



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

Patrick Durivage, Msc, TS, CREGES, CIUSSS-CODIM

Tanguy Châtel, sociologue et bénévole en soins palliatifs

Andrée Sévigny, PhD, CIUSSS-CN

Johanne Desrochers, Inf MSc, Directrice générale, Le Phare Enfants et Familles

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Noms des conférenciers: Tanguy Châtel et Patrick Durivage



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Plan de la présentation

- ▶ Présentation du projet
- ▶ Les initiatives québécoises et françaises
 - ▶ Présentation des initiatives françaises inspirantes dans le parcours de soutien psychosocial
 - ▶ Leçons et pistes d'intervention pour le Québec |
 - ▶ Conclusion
- ▶ Période de question et de discussion

Présentation du projet

The background features abstract geometric shapes in shades of green and yellow. A large, solid yellow shape occupies the right side of the frame. On the left, several overlapping, semi-transparent green shapes of various shades (from light to dark) are layered over each other and the yellow background. A thin, dark line runs diagonally across the lower-left portion of the image.

Contexte

- ▶ Reconnaissance de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie :
 - ▶ Loi de 2016 en France (Loi Claeys-Leonetti)
 - ▶ Loi de 2015 au Québec (S-32.0001- Loi concernant les soins de fin de vie)
- ▶ Le domicile comme milieu de vie et de soins :
 - ▶ Au cœur des derniers plans gouvernementaux de développement des soins palliatifs (2015-2018.fr ; 2015-2020.qc)
- ▶ Quelques enjeux :
 - ▶ La volonté des aidants sur le 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
 - ▶ etc.

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

Objectifs du second projet

- ▶ 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
- ▶ Mieux comprendre l'accompagnement dans le maillage de ressources dans la communauté
- ▶ Recenser et décrire quelques ressources numériques d'entraide (plateformes, forums, outils collaboratifs, etc.)

Partenariat franco-québécois

- ▶ Financement :
 - ▶ Commission permanente de coopération franco-québécoise
 - ▶ Maison Michel-Sarrazin (Québec)
 - ▶ CREGES (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)



Relations
internationales
Québec 

COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC



Les initiatives québécoises et françaises

Les critères de sélection des initiatives

- ▶ Critères de sélection des initiatives en fonction des diverses réalités
 - ▶ Clientèle adulte ou pédiatrique
 - ▶ Caractère inspirant des services offerts
 - ▶ Potentiel de transférabilité
 - ▶ Organisation ou initiative en opération
 - ▶ Disponibilité lors de la visite de la délégation québécoise et française
- ▶ Exercice de priorisation par les délégations selon leurs besoins
- ▶ Courte durée du séjour
- ▶ Rencontre de mise en contexte de la réalité québécoise avec trois représentants nationaux : Lucille Juneau (dir.), Serge Dumont (pr.) et Alain-Philippe Lemieux (dg.).

Les initiatives françaises



Initiatives rencontrées en France avril 2018

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)

+ cadrage de la problématique avec deux responsables nationaux :
Vincent Morel (Pf.), Régis Aubry (Pr.)

Les initiatives québécoises

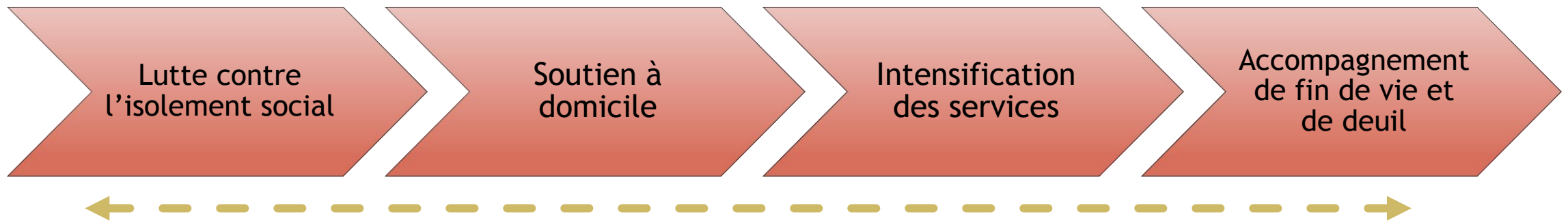


Initiatives rencontrées au Québec mai 2018

Maison Michel Sarrazin	Albatros Fédération	Appui Québec	Carrefour des proches-aidants Québec	Université Laval	Maison Desjardins
Petits-frères de Québec	CIUSSS-CN	Collectif isolement des aînés	Fondation Âges	Centre Philou	Deuil jeunesse
L'Étoile de Pacho	Soins complexes à domicile pour enfants	Le Phare Enfants Familles	CREGES du CIUSSS CODIM	Conseil des soins palliatifs de McGill	Huddol
La Maison Monbourquette : soutien aux endeuillés	NOVA Montréal	Baluchon Montréal	Fondation Jacques-Bouchard	Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)	Société de soins palliatifs du Grand Montréal
RUIS de l'Université de Montréal	L'espoir c'est la vie et le Centre chez Lou	Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)	Maison Victor Gadbois	L'Hôpital Mont Sinai en soins palliatifs à domicile	Projet Fin de vie dans un Montréal pluriel
Éducaloi	SASMAD	Y des femmes de Montréal	Société Alzheimer de Montréal	Alzheimer Groupe Inc (AGI)	

+ cadrage de la problématique avec deux responsables provinciaux: Serge Dumont et Andrée Sévigny

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



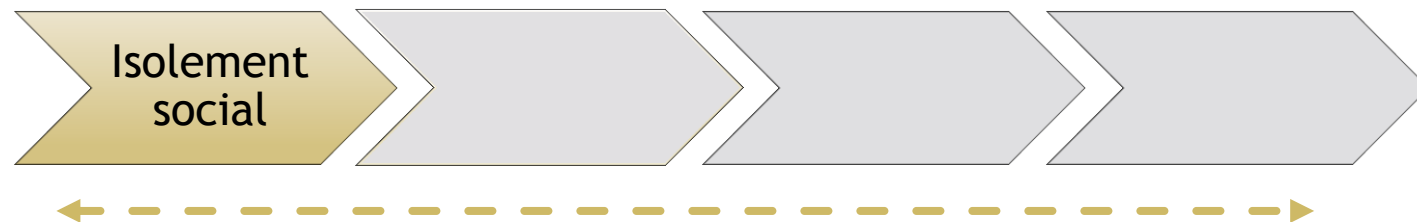
Les initiatives en France - isolement social

Les petits frères
des Pauvres

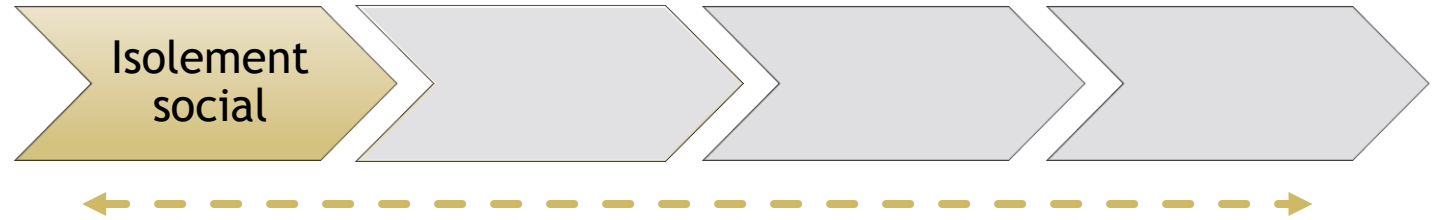
Isolement
social

MONALISA





- ▶ 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



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)



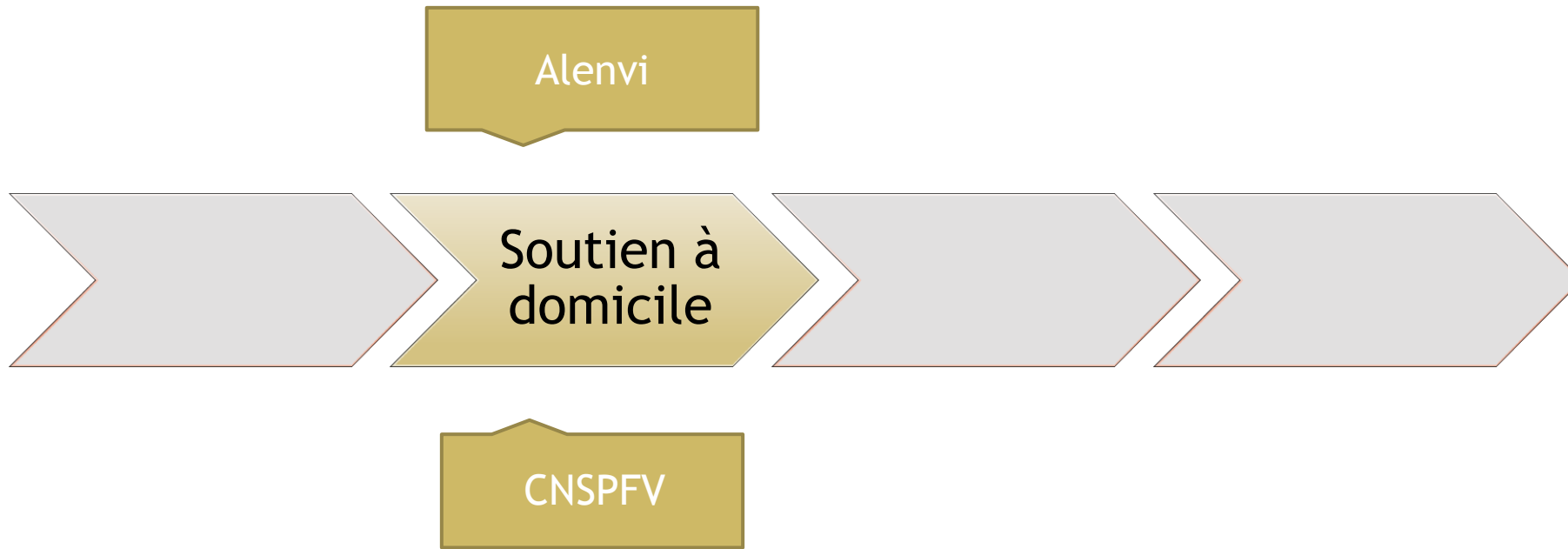
Approche territoriale rassembleuse ancrée dans le milieu

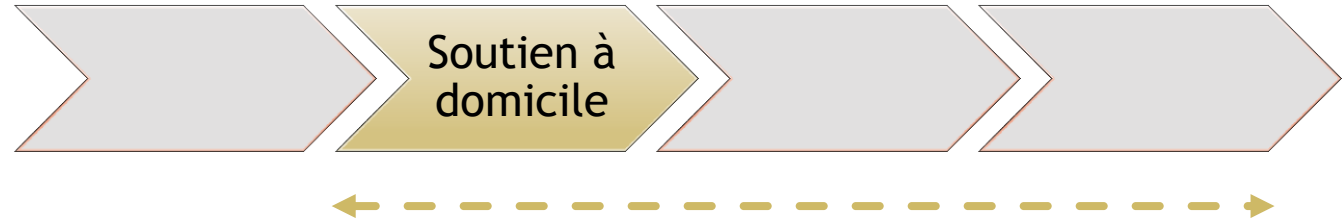
Les initiatives en France - soutien à domicile

Alenvi

Soutien à
domicile

CNSPFV



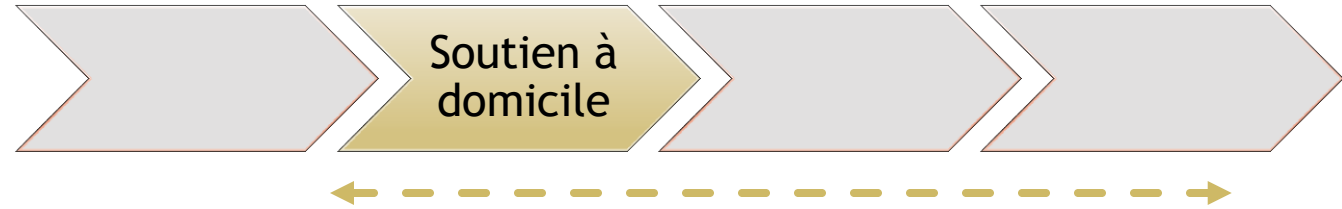


- ▶ Emplois précaires et perte de la dimension humaine de l'accompagnement
- ▶ Mission et objectifs : Création d'un nouveau modèle : les communautés d'auxiliaires (10 villes en France)
 - ▶ Les auxiliaires prennent les décisions en petit groupe (communauté)
 - ▶ Responsables de leur emploi du temps
 - ▶ 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

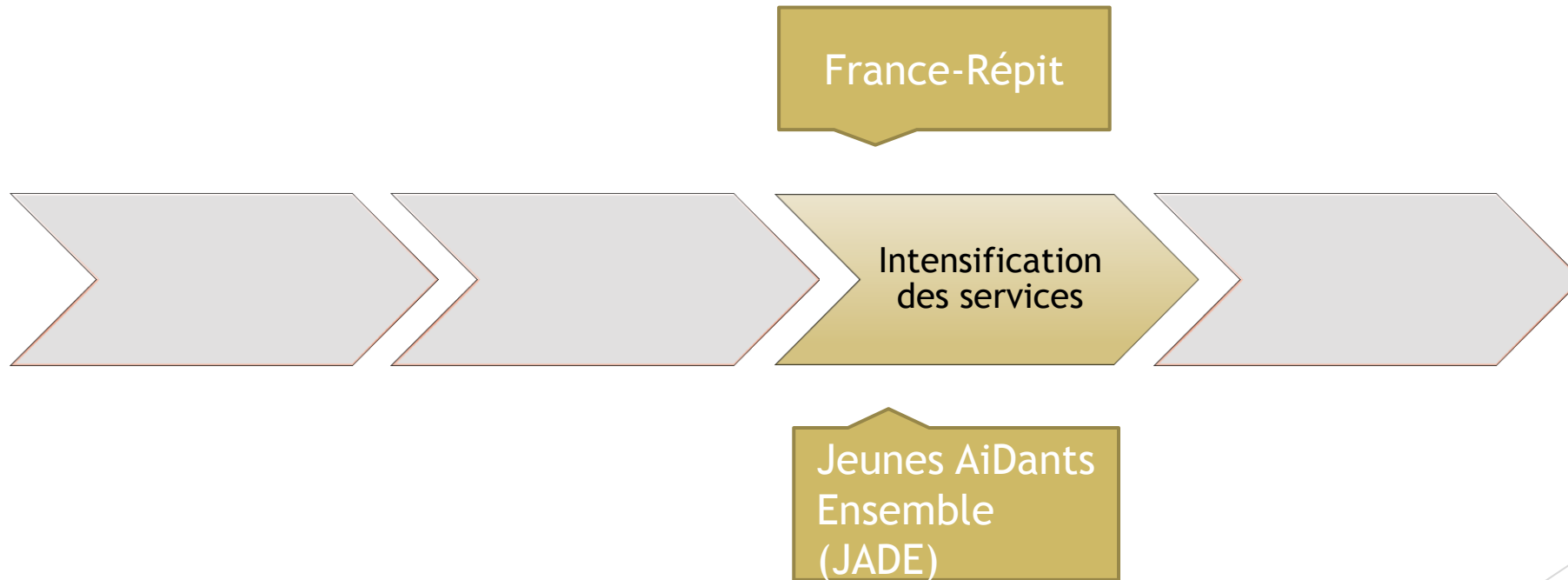


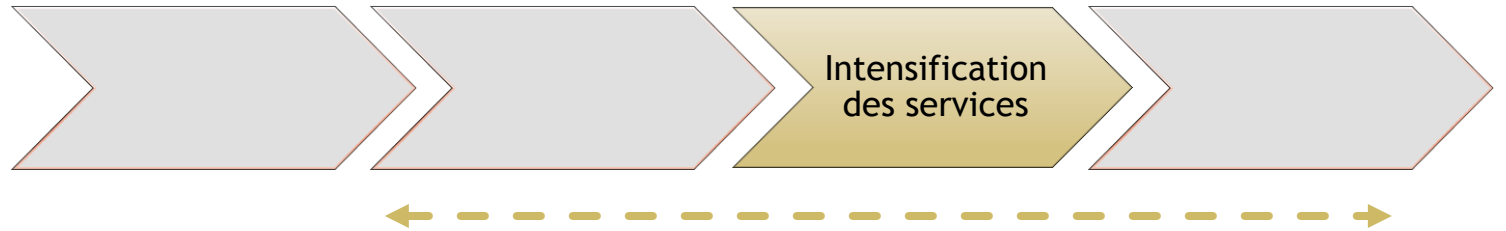
★ Source centralisée et animée d'information, d'échanges et de réflexions sur les soins palliatifs - utilisation et animation d'une banque informatisée

Les différents rapports sur la fin de vie des Français



Les initiatives en France - intensification des services





▶ Mission et objectifs :

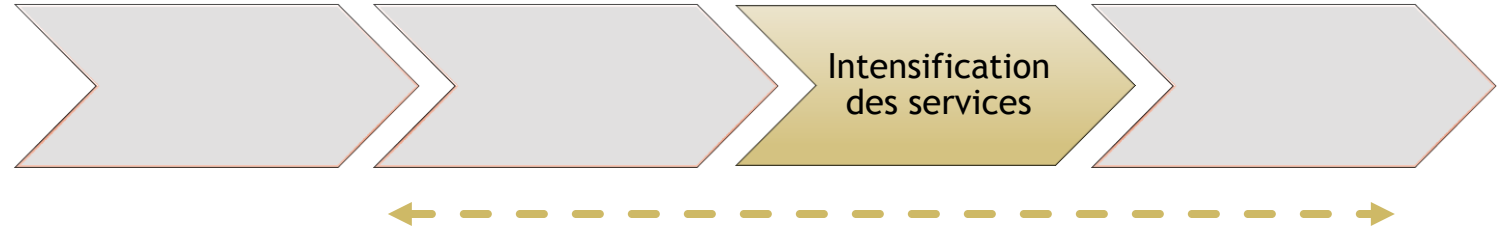
- ▶ Promouvoir le répît
- ▶ Développer une offre de répît pour les familles de 0 à 60 ans
- ▶ Contribuer au développement scientifique

▶ 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

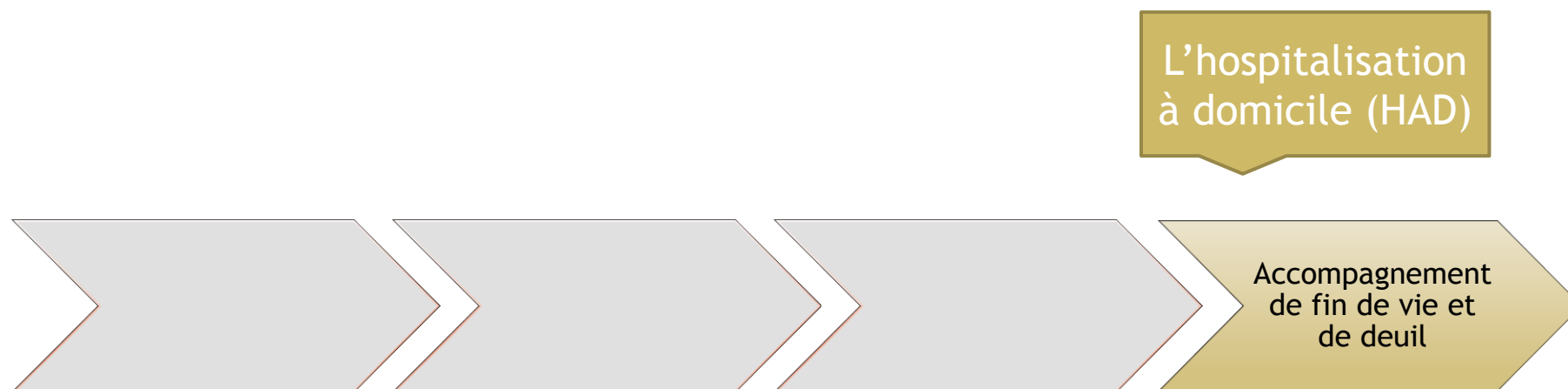


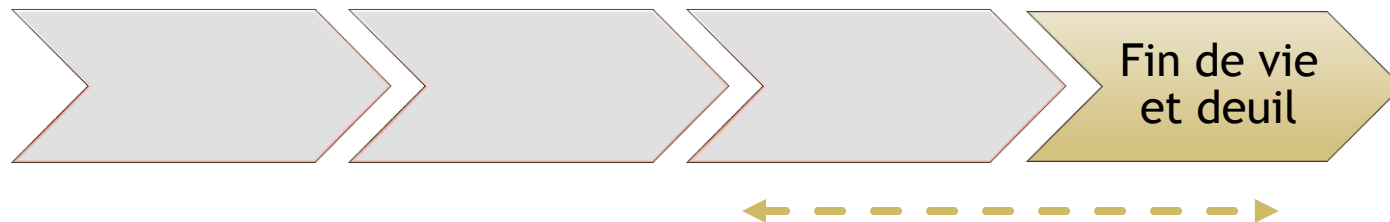
- ▶ Absence de reconnaissance de l'existence de jeunes aidants
- ▶ Mission et objectifs :
 - ▶ Rendre visible la situation des aidants mineurs et des jeunes adultes qui accompagnent quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap
- ▶ Moyens utilisés :
 - ▶ Ateliers cinéma-répétition

★ 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



Penser autrement

- ▶ Importance de concevoir autrement la réalité : nouveau paradigme
 - ▶ Briser la vision dichotomique aidant/aidé
 - ▶ Partir des besoins du milieu vs les programmes mur-à-mur
 - ▶ Revisiter la conception des HAD : qui mène la danse? Est-ce que ce sera vraiment interdisciplinaire? Est-ce le domicile qui devra suivre le rythme de l'hôpital ou l'hôpital qui s'accordera au rythme du domicile?

Agir autrement

► Importance d'agir autrement

- Agir dans la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours de vie (incluant le deuil) : briser les silos une fois pour toute
- Actualiser des rapports égalitaires entre les divers acteurs impliqués - repenser les formes de leadership
- Développer une dimension évaluative des initiatives
- Agir dans la complémentarité et non la suppléance (maintenir un fragile équilibre)



Période d'échange

Période de discussion

- ▶ Selon vous, quels sont les facteurs psychosociaux contribuant au maintien des citoyens âgés dans votre communauté?
- ▶ Sont-ils différents dans le contexte des soins palliatifs à domicile?
- ▶ Selon vous, a-t-on bien évalué les risques psychosociaux du mourir à domicile ou 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)?

Des leçons et des pistes d'intervention pour le Québec

- ▶ MONALISA
- ▶ Centre National des S.P. et de la fin de vie
- ▶ La Fondation France-Répit
- ▶ Alenvi
- ▶ Hospitalisation à domicile?
- ▶ Mieux soutenir les proches aidants...

Des leçons et des pistes d'intervention pour le Québec et la France

- ▶ Une prise en charge de l'isolement social à l'ère des changements climatiques
- ▶ Le besoin d'information tout au long du parcours (pas seulement numérique)
- ▶ Une offre de service de qualité coordonné et accessible à domicile
- ▶ Une valorisation de tous les membres de l'équipe
- ▶ Une intensification des services dans le respect des parties prenantes et une alternative au mourir à domicile non vécue comme un échec
- ▶ La reconnaissance et le soutien des proches aidants, un gage de succès du mourir à domicile et dans le deuil.

Merci pour votre attention



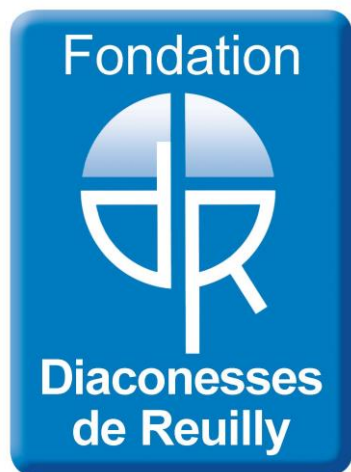
Relations
internationales
Québec



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



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



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Références

- ▶ Alenvi. (s.d.). *Vision*. Repéré à <https://www.alenvi.io/vision>
- ▶ 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>