



28^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs

**3 et 4 mai 2018
CENTREXPO COGECO
DRUMMONDVILLE**

www.pluricongres.com/aqsp2018

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

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Noms des conférenciers: *Andrée Sévigny, Patrick Durivage
et Johanne Desrochers*



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

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

Andrée Sévigny, PhD, CIUSSS-CN

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

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

Avec la collaboration de Tanguy Châtel, sociologue

Congrès AQSP, Drummondville, 3 mai 2018

Plan de la présentation

- ▶ Présentation du projet
- ▶ Les initiatives québécoises
- ▶ Les initiatives françaises
 - ▶ Présentation des initiatives
 - ▶ Freins et leviers
 - ▶ Leçons et pistes d'intervention pour le Québec
 - ▶ Conclusion
- ▶ Période d'échange

Présentation du projet



Contexte

- ▶ Reconnaissance de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie :
 - ▶ Loi de 2016 en France (Loi Claeys-Leonetti)
 - ▶ Loi de 2014 au Québec (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 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
 - ▶ 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
- ▶ Améliorer l'accompagnement
- ▶ Recenser et décrire des 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

Démarche : deux délégations (québécoise et française) sont formées

Pré-sélection des initiatives

Rencontres de groupe

Analyse des propos recueillis



Les initiatives québécoises

Les initiatives québécoises

- ▶ 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 française 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

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 à 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

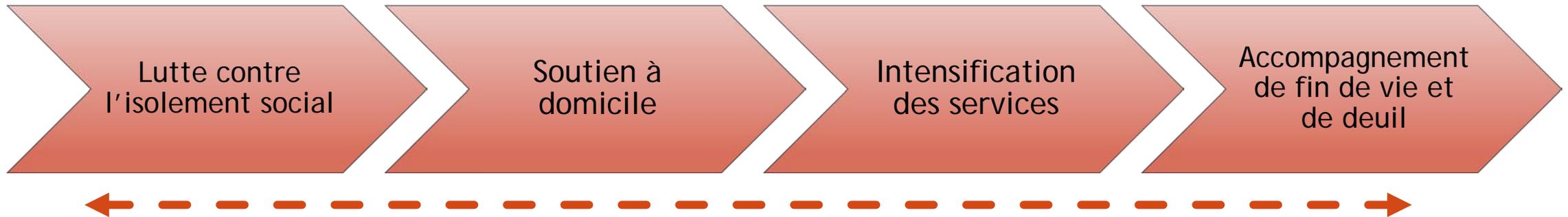
Fondation France-Répit

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.)

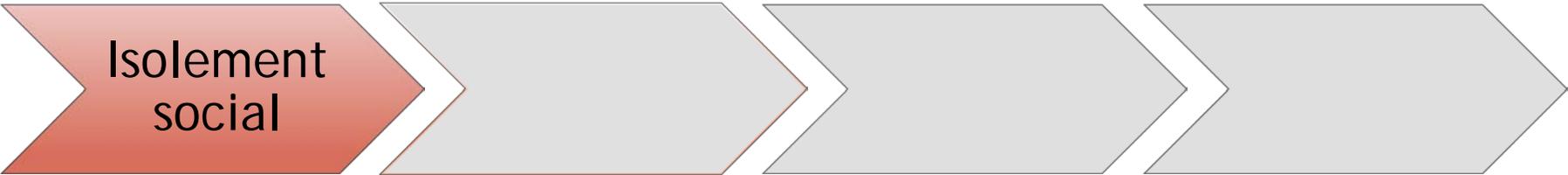
Pour bien finir sa vie chez soi: un parcours de soutien psychosocial



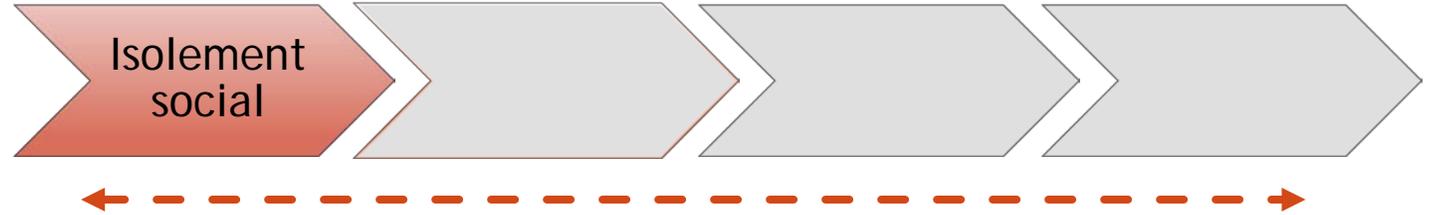
Les initiatives en amont - isolement social

Les petits frères
des Pauvres

Isolement
social



MONALISA

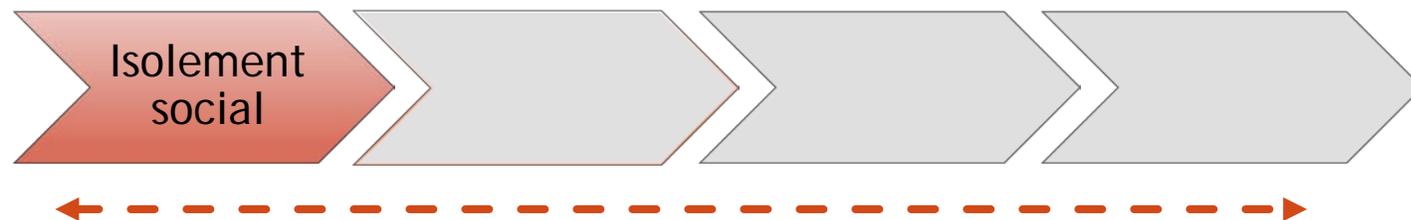


MObilisation NAtionale contre l'ISolement social des Âgés

- ▶ 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 (sur un même territoire)
 - ▶ 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 d'acteurs différents - 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

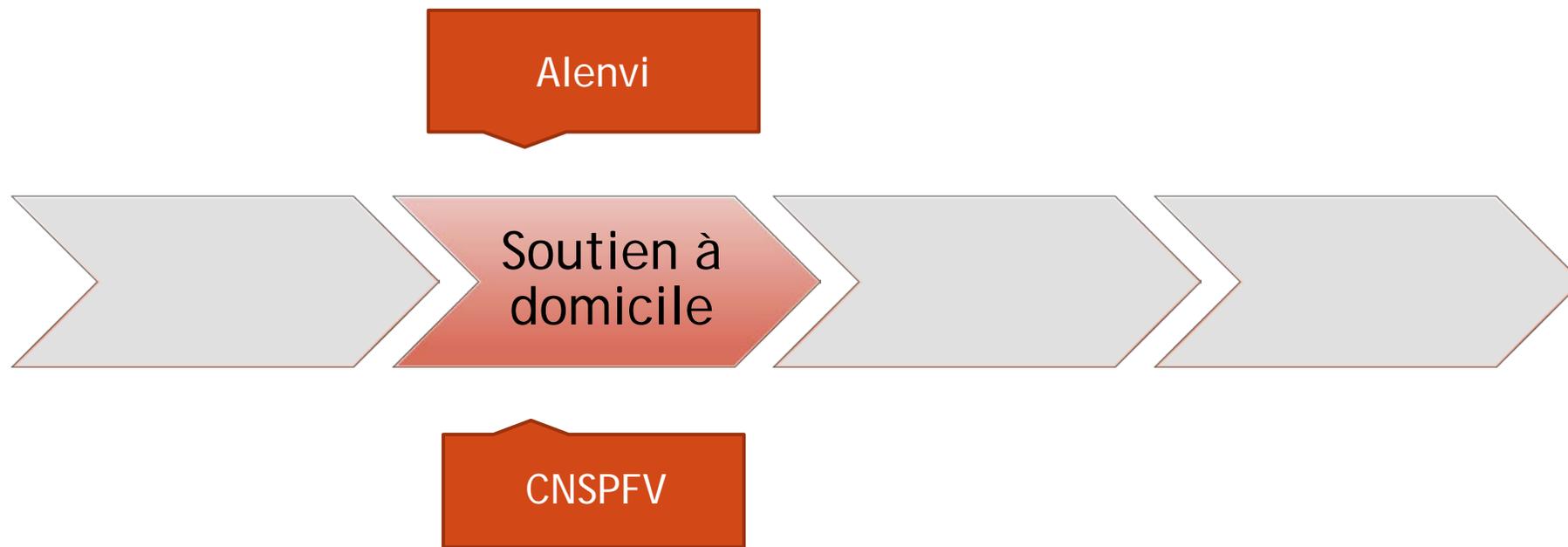
- ▶ Présent dans 12 régions administratives

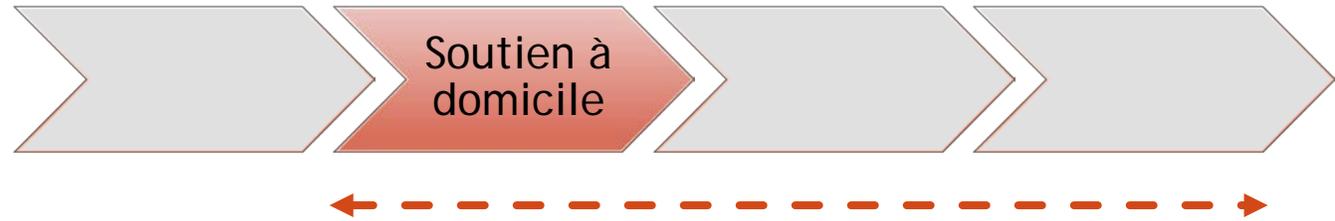
- ▶ Moyens utilisés :
 - ▶ Visite d'accompagnement
 - ▶ Mécanisme de transmission pour accompagner les bénévoles
 - ▶ Groupe de parole pour les bénévoles



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

Les initiatives - soutien à domicile



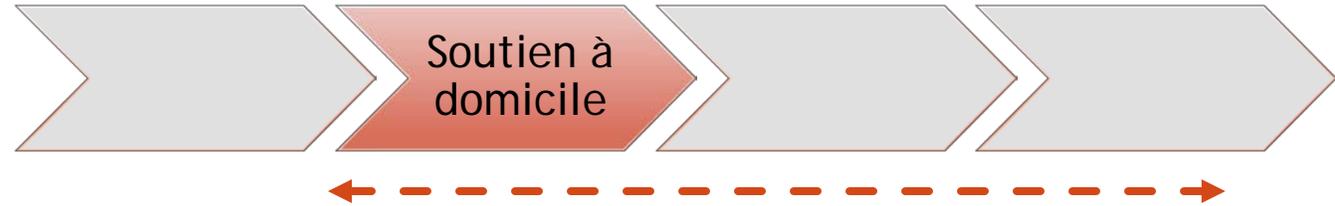


- ▶ Emplois précaires et perte de la dimension humaine de l'accompagnement
- ▶ Mission et objectifs : Création d'un nouveau modèle - les communautés d'auxiliaires (10 villes en France)
 - ▶ Les auxiliaires prennent les décisions en petit groupe (communauté)
 - ▶ Responsables de leur emploi du temps
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

« 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

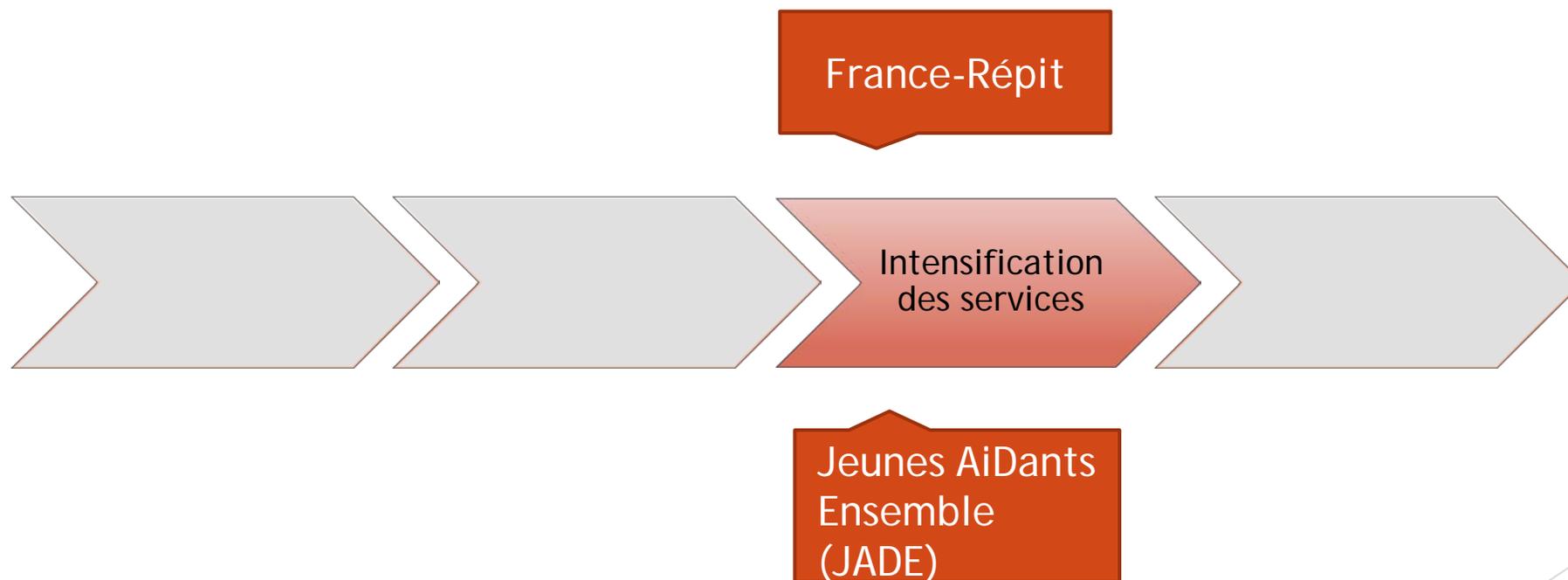
▶ Moyens utilisés :

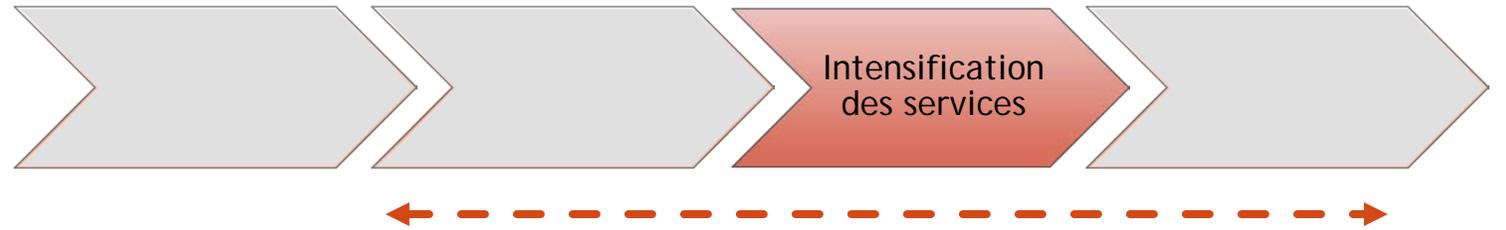
- ▶ Plateforme interactive - Site Internet et réseaux sociaux
- ▶ Ligne téléphonique
- ▶ Soirées-débats en région
- ▶ Atlas national
- ▶ Partage d'outils - de documentation



★ 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 :

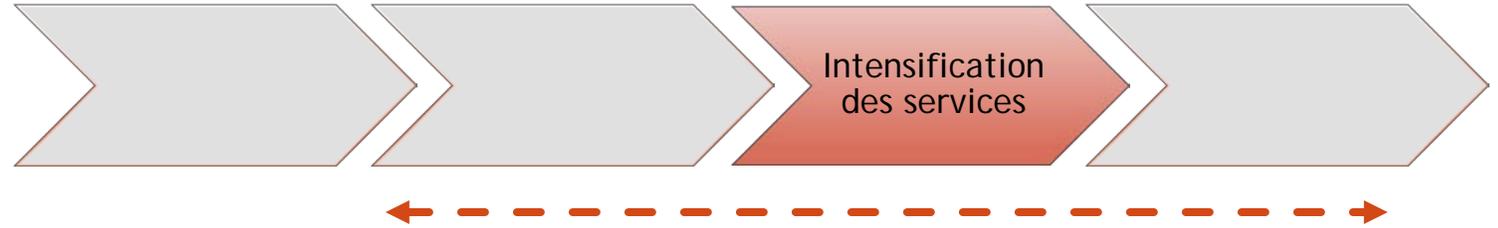
- ▶ Promouvoir le répit
- ▶ Développer une offre de répit pour les familles de 0 à 60 ans
- ▶ Contribuer au développement scientifique

▶ Lieu: Lyon (métropole)

▶ Moyens utilisés :

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

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

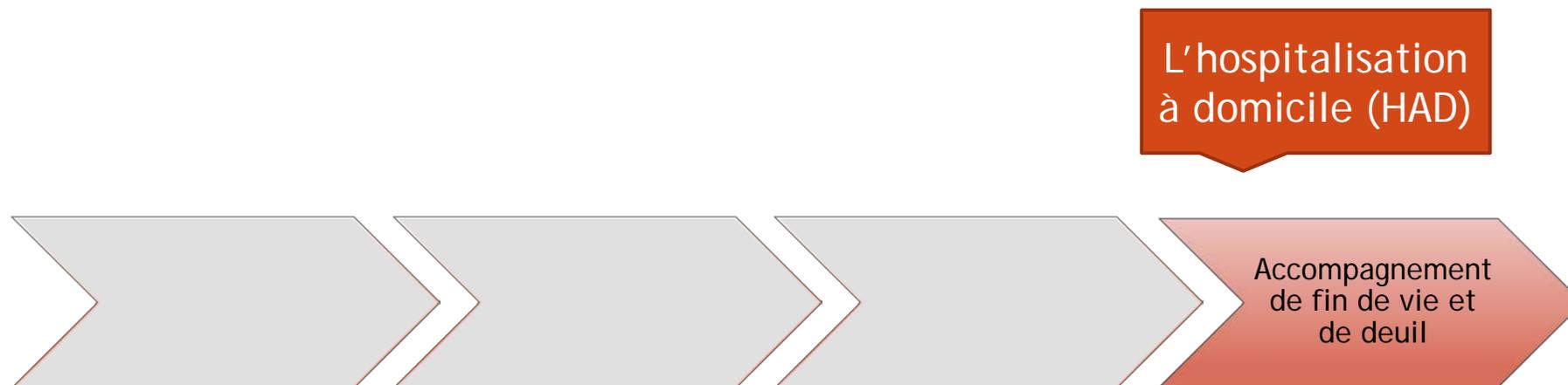


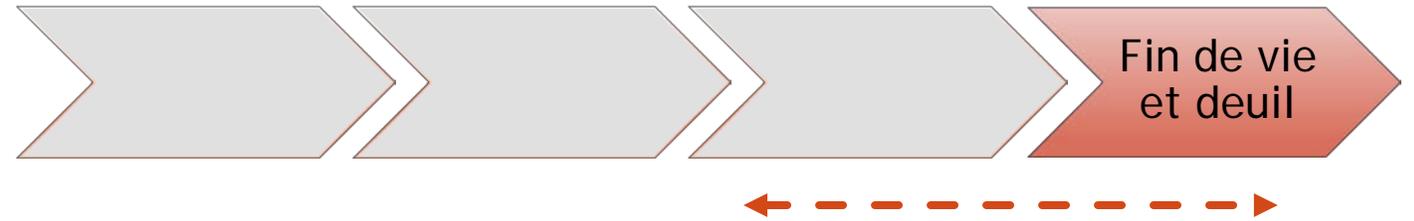
- ▶ Absence de reconnaissance de l'existence de jeunes aidants
- ▶ Mission et objectifs :
 - ▶ Rendre visible la situation des aidants mineurs et des jeunes adultes qui accompagnent quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap
- ▶ Moyens utilisés :
 - ▶ Ateliers cinéma-répit



★ 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 - place du psycho-social précaire



Des freins et des leviers des initiatives

- ▶ Rémunération à l'acte
- ▶ Porte d'entrée unique (référence d'un médecin)
- ▶ L'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 freins et des leviers

- ▶ Partenariat entre les acteurs
 - ▶ Passerelle entre les divers acteurs
 - ▶ Enjeu de 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

Des leçons et des pistes d'intervention pour le Québec

- ▶ MONALISA
- ▶ Centre National des S.P. et de la fin de vie

Les différents rapports sur la fin de vie des Français



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...



Conclusion

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 égaux 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

Des questions

- ▶ Qu'est-ce que les initiatives dont on vient de parler vous inspire ?
- ▶ 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



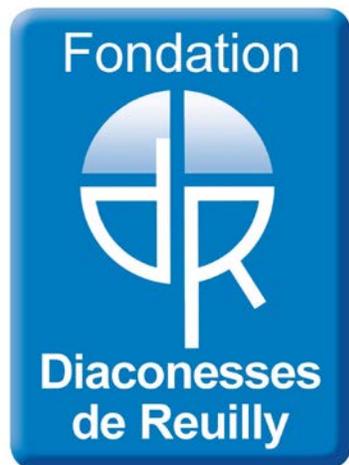
Relations
internationales
Québec



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



Le Phare
Enfants et Familles

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>
- ▶ 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>