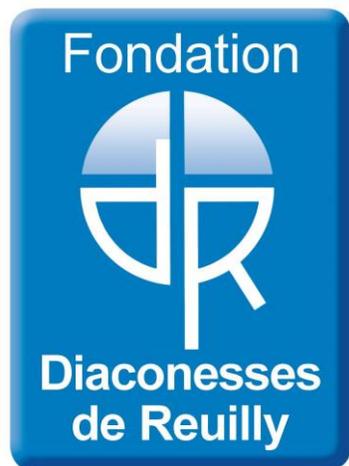


Relations  
internationales  
Québec 

Centre de recherche  
sur les soins et les services de  
première ligne de l'Université Laval

MAISON  
Michel  Sarrazin

## COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC



Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale  
Québec 



S'amuser jusqu'au bout de la vie

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Ouest-  
de-l'Île-de-Montréal  
Québec 

Integrated Health  
and Social Services  
University Network  
for West-Central Montreal



Centre de recherche et d'expertise  
en gérontologie sociale

# Références

- ▶ Alenvi. (s.d.). *Vision*. Repéré à <https://www.alenvi.io/vision>
- ▶ Cardinal, L., Langlois, M.-C., Gagné, D. et Tourigny, A. (2008). *Perspectives pour un vieillissement en santé : proposition d'un modèle conceptuel*. Repéré à [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860\\_PerspectiveVieillissementSante.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860_PerspectiveVieillissementSante.pdf)
- ▶ CNSPFV. (s.d.). La fin de vie et si on en parlait? Repéré à <http://www.spfv.fr/cndr/presentation/mission-dinteret-generale>
- ▶ FNEHAD. (s.d.). *L'hospitalisation à domicile*. Repéré à <https://www.fnehad.fr/>
- ▶ France-Répit. (2013). *Les projets*. Repéré à <https://www.france-repit.fr/>
- ▶ HAD France. (s.d.). *L'hôpital à domicile*. Repéré à <http://www.hadfrance.fr/>
- ▶ Jeunes AiDants Ensemble. (s.d.). *JADE*. Repéré à <https://jeunes-aidants.com/jade/>
- ▶ Monalisa. (2018). *MONALISA : la mobilisation de tous pour chacun*. Repéré à <https://www.monalisa-asso.fr/monalisa/mobilisation>
- ▶ Les petits frères des Pauvres. (s.d.). *Nos missions*. Repéré à <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/qui-sommes-nous-/nos-missions.html>