

Faculté de santé publique

Quelle est la prise en charge des patients en fin de vie dans les Cantous ?

Mémoire réalisé par
MATHYS Arnaud

Promotrice
GOURBIN Catherine

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Quelle est la prise en charge des patients en fin de vie dans les Cantous ?

Mémoire réalisé par
MATHYS Arnaud

Promotrice
GOURBIN Catherine

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je voudrais commencer par remercier Madame Gourbin, ma promotrice, qui m'a accompagné, orienté et conseillé durant ce travail.

Merci à la structure de Mariemont Village qui a accepté de m'ouvrir ses portes et m'a permis de découvrir leur mode de travail.

Merci également à la structure de l'asbl Mère-Joséphine à Blégny de m'avoir accueilli chaleureusement et accompagné durant la journée que j'ai passée chez eux.

Je remercie chaleureusement tous les membres du personnel et les familles qui ont accepté de partager leur vécu au sein des « Cantous » en répondant aux différents questionnaires.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Table des matières

1.	Introduction	7
1.1.	Présentation générale.....	7
2.	Présentation de la fin de vie et des « Cantous » : revue de littérature	9
2.1.	La fin de vie.....	9
2.2.	Présentation des « Cantous ».....	10
2.3.	Caractéristiques des « Cantous ».....	12
2.4.	Les avantages et limites des « Cantous »	15
2.4.1.	Avantages des « Cantous ».....	16
2.4.2.	Limites des « Cantous » par rapport aux maisons de repos (et de soins)	17
2.5.	La fin de vie dans les « Cantous ».....	18
3.	Hogeweyk ; Un autre modèle (revue de littérature)	20
4.	Méthodes	22
4.1.	Rencontre avec Monsieur Goblet, Directeur de Mariemont Village.....	22
4.2.	Rencontre avec Madame Corteil, directrice des soins à l'asbl mère-Joséphine	22
4.3.	Rencontre avec les soignants.....	23
4.4.	Rencontre avec les familles	26
5.	Résultats	28
5.1.	Résultats présentés par Monsieur Goblet	28
5.2.	Résultats des questionnaires adressés aux professionnels	30
5.3.	Résultats des questionnaires adressés aux familles	38
5.4.	Décision thérapeutique	41
6.	Discussion	43
6.1.	Les avantages des « Cantous » repris dans la littérature confrontés à la réalité du terrain....	43
6.2.	Les limites des « Cantous » reprises dans la littérature et confrontées à la réalité du terrain	47
6.3.	La fin de vie.....	50
6.4.	Les limites des « Cantous » selon les familles et les soignants.....	52
6.4.1.	Limites des « Cantous » selon les familles.....	52
6.4.2.	Limites des « Cantous » selon les soignants.....	52
6.5.	De Hogeweyk ; Dementia Village.....	53
7.	Conclusion.....	56
8.	Perspectives.....	58
9.	Bibliographie	59

1. Introduction

1.1. Présentation générale

Dans le cadre de mon mémoire, j'ai décidé de développer le sujet des « Cantous » et plus particulièrement la question de l'accueil et les soins aux patients en fin de vie. Nous savons tous que l'espérance de vie des individus est en constante augmentation grâce à l'hygiène, à la médecine et aux modes de vie qui évoluent. Parallèlement, nous observons que le vieillissement de la population engendre une hausse du nombre de patients déments.

C'est durant mon bachelier en soins-infirmiers que j'ai, pour la première fois, entendu parler du terme « Cantous ». Ceux-ci étaient présentés par les enseignants comme des lieux optimisant la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer tout en leurs permettant de maintenir une certaine activité quotidienne. Néanmoins, ces lieux de vie présentent également certaines limites qui méritent d'être étudiées.

J'ai choisi de travailler sur cette thématique car je souhaitais découvrir et comprendre le fonctionnement de ces lieux encore trop peu connus du grand public et analyser comment la fin de vie des patients atteints d'Alzheimer y est prise en charge.

Mes objectifs à travers ce travail sont multiples :

- Comprendre, découvrir et vous faire découvrir ce que sont les « Cantous ».
- Savoir comment les « Cantous » prennent en charge et font participer les patients.
- Découvrir les avantages et les limites des « Cantous ».
- Confronter la littérature à la réalité du terrain.
- Comparer les structures « Cantous » par rapport à une autre structure au Pays-Bas (Dementia Village Hogewyk) et cela, en ce qui concerne la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en fin de vie.
- Imaginer ce qui pourrait être mis en place pour optimiser la prise en charge des patients en fin de vie dans les « Cantous ».
- Etudier le ressenti des soignants et des familles.

Afin d'atteindre mes objectifs, j'articulerai mon mémoire de la manière suivante : je commencerai par définir en quoi consiste la fin de vie de ces personnes. Par après, je vous

présenterai les « Cantous » et les analyserai sur base de la littérature existante. Ensuite, je comparerai le fonctionnement des « Cantous » à celui du village de Hogewyk et toujours sur base de la littérature existante. Je poursuivrai en créant des guides d'entretiens pour interroger le personnel soignant dans les différentes structures analysées, pour confronter la littérature à la réalité du terrain et recevoir des informations supplémentaires sur la prise en charge des patients en fin de vie. Par la suite, je présenterai les résultats de cette étude de terrain. Je conclurai afin de répondre à ma question initiale qui est : Quelle est la prise en charge des patients en fin de vie dans les « Cantous » ?. Je tenterai d'apporter des perspectives d'amélioration.

2. Présentation de la fin de vie et des « Cantous » : revue de littérature

2.1. La fin de vie

La fin de vie semble être un sujet complexe étant donné que chaque individu l'aborde de manière différente. L'article de Hui & al. (2013) nous en présente diverses définitions :

- La fin de vie se limite à une période courte durant laquelle une personne est reconnue cliniquement comme mourante.
- En médecine clinique, la fin de vie peut être considérée comme la période précédant la mort naturelle d'une personne et qu'aucun soin médical ne parvient à arrêter.
- En ce qui concerne les assurances, la fin de vie a été établie comme étant les 6 derniers mois de vie d'un patient.

D'après Aria (2016), la fin de vie et sa prise en charge incluent diverses personnes telles que : le patient lui-même, l'équipe soignante, la famille, les amis et éventuellement une communauté religieuse ou spirituelle. Alors, pour que l'accompagnement puisse se faire de manière harmonieuse, il est essentiel que le patient puisse s'exprimer sur ses pensées, ses souhaits, ses valeurs et sa vision d'une « mort sereine » avec les multiples personnes qui l'entourent. Cela prend d'autant plus d'importance puisque l'avancée de la médecine permet de prolonger la fin de vie avec, par exemple, une assistance respiratoire ou une alimentation parentérale. D'autre part, le lieu où le patient désire finir sa vie devrait également être discuté. Bien que ce soit un sujet difficile à aborder, la discussion permet de comprendre les désirs du patient concernant sa fin de vie.

Organiser sa fin de vie telle que décrite ci-dessus semble réalisable pour les patients lucides. Qu'en est-il pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Quelles sont les réponses proposées par les « Cantous » ? Nous tenterons d'y répondre grâce aux entretiens effectués sur le terrain.

2.2. Présentation des « Cantous »

Selon De Coster (2011) le terme « Cantou » désignait à l'origine un coin de feu ou une cheminée en occitan. Autrefois, la cheminée était l'élément central de la maison autour duquel la famille se réunissait pour discuter et se rassembler dans une atmosphère chaleureuse.

Actuellement, le mot « Cantou » est également utilisé comme étant l'abréviation de : Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles. (De Coster, 2011).

C'est bien sûr à cette dernière dénomination que nous allons nous intéresser. L'initiateur de ces centres a voulu les appeler « Cantous » pour rappeler la chaleureuse atmosphère qui y règne mais aussi pour que les familles des patients se sentent incluses dans leur prise en charge.

Le premier « Cantou » vit le jour en 1977 en France créée par Caussanel (Van Audenhove & al., 2009 ; Vanderhaegen, 2005). Il est basé sur le modèle américain des "Special care units", des unités de maisons de repos chargées d'offrir des soins plus adaptés aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, les soins y sont plus personnalisés et de meilleure qualité. De plus, l'environnement social est favorable à la réduction des fonctions cognitives et à l'amélioration de la qualité de vie des patients (Nobili & al., 2008).

Ce n'est que vers la fin des années 1980 que le premier « Cantou » expérimental voit le jour en Belgique (Vanderhaegen, 2005), (Dans la commune de Mariemont).

A première vue, on peut s'interroger sur ce qui a pu encourager l'initiateur des « Cantous » à développer ce concept. On pourrait se dire que les patients atteints de démence devraient être mis à l'écart de la société et isolés dans une unité spécialisée et que le contact avec l'extérieur devrait se limiter à la visite des membres de leurs familles. On pourrait aussi se demander si le regroupement de patients déments ne créerait pas de fortes tensions et si un tel environnement ne serait pas plus néfaste pour eux ?

Le premier « Cantou » en France, résultat de la transformation d'une maison de repos, qui accueillait des personnes démentes et non démentes, a montré une cohabitation difficile entre pensionnaires (Vanderhaegen 2005). En effet, pour les patients déments, les activités n'étaient pas adéquates. De plus, des locaux non adaptés et le nombre important d'intervenants désorientaient encore d'avantage les patients déments.

Dès lors, étant entendu que les « Cantous » furent créés avec comme objectif une prise en charge plus adéquate des patients atteints de démence, il fut nécessaire de créer pour eux des espaces

plus adaptés. Il fut estimé qu'en rassemblant uniquement des personnes démentes, il serait sans doute plus facile pour elles de trouver leur place au sein du groupe. Un nombre réduit d'intervenants permettrait de minimiser la désorientation ou du moins sa progression.

Les « Cantous » sont décrits (Charras, 2013 ; Verbeek & al., 2009 ; Vanderhaegen, 2005) comme étant des structures accueillant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans un environnement sécurisé. Le nombre de patients pouvant y être admis est limité entre une dizaine et une quinzaine de personnes. De part ce groupe restreint, un environnement familial peut y être reconstitué en facilitant l'expression de chacun et la participation aux activités.

Les soins prodigués ne se limitent pas aux traitements médicamenteux ou corporels. Une grande importance est donnée au maintien de la qualité de vie du patient, de son bien-être et de son autonomie. Pour ce faire, la sécurité et la stabilité de l'environnement sont essentielles. « La communication, l'entraide et les relations sont favorisées par la participation aux actes de la vie quotidienne. » (Vanderhaegen, 2005, p.226.).

Pour permettre au patient de s'investir de manière optimale dans sa prise en charge, le personnel soignant ainsi que la famille sont invités à prendre part au projet en le stimulant. Les principaux objectifs des « Cantous » sont de maintenir autant que possible l'autonomie des patients ainsi que leurs liens sociaux. Tout est mis en œuvre pour que les patients soient dans un environnement propice pour le maintien de leur autonomie : « chambres individuelles avec du mobilier personnel, espaces communs avec facilités ménagères, responsabilité et animations assurées par une maitresse de maison, participation des résidents aux tâches ménagères. » (Van Audenhove & al., 2009, p.92).

Des normes architecturales strictes sont imposées par le gouvernement wallon (1998) ; « L'accueil et l'hébergement sont organisés à l'intérieur de la maison de repos, mais dans un lieu distinct. On entend par lieu distinct, un immeuble ou partie d'immeuble affecté exclusivement à l'unité. Cet immeuble est composé d'un lieu de vie et de chambres de résidents, de préférence individuelles et attenantes au lieu de vie. Le lieu de vie doit avoir une superficie minimale de 60 m² et être composé d'un espace cuisine, accessible et adapté, d'une table unique autour de laquelle toute la communauté de vie se rassemble, ainsi que d'un espace de repos muni de fauteuils. » (Gouvernement Wallon, 1998, p.46). Nous reviendrons plus en détail sur l'architecture dans ce travail.

Nous pouvons déjà comprendre que les «Cantous» furent créés suite au constat que la cohabitation entre patients déments et non déments n'était pas optimale. Les patients déments

ont plus de facilité à trouver leur place dans les «Cantous». En effet, ils sont entourés de personnes ayant la même pathologie mais surtout, ils sont en nombre restreint. L'environnement est adapté pour les maintenir en sécurité et promouvoir leur autonomie. Nous savons à présent que la vie au «Cantou» s'articule autour de trois grands acteurs indispensables pour stimuler l'autonomie du patient : le patient lui-même, la famille et le personnel soignant.

2.3. Caractéristiques des « Cantous »

Les « Cantous » peuvent se caractériser par une multitude de spécificités qui vont tendre à donner plus d'autonomie au patient. Ce sont ces spécificités que nous allons développer ci-après :

- Les « Cantous » se veulent les **moins médicalisés** possible afin de maintenir l'atmosphère familiale et chaleureuse qui y règne (Association France Alzheimer, 2012).
- **L'architecture** de ces lieux est pensée pour être plus adaptée à l'accueil des patients déments. Charras (2010 ; 2013) souligne que la structure architecturale des hôpitaux ne convient pas à la prise en charge des patients présentant des troubles cognitifs et qu'il vaut mieux pour eux de se retrouver dans un cadre se rapprochant plus du domicile. Selon lui, nous retrouvons d'une part les « environnements hospitaliers dans lesquels la finalité affichée est technique (le soin et la prise en soin), et de l'autre, des lieux de domiciliation dont l'objectif est l'accompagnement des personnes dans leur lieu de vie » (Charras, 2013, p.336).

Nous retrouvons dans ce même article (Charras, 2013) un tableau présenté par la Fondation Médéric Alzheimer qui indique les dimensions à respecter pour concevoir des structures ayant une architecture adaptée à l'accueil des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

	Dimensions primaires	Dimensions secondaires
Continuum lieu de travail – lieu de vie.	La structuration de l'espace Caractérise les divisions physiques et/ou symboliques permettant aux usagers de se représenter et d'utiliser les lieux selon leurs propres normes et/ou de manière socialement adaptée.	Quantité / variabilité des espaces.
		Accessibilité des lieux
	La cohésion sociale par l'espace Comprend l'environnement comme un moyen de faciliter les relations sociales, les comportements adaptés et l'accompagnement des usagers.	Partage des espaces
		Congruence / Lisibilité
	L'ambiance domestique-institutionnelle Caractérise l'environnement par les éléments physiques et sociaux qui le composent.	Usage
		Aspect
	La privacité* Désigne la qualité d'un lieu tel qu'il est vécu, perçu et approprié par ses caractéristiques intimes et personnelles.	Intimité
		Appropriation de l'espace
	La mise en scène professionnelle Permet d'observer l'équilibre relationnel professionnel-usager dans ses dimensions physiques et sociales.	Positionnement professionnel
		Vocabulaire
	Le contrôle – La veille Sous-entend soit une surveillance simple des usagers au sein des espaces qui leurs sont dévolus, soit une attitude attentive et « soutenante » par l'environnement physique, social et organisationnel.	Espaces communs
		Espaces privés
Espaces professionnels		

“ (as cited in Charras, 2013, p.338). *La privacité doit être entendu comme étant l'espace privé.

Pour tenter de comprendre ce tableau qui peut sembler fort théorique, nous allons analyser, de manière plus concrète, l'article de Ploton (2009) qui présente les aspects architecturaux auxquels doivent répondre les « Cantous ». J'indiquerai, entre parenthèses, les liens avec le tableau ci-dessus :

Il est essentiel que l'ensemble de l'unité s'articule autour d'un espace central commun qui constituera le lieu de vie (dimension de la structuration de l'espace). Les patients pourront y trouver en tout temps, même de manière intuitive, la présence d'un soignant (dimension de la cohésion sociale par l'espace). Pour permettre une libre circulation / déambulation des patients, la surface des pièces doit être assez grande et répondre à certaines normes (dimension de la structuration de l'espace). De plus, il est impératif de proposer aux résidents un accès sécurisé vers l'extérieur (dimension de la structuration de l'espace). Afin de faciliter le repérage des patients, des aménagements peuvent être effectués tels que « repères extérieurs, côté droit et gauche de structure différente, éviter les couloirs et cul de sac... » (Ploton, 2009, para.127) (dimension de structuration de l'espace). Les patients doivent pouvoir bénéficier de chambres et de sanitaires personnels et individuels. Il est également nécessaire d'éviter de changer de chambre un malade, ce qui serait une expérience traumatisante pour lui (dimension de la vie privée). Il est important pour l'intimité des patients que ceux-ci puissent fermer la porte de leurs chambres avec un système de verrouillage mais, d'autre part, il est indispensable qu'en tout temps le personnel soignant puisse y avoir accès pour s'assurer que les patients se portent bien (dimension de contrôle – de veille). Enfin, soulignons qu'il est essentiel pour les patients de se sentir en sécurité et confortablement installés dans les « Cantous » car il s'agit de leur lieu de vie quotidien. « Cela passe [...] par des choix de matériaux, de meubles, de décorations, chaleureux et valorisants pour ceux qui vivent, qui travaillent ou qui viennent voir un proche dans ce lieu. » (Ploton, 2009, para.128) (dimension de l'ambiance domestique – institutionnelle).

- Plusieurs études (Verbeek & al., 2009 ; Lebert & al., 2002) indiquent qu'étant donné l'accueil d'un nombre limité de patients (10 à 15), les « Cantous » peuvent proposer des activités sociales émanant de la vie quotidienne et créer un projet de vie ciblé sur **l'aspect familial** afin de maintenir en activité les ressources cognitives des patients.
- Les articles de Verbeek & al. (2009) et de Kok & al. (2013) se rejoignent et soulignent que des structures similaires aux « Cantous » engendrent une participation beaucoup

plus importante de la part des familles dans l'accompagnement des patients comparée à des structures de type maison de repos. Lebert & al. (2002) rajoutent que les contacts entre patients et familles doivent avoir lieu régulièrement. Pour faciliter ces échanges, les « Cantous » invitent les familles à participer aux activités ou à partager des repas avec les patients. Par leur investissement, les familles ont tendance à déculpabiliser d'avoir « placé » leur proche en institution. Si un tel accent est mis sur **l'intégration de la famille** au sein du « Cantou » c'est parce qu'elle contribue à l'identité du patient.

- Il est demandé une « participation responsable des personnels polyvalents et stables à la prise en charge des personnes accueillies. » (Vanderhaegen, 2005). **Le personnel** doit tenir le rôle d'accompagnateur et de maître de maison.

Dans certaines maisons de repos (et de soins), il n'est malheureusement pas rare d'observer des patients déments reclus dans le coin d'une pièce, seuls, dans un état végétatif. Cet état peut être la conséquence d'une médication excessive, suite à un traitement débuté pour des pathologies antérieures et conservé par routine (sans se demander si ce médicament a encore une utilité pour le patient). La réalité peut être pire encore. Des patients sont parfois surmédicalisés afin de ne pas « déranger » les autres patients ou le personnel. Par le travail déjà fourni, nous pouvons conclure que pour être le moins médicalisés possible, il faut que les « Cantous » mettent en application les quatre autres spécificités analysées ci-dessus. De plus nous pouvons en déduire que les patients admis au sein des « Cantous » ne doivent pas présenter d'autres pathologies actives.

2.4. Les avantages et limites des « Cantous »

Nous avons appris que le premier « Cantou » fût créé suite à la cohabitation difficile entre patients déments et non déments au sein d'une maison de repos. En effet, les patients déments avaient des difficultés à y trouver leur place et à s'y intégrer. Voyons dès à présent les avantages et les limites des « Cantous ».

2.4.1. Avantages des « Cantous »

- Un environnement physique adapté favorisant les relations sociales :
nous avons déjà abordé le sujet ci-dessus, mais qu'apporte concrètement une architecture adaptée au patient dément ? Selon l'article de Campo et Chaudhury (2011) les patients déments ont tendance à passer moins de temps dans leurs chambres et plus de temps dans les couloirs que les patients non déments. Le fait d'aménager les couloirs et les zones de déambulation permettrait d'améliorer les relations sociales et par conséquent de diminuer l'isolement des patients. (Champo and Chaudhury, 2011).

- Stimulation de l'autonomie des patients par les activités et les liens sociaux :
Ce thème ayant déjà été abordé largement, nous n'allons plus nous y attarder. Juste un bref rappel : dans les « Cantous », les patients sont stimulés pour participer à diverses activités spécifiques qui visent à entretenir leurs capacités cognitives et fonctionnelles restantes. (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010)

- Médication et hospitalisation moindres :
La qualité de vie des patients n'est en rien diminuée dans les « Cantous » car les patients continuent à participer aux activités de la vie quotidienne. Le patient ne ressent pas d'angoisse car l'environnement est organisé de façon à ce qu'il retrouve ses repères. Il effectue des tâches de manière autonome et est aidé par d'autres patients ou par le personnel soignant lorsqu'il n'y parvient plus. Cette activité quotidienne, cette entraide entre patient-soignants ou patient-patients, cette collaboration avec la famille, cette ambiance chaleureuse, cette architecture adaptée, ... permet au patient de trouver sa place au sein de cette communauté, de se sentir à l'aise et par conséquent de diminuer sa médication et de réduire le risque d'hospitalisation. (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010 ; De Coster, 2011 ; Vanderhaegen, 2005).

- Diminution voire suppression de la contention :
Les structures d'accueil de type « Cantou » réduisent voire suppriment les moyens de contentions aussi bien physiques que pharmacologiques. Cela s'avère possible grâce à l'équipe pluridisciplinaire qui est spécialement formée à évaluer et prendre en charge les problèmes comportementaux des patients déments. (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010)

- Accueil d'un nombre restreint de résidents entre 10 et 15 patients dans les « Cantous » (Verbeek & Al., 2009).
- La satisfaction des familles :
L'article de Van Audenhove, et al. (2009) nous indique que des recherches confirment que « certains indicateurs de qualité de vie (mobilité physique et intégration sociale) sont meilleurs dans les « Cantous », ainsi que le degré de satisfaction globale des familles, plus particulièrement en ce qui concerne les aspects de la communication. » (Van Audenhove & al., 2009, p.93).
- Implication de la famille dans le projet de vie du patient (Voir caractéristiques du « Cantou »).
- Le coût pour séjourner dans un « Cantou » est souvent identique à celui de la maison de repos et de soins. Les tarifs varient donc d'un établissement à l'autre mais s'établissent aux alentours de 50 Euro / jour à charge du patient. Ce prix comprend l'alimentation, les soins infirmiers, la prise en charge par le personnel paramédical (logopèdes, ergothérapeutes et kinésithérapeutes), le service social, la participation aux activités proposées au sein de l'institution et la télédistribution. Les services de coiffure, de pédicure, d'ambulance, de médecin, de médication, de mutuelle, ... ne sont pas compris dans ce forfait. (asbl mère-Joséphine, 2019 ; Mariemont Village, 2019.) En ce qui concerne le coût pour les mutualités, je n'ai pas trouvé l'information dans la littérature mais nous aurons plus loin une réponse lors d'un entretien avec Monsieur Goblet.

2.4.2. Limites des « Cantous » par rapport aux maisons de repos (et de soins)

- Du fait que les « Cantous » se veulent le moins médicalisés possible, les patients admis ne doivent pas présenter d'autres pathologies actives (Association France Alzheimer, 2012 ; Lebert & al., 2002).

- A partir du moment où le patient ne parvient plus à participer à la vie du « Cantou », il doit être réorienté vers une autre structure (Van Audenhove & al., 2009 ; Lebert & al., 2002). Nous allons approfondir ce point plus loin dans le travail.

2.5. La fin de vie dans les « Cantous »

Les « Cantous » comptent sur les activités proposées au sein de l'institution pour maintenir l'autonomie du patient. Lors de la dégénération progressive du niveau cognitif ou lorsqu'une maladie somatique importante augmente le degré de dépendance du patient, sa participation aux activités peut être compromise. De plus, la charge de travail pour l'équipe soignante devient beaucoup plus conséquente. (Van Audenhove & al., 2009).

L'article de Lebert & al. (2002) nous indique que :

« Le patient ne doit pas :

- être grabataire (l'unité de vie Alzheimer demande de la mobilité);
- être totalement dépendant pour l'alimentation (aucune participation);
- être totalement dépendant pour la toilette (aucune participation). » (Lebert & al., 2002, p.60).

Nous constatons que l'invalidité psychique de la personne accueillie doit s'associer avec une certaine validité physique. En d'autres termes, cela signifie qu'à partir du moment où le patient ne parvient plus à participer à la vie du « Cantou » (activités), l'équipe soignante estime à regret que son travail ne peut plus maintenir l'état du patient à un niveau suffisant. Il est malheureusement temps de laisser la place à un nouvel entrant. Généralement, cet instant correspond au moment où le patient ne sait plus sortir de sa chambre.

L'article de Van Audenhove et al. (2009) est en accord avec l'article de Lebert & al. (2002) mais il approfondit la problématique en abordant la question du transfert du patient, une fois devenu trop dépendant et plus assez actif.

Il est aisément compréhensible que la question de vouloir rediriger les patients vers un lieu de prise en charge plus classique, telle une maison de repos et de soins, pour accompagner le patient dans sa fin de vie peut provoquer chez la famille, opposition et incompréhension.

C'est pour cette raison que certains « Cantous » ont créé des unités spécifiques appelées « post-Cantous ». Ces unités sont généralement annexées au « Cantou ». Les relations entre les résidents dans les « post-Cantous » et les soignants sont presque permanentes. Régulièrement ces relations sont difficiles à gérer car le patient peut présenter différents troubles comportementaux, conflits, tensions, ... (Van Audenhove & al., 2009)

Nous ne pouvons douter que pour faire face à ces attitudes parfois difficiles, le personnel doit être qualifié et faire preuve d'un professionnalisme irréprochable. (Van Audenhove & al., 2009).

Il est compréhensible que les familles se sentent rassurées qu'un suivi de prise en charge soit proposé à leurs aînés lorsque ceux-ci ne sont plus aptes à participer à la vie du « Cantou ». Néanmoins, tous les « Cantous » ne proposent pas cette option. Nous pouvons, dès lors, imaginer le sentiment d'abandon ressenti par la famille, sentiment pouvant entraîner des complications comme par exemple la dépression.

De plus, ces unités « post-cantous » ne sont pas au sein même de l'unité « Cantou ». Ce changement peut provoquer auprès du patient une certaine anxiété favorisée par la perte du peu de repères qu'il lui restait : par exemple l'aménagement de sa chambre ou l'absence des visages familiers des autres patients et soignants qu'il a pu côtoyer durant les mois/ années précédents.

Nous avons vu que, dans les « cantous », l'accent était mis sur une collaboration indispensable entre les trois acteurs (patient-famille-soignant) pour mener à bien la prise en soin du patient. Le fait que le patient doive quitter cet environnement cocoon, protecteur et accompagnateur, une fois qu'il devient grabataire peut, en plus d'avoir un impact néfaste sur le ressenti de la famille et du patient, affecter le moral et le ressenti du personnel soignant.

Malheureusement, je n'ai pas trouvé de littérature abordant ce sujet. Nous pourrions certainement en apprendre davantage à la suite des enquêtes de terrains que je présenterai à la suite de ce travail.

3. Hogeweyk ; Un autre modèle (revue de littérature)

Découvrons à présent un autre modèle, celui du « dementia village » aux Pays-Bas. Celui-ci me semble intéressant à développer dans le cadre de ce mémoire car il est différent du modèle des « cantous », tout en présentant certaines similitudes. Il sera dès lors utile de faire ressortir les points positifs de ce modèle qui pourraient être appliqués aux « cantous ».

Le « dementia village » de Hogeweyk fût inauguré en 2008 et est jusqu'à présent l'unique modèle de ce type à avoir ouvert ses portes. (Glass, 2014)

Le village se veut être une alternative aux maisons de repos (et de soins) dans la prise en charge des patients déments. Bien que l'objectif de la structure soit de ressembler à un petit village où les patients peuvent vivre comme ils en avaient l'habitude, cela n'empêche pas la présence du personnel soignant dans tout le village. (Haraldseid, 2018)

L'article paru dans « The Economist » (2018) nous indique que le terme de démence désigne les symptômes comme la perte de mémoire ou la confusion engendrée par diverses pathologies cérébrales. (The Economist, 2018).

Nous pouvons donc comprendre que le « dementia village » contrairement aux « cantous » n'accueille pas uniquement les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le village héberge aux alentours de 150 patients qui sont repartis dans diverses petites maisons pouvant accueillir 6 à 7 patients et où chacun dispose de sa chambre privée. Chaque maison dispose d'un thème de vie. Au village d'Hogeweyk, il existe 7 thèmes différents qui sont : l'indonésien/colonial, arts et culture, aristocratie, urbain, christianisme, artisan et intime. De ce fait, chaque patient peut choisir de vivre dans un environnement qui lui est familier avec d'autres patients partageant les mêmes valeurs. (CNN, 2013 ; Glass, 2014 ; Haraldseid, 2018)

Nous retrouvons au sein du village divers commerces tels que : restaurants, magasins alimentaires, théâtres, coiffeurs, etc... comme si nous étions dans un village dit « normal ». (Stewart, 2014)

Le design et l'architecture sont pensés de manière telle que les patients puissent circuler librement dans le village en toute sécurité, sans risque de fugue. Les patients se retrouvant dans un environnement serein et familier ont tendance à manifester moins de signes d'anxiété.

L'aménagement extérieur permet de voir quelque chose d'intéressant à chaque coin ou croisement. Afin de garder cet aspect de village le plus proche de la réalité, aussi bien les volontaires que le personnel soignant travaillent en habits civils. (Glass, 2014)

Pour le village d'Hogeweyk aussi, l'un des principaux objectifs est de maintenir aussi longtemps que possible l'autonomie du patient. Les professionnels de santé tentent de la promouvoir en favorisant les relations sociales et l'activité physique. (Haraldseid, 2018)

Contrairement aux « Cantous », le village d'Hogeweyk prend en charge les patients jusqu'à la fin de leur vie. (CNN, 2013)

Il est dit dans le reportage (CNN, 2013) que les patients vivraient plus longtemps à Hogeweyk que dans des institutions « normales », telles que des maisons de repos et de soins, mais cela n'est pas prouvé scientifiquement.

La satisfaction de la famille concernant la prise en charge du patient est aussi plus importante. En effet, les familles apprécient particulièrement le fait que les patients puissent circuler librement dans le village, prendre l'air, profiter des saisons, aller au café ou encore se divertir au théâtre. (CNN, 2013)

L'article de Glass (2014) nous indique que vu le succès rencontré au Pays-Bas, d'autres pays envisagent de construire à leur tour un village indépendant pour patients déments.

4. Méthodes

Après une analyse de la littérature existante, il semble impératif d'aller sur le terrain pour observer les similitudes et les contradictions. Pour ce faire, j'ai procédé en quatre grandes étapes.

4.1. Rencontre avec Monsieur Goblet, Directeur de Mariemont Village

Premièrement, j'ai pris rendez-vous avec Monsieur Goblet Valéry, directeur général de Mariemont Village, qui m'a fait visiter une grande partie de l'institution. Infirmier de formation, il a ensuite obtenu un master en santé publique, ce qui lui a permis de gravir les échelons jusqu'à atteindre le poste qu'il occupe actuellement. Par son ancienneté et les diverses fonctions occupées au sein de l'institution, Monsieur Goblet a acquis beaucoup de connaissances et de compétences sur le sujet des « Cantous » qu'il a accepté de me faire partager. Au cours de la visite, nous sommes passés par cinq « Cantous » sur les huit que compte l'institution, le rez-de-chaussée aménagé en cafétéria, la piscine et le nouveau centre de convalescence qui fut inauguré quelques mois auparavant. Les informations concernant la visite n'ont pas été enregistrées. Néanmoins, j'ai retranscrit les idées principales le soir même afin d'être le plus complet possible. Ensuite, Monsieur Goblet m'a présenté Madame Dicensi qui est responsable des différents « Cantous ». Cette dernière m'a autorisé à m'entretenir avec différents soignants et familles de patients au sein des « Cantous » qu'elle supervise. Les questionnaires auxquels les soignants et les familles des patients ont accepté de se soumettre ont au préalable été approuvés par le comité d'éthique représenté par Monsieur Goblet.

4.2. Rencontre avec Madame Corteil, directrice des soins à l'asbl mère-Joséphine

Dans un second temps, j'ai demandé à rencontrer Madame Corteil, directrice des soins au sein de l'asbl mère-Joséphine de Blégny. Cette dernière m'a permis d'entrer en relation avec des soignants et des familles de patients au sein des deux « Cantous » que compte l'institution. C'est également Madame Corteil, représentant le comité d'éthique de la maison, qui a approuvé les questionnaires soumis aux familles et soignants.

⇒ J'ai demandé de pouvoir réaliser mes enquêtes de terrain auprès des « Cantous » de Mariemont Village et de l'asbl mère-Joséphine de Blégny étant donné que : en ce qui concerne Mariemont Village, ce fût la première structure en Belgique à proposer le concept des « Cantous ». En effet, c'est le prédécesseur de Monsieur Goblet qui transposa le modèle français en Belgique. Au fil des années, l'institution a acquis de l'expérience et tend à être constamment à la pointe dans son domaine de compétence. Son expertise en fait le centre « Cantous » de référence en Belgique. L'institution de Mariemont Village ne compte pas moins de huit « Cantous » accueillant chacun quinze patients. Cela représente la moitié de la capacité d'accueil total de l'institution.

En ce qui concerne l'asbl mère-Joséphine de Blégny, elle indique clairement sur son site internet que : « lorsque l'évolution de la maladie amène la personne à ne plus répondre aux critères d'hébergement en « cantous », elle est transférée vers une chambre de la MRS'' (asbl mère-Joséphine, 2019.). Par contre, les résidents de l'institution de Mariemont Village restent pris en charge dans des « Cantous » jusqu'à leur fin de vie (passant d'un « Cantou » plus autonome vers un « Cantou » plus « grabataire »). Il me semblait dès lors pertinent de récolter les témoignages de familles et de soignants provenant de deux institutions ayant un mode de prise en charge de fin de vie différent.

4.3. Rencontre avec les soignants

Ensuite, j'ai rencontré des soignants qui ont accepté de répondre au questionnaire (questionnaire pour soignant) de manière anonyme. Les soignants ont été choisis de manière totalement aléatoire au sein de cinq « Cantous » (trois dans l'institution de Mariemont Village et deux au sein de l'asbl mère-Joséphine à Blégny). Au total, dix entretiens ont été réalisés auprès des soignants. La plupart (huit) ont été réalisés de manière orale (en conversation), et deux de manière écrite. Durant les entretiens oraux, des questions de relance et de clarification ont parfois été posées. Cela ne fut pas possible en ce qui concerne les entretiens écrits. L'intégralité des entretiens oraux fut enregistrée et retranscrite dans les annexes. Les entretiens écrits furent également retranscrits dans les annexes. Les professionnels ayant accepté de participer sont au nombre de : cinq aides-soignants, une infirmière, une logopède, une ergothérapeute et deux éducateurs. Malheureusement, je ne suis pas parvenu à interroger un

médecin et un kinésithérapeute (afin que toutes les disciplines travaillant avec les patients des « Cantous » soient représentées). Certains soignants interrogés travaillent exclusivement dans les « Cantous ». D'autres y travaillent à temps partiel mais également dans la partie maison de repos de l'institution. Le questionnaire utilisé pour m'entretenir avec les soignants est le suivant :

Bonjour, je suis Arnaud , étudiant en master de sciences de la santé publique. Dans le cadre de mon mémoire, j'effectue des entretiens avec des professionnels travaillant dans le secteur des « Cantous » afin de pouvoir au mieux comprendre la prise en charge des patients qui y résident.

Je vous remercie d'ores et déjà d'avoir accepté d'y participer.

Je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre entretien, ceci par facilité de retranscription par après. Toutes informations que vous me confiez resteront confidentielles et anonymes. Seule ma promotrice et les membres du Jury auront accès aux renseignements que vous me donnez à l'exception de votre identité qui leur restera inconnue.

Vous pouvez à tout moment décider d'interrompre l'entretien et d'y mettre fin.

Je vous laisserai mes coordonnées si vous désirez que je vous communique et transmette mon travail par la suite.

Avez-vous des questions avant de débiter ?

- *Pour commencer, pourriez-vous me parler de la fonction que vous occupez au sein de l'institution et en quoi elle consiste ?*
- *Quels ont été les facteurs qui vous ont incité à travailler dans un Cantou plutôt qu'une autre structure ?*
- *Pourriez-vous décrire l'environnement du « Cantou », et expliquer quels sont les impacts attendus auprès des résidents du fait de ces aménagements ? (architecture, peintures stimulantes, jardin, ...)*

- *En ce qui concerne le personnel soignant, combien de personnes sont-elles impliquées dans le fonctionnement d'un « Cantou », quelles sont leurs qualifications et leurs rôles ?*
- *D'après vous, qu'apporte le « Cantou » en plus des autres structures pour la prise en charge des patients et au contraire quelles pourraient être les limites des « Cantous » par rapport aux autres structures de soins.*
- *En tant que professionnel dans le domaine de la santé, quels sont les impacts sur votre vécu du fait de travailler dans un « Cantou » et pourquoi. (Plus en adéquation avec vos valeurs ? Plus de respect envers le patient ?)*
- *Les familles sont-elles impliquées dans la gestion quotidienne du « Cantou » ou les activités organisées ? Dans l'affirmative sous quelles formes ?*
- *D'un point de vue externe, comment qualifieriez-vous la satisfaction globale des familles ? Quels en sont les facteurs influençant ?*
- *D'après vous, les patients présentent ils aussi une satisfaction globale différente qu'en milieu 'classique' / MR(S) ?*
- *Qu'advient-il des patients ne sachant plus participer aux activités proposées ?*
- *Comment la fin de vie est-elle abordée avec les familles et les patients au sein de l'institution ? Prenez-vous les patients en charge jusqu'au décès ? Votre prise en charge est-elle différente de celles mises en place dans d'autres structures, par exemple les MRS ?*
- *D'après vous, qu'est-ce qui pourrait encore être amélioré dans les « Cantous » ?*
- *Pouvez-vous me renseigner sur le coût d'un mois d'hébergement au sein du « Cantou » pour le patient et pour la mutualité ?*

Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien, d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

4.4. Rencontre avec les familles

Enfin, j'ai rencontré des familles de patients acceptant de participer au questionnaire (questionnaire pour les familles) de manière anonyme. Ici, à nouveau, les familles ont été choisies de manière totalement aléatoire au sein des cinq mêmes « Cantous » que préalablement cités. Au total, cinq entretiens ont été réalisés auprès des familles. La totalité des entretiens a été réalisée de manière orale. Durant les entretiens, des questions de relance et de clarification ont parfois été posées. L'intégralité des entretiens oraux fut enregistrée et retranscrite dans les annexes. Le questionnaire utilisé pour m'entretenir avec les familles est le suivant :

Bonjour, je suis Arnaud, étudiant en master de sciences de la santé publique. Dans le cadre de mon mémoire, j'effectue des entretiens avec des familles de patients dans le secteur des « Cantous » afin de pouvoir au mieux comprendre la prise en charge des patients qui y résident.

Je vous remercie d'ores et déjà d'avoir accepté d'y participer.

Je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre entretien, ceci par facilité de retranscription par après. Toutes informations que vous me confiez resteront confidentielles et anonymes. Seule ma promotrice et les membres du Jury auront accès aux renseignements que vous me donnez à l'exception de votre identité qui leur restera inconnue.

Vous pouvez à tout moment décider d'interrompre l'entretien et d'y mettre fin.

Je vous laisserai mes coordonnées si vous désirez que je vous communique et transmette mon travail par la suite.

Avez-vous des questions avant de débiter ?

- *Comment la décision que votre proche intègre un « Cantou » a-t-elle été prise ? A-t-il participé à cette décision ?*
- *Pourquoi avoir opté pour une structure de type « Cantou » plutôt qu'une maison de repos et de soins plus traditionnelle ?*
- *Par quel biais avez-vous entendu parler du « Cantou » ? En aviez-vous connaissance avant le diagnostic de votre proche ?*

- *Selon vous quels avantages propose un « Cantou » par rapport à une MRS et inversement quels inconvénients ?*
- *Participez-vous à la vie du « Cantou » ? Dans la réponse affirmative par quels moyens ?*
- *Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la prise en charge du « Cantou » pour votre proche ?*
- *Qu'envisagez-vous de faire lorsque votre proche ne sera plus apte à participer aux activités proposées par le « Cantou » ?*
- *Où verriez-vous votre proche finir ses jours ?*

Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien, d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

En ce qui concerne les entretiens (tant pour les soignants que pour les familles), j'ai décidé d'y mettre fin dès lors que les informations partagées par les interlocuteurs commençaient à devenir redondantes. En effet, nous constaterons que les réponses données tendent souvent à se répéter.

5. Résultats

5.1. Résultats présentés par Monsieur Goblet

Pour commencer ce chapitre, je vous propose de partager les informations transmises par Monsieur Goblet (2019) et recueillies lors de ma visite à Mariemont Village.

L'institution compte 240 patients dont 120 résidents au sein des « Cantous ». Il y a huit unités « Cantous » comptant chacun quinze patients. Quatre unités se situent dans les anciens bâtiments et les quatre autres dans les nouveaux bâtiments ouverts en 2008.

Selon Monsieur Goblet (2019), les « Cantous » doivent répondre à cinq critères majeurs ; une architecture adaptée, une participation des familles, un nombre restreint de patients, un personnel soignant formé à la prise en charge de la démence et un environnement ergonomique.

L'architecture est étudiée afin que les patients puissent déambuler librement en étant toujours dans le champ de vision des soignants. La pièce de vie arrondie/ovale incite les patients à déambuler autour de l'îlot central composé de la cuisine et la table à manger. Les chambres s'articulent tout autour de la pièce de vie, afin que la venue des patients dans cette pièce se fasse de manière instinctive. Monsieur Goblet (2019) met un point d'honneur à ce que les repas soient quotidiennement préparés au sein des « Cantous ». De ce fait, les patients sont invités à participer à la préparation de ceux-ci. Les patients ne sachant plus y participer sont toujours stimulés par les senteurs. La majorité des « Cantous » a un accès vers l'extérieur, qu'il s'agisse d'une terrasse ou d'un jardin. Certains « Cantous » possèdent un petit coin potager où les patients, avec l'aide des soignants, cultivent des herbes aromatiques ainsi que des légumes pouvant être utilisés pour la préparation des repas. Les lieux de vie se veulent lumineux et les murs sont de couleurs vives dans l'optique d'une stimulation visuelle. L'aménagement global a pour objectif de recréer une atmosphère familiale, la plus près possible de celle connue à la maison. (Goblet, 2019)

Il est demandé aux familles des résidents de participer à la vie du « Cantou ». Cela passe par le simple fait de rendre visite mais aussi de participer à certaines activités telles que les anniversaires, la fête des familles ou encore, aider à cuisiner ou faire la vaisselle. La participation des familles est capitale. Ces dernières représentent une part de l'identité des patients et sont pour eux des repères. Les familles participent également à créer l'atmosphère chaleureuse et familiale qui règne au sein des « Cantous ». (Goblet, 2019)

Le nombre de patients est limité à quinze par « Cantou ». Cela permet de créer des liens plus forts entre les familles et les patients et de préserver et valoriser cette ambiance familiale. Ce nombre restreint permet également une prise en charge plus adaptée pour les patients souffrant de démence. En effet, les soignants peuvent avoir ainsi une vision globale sur l'ensemble du groupe et prendre en charge individuellement un patient lorsque cela s'avère utile. (Goblet, 2019)

Le personnel est formé à la prise en charge des patients déments. Il doit impérativement suivre des formations continues. Les soignants doivent être polyvalents au sein des « Cantous ». Ils devront non seulement prodiguer des soins mais également accompagner les patients dans la réalisation des activités de la vie journalière. (Goblet, 2019)

L'environnement est ergonomique. Tout est pensé pour que le matériel et l'infrastructure soient adaptés en fonction de la dépendance des patients. (Goblet, 2019)

En poursuivant la visite, Monsieur Goblet (2019), explique que ce qui différencie les « Cantous » au sein de l'institution, c'est le degré d'autonomie des patients. Les patients autonomes sont regroupés au sein des mêmes « Cantous ». Lorsque leur état se dégrade, ils sont transférés vers des « Cantous » plus adaptés car leur degré de dépendance est plus important. Ils sont souvent « grabataires ». Les patients alités dans les services « grabataires » et, ne sachant plus quitter leur chambre, peuvent continuer à observer ce qu'il se passe dans la salle de vie à travers de grandes fenêtres. L'un des concepts de Mariemont Village est d'offrir, aux patients déments, la possibilité de finir leurs jours dans un « Cantou » afin de préserver cet environnement familial et chaleureux jusqu'à leur dernier souffle. (Goblet, 2019)

En étant à proximité de la piscine, Monsieur Goblet (2019) m'informe que ce nouvel aménagement est géré par une société externe à Mariemont Village. Cela permet aux résidents (y compris ceux des « Cantous ») et aux personnes extérieures à l'institution d'en bénéficier. (Goblet, 2019)

La visite du centre de convalescence n'apportant aucun intérêt à ce travail, celle-ci ne sera pas abordée.

5.2. Résultats des questionnaires adressés aux professionnels

A présent, je vous propose de découvrir les réponses aux questionnaires adressés aux professionnels de terrain. Vous retrouverez, ci-après, un résumé des réponses les plus rapportées par les soignants ; en abordant chaque question dans l'ordre repris dans le questionnaire.

- 1) Pour commencer, pourriez-vous me parler de la fonction que vous occupez au sein de l'institution et en quoi consiste-t-elle ?

Comme indiqué dans la partie « méthodes », j'ai eu l'occasion d'interviewer cinq aides-soignants, une infirmière, une logopède, une ergothérapeute ainsi que deux éducateurs.

- ⇒ Le métier d'aide-soignant dans les « Cantous » consiste à aider les patients pour effectuer leurs soins d'hygiène le matin et accompagner ceux-ci dans la préparation et la prise des repas. Certains « Cantous » permettent aux aides-soignants d'administrer les médicaments préalablement préparés et vérifiés par les infirmiers. De plus, dans l'institution Mariemont Village, les aides-soignants doivent également concevoir les menus, passer commande auprès des fournisseurs pour l'alimentation et ranger les vêtements des patients.
- ⇒ La fonction d'infirmière dans les « Cantous » consiste à préparer et administrer les médicaments, réaliser les soins de plaies, si nécessaire, et accompagner les patients pour leurs soins d'hygiène. De plus, les infirmières sont chargées de transmettre les informations concernant l'évolution de santé des patients aux médecins traitants ainsi qu'au médecin de l'institution. L'infirmière travaille également à la préparation des repas et des activités avec l'aide de ses collègues.
- ⇒ Le rôle de la logopède au sein des « Cantous » consiste à apporter son expertise dans l'élaboration de repas en fonction des besoins spécifiques des résidents. Elle sera aussi présente lors de la prise des repas en veillant particulièrement aux problèmes de déglutition et d'adaptation rencontrés chez certains patients. Sa fonction consiste également à s'occuper de la rééducation individuelle et de la réalisation du MMS (test des fonctions cognitives). De plus, la logopède est chargée de travailler la communication, la mémoire et la stimulation cognitive avec les patients. Lors de

l'arrivée du patient, la logopède transcrit dans un carnet de vie les évènements marquants vécus par celui-ci.

- ⇒ L'ergothérapeute travaille beaucoup en interdisciplinarité avec la logopède et/ou le kinésithérapeute pour les aider dans la prise en charge des patients nécessitant une stimulation physique plus importante. Lors des repas, l'ergothérapeute intervient pour fournir une aide plus matérielle et technique. L'après-midi, elle organise des activités collectives telles que du cyclo-danse, de l'aquagym ou encore des activités plus manuelles comme le tricot...
- ⇒ Le rôle d'éducateur consiste essentiellement dans l'organisation et la coordination des différentes activités ainsi que sur l'aide à la préparation des repas.

2) Quels ont été les facteurs qui vous ont incité à travailler dans un Cantou plutôt que dans une autre structure ?

Si pour certains soignants, le fait de travailler dans un « Cantou » n'est pas un choix délibéré, pour d'autres, c'est une décision basée sur des arguments remplis de sens.

Ces arguments sont les suivants :

- ⇒ Les « Cantous » reproduisent un environnement 'comme à la maison'.
- ⇒ Par le faible taux de résidents, il règne au sein du « Cantou » une ambiance chaleureuse et familiale.
- ⇒ Le travail proposé y est varié. Ce qui permet aux soignants d'être polyvalents.
- ⇒ Étant donné leur état de démence, les patients demandent plus de présence et de contact.
- ⇒ Les soignants peuvent prendre plus de temps avec les patients et par conséquent cela permet une prise en charge plus globale.
- ⇒ L'environnement est plus familial et familier.
- ⇒ Les liens tissés entre les familles, les soignants et les patients sont plus forts.
- ⇒ Travailler avec des patients déments est un challenge au quotidien pour certains soignants.

- 3) Pourriez-vous décrire l'environnement du « Cantou », et expliquer quels sont les impacts attendus auprès des résidents du fait de ces aménagements ? (architecture, peintures stimulantes, jardin,...)

Il existe actuellement des normes architecturales auxquelles un « Cantou » ne peut déroger. Pour les structures plus « anciennes », ces règles ne sont pas contraignantes.

L'aménagement architectural global doit donner l'apparence d'une maison familiale plutôt que d'un "home" tout en impliquant les impératifs liés à une vie en communauté. L'architecture se compose d'une pièce centrale où se situent la cuisine et la salle à manger avec la grande table commune, un coin salon "cocoon" et un bureau infirmier à l'écart mais permettant une surveillance continue. Selon le « Cantou » ; les chambres se situent, soit autour de la pièce de vie, soit dans un couloir rattaché à la pièce de vie. L'une des soignantes souligne que dans les formations auxquelles elle assiste, il est dit que la configuration optimale pour le bien être des patients se retrouve dans l'articulation des chambres autour de la pièce de vie. L'architecture est sécuritaire et sécurisante tout en gardant une ambiance familiale. Les patients peuvent déambuler librement sans risque de fugue car c'est un service fermé. Les couleurs murales sont vives afin de stimuler les patients. Les décorations rappellent certains thèmes ou saisons et servent de repères visuels. Le fait que dans certains « Cantous » la porte de sortie soit peinte de la même couleur que les murs vise à réduire la tentation de fugue. Aux murs sont également accrochées des photos de résidents. Ce qui permet de renforcer le "comme chez soi". Les « Cantous » ont un accès vers l'extérieur et certains d'entre eux disposent d'un petit potager où les patients peuvent cultiver des plantes aromatiques qu'ils pourront utiliser pour cuisiner.

Dans l'institution mère-Joséphine de Blégny, des activités de détente « snoezelen » sont organisées dans le salon, la lumière est alors tamisée, il y a de la musique apaisante, la télévision diffuse une image de feu de bois, ...

Les objectifs recherchés par la mise en place de ces aménagements sont la stimulation des sens. La grande table autour de la cuisine permet aux patients d'observer les animations qui s'y déroulent et d'y participer. Le fait de mettre la cuisine au centre de la pièce permet la diffusion des senteurs. La table commune permet les interactions entre les différents patients, ...

- 4) En ce qui concerne le personnel soignant, combien de personnes sont-elles impliquées dans le fonctionnement d'un « Cantou », quelles sont leurs qualifications et leurs rôles ?

Le nombre de soignants varie selon le degré de dépendance des patients accueillis au sein des « Cantous ». Les « Cantous » avec des patients plus autonomes comportent minimum cinq soignants fixes sur une journée, tandis que les « Cantous » avec des patients « grabataires », peuvent en compter jusque dix. Les soignants exclusivement rattachés au « Cantou » sont majoritairement des aides-soignants, et parfois aussi un éducateur référent. Selon l'institution, les infirmiers peuvent voir leur temps de travail entièrement consacré au « Cantou » ou partiellement dédicacé entre le « Cantou » et la maison de repos. A ces soignants « fixes », s'ajoutent les paramédicaux, ergothérapeutes, logopèdes, éducateurs et kinésithérapeutes, qui partagent leur temps entre les différents « Cantous » que comptent les institutions, et parfois aussi entre le « Cantou » et la maison de repos et de soins. Pour ce qui concerne les rôles des différents intervenants, ceux-ci furent repris à la question 1.

- 5) D'après vous, qu'apporte le « Cantou » en plus des autres structures pour la prise en charge des patients et au contraire quelles pourraient être les limites des « Cantous » par rapport aux autres structures de soins.

Avantages des « Cantous »	Limites des « Cantous »
<p>Le personnel est stable. Ce sont souvent les mêmes soignants qui s'occupent des patients.</p> <p>L'utilisation des moyens de contentions se limite au minimum et est souvent réévaluée.</p> <p>Le nombre de patients est limité à quinze maximum.</p> <p>Les soignants peuvent consacrer plus de temps à chaque patient car ces derniers sont peu nombreux.</p> <p>Il y a une présence permanente des soignants dans la pièce de vie.</p>	<p>Les nombre de places est limité ce qui peut engendrer de longues files d'attentes.</p> <p>Les patients déments peuvent être sujet à des comportements agressifs dus à leur maladie.</p> <p>Le fait que le service soit fermé peut provoquer des angoisses chez certains patients lorsqu'ils se retrouvent devant des portes closes.</p> <p>La distance professionnelle est plus difficile à maintenir.</p> <p>Selon l'institution, il existe des critères pour que le patient puisse rester au sein du « Cantou ».</p>

<p>L'architecture est adaptée à la prise en charge des patients déments.</p> <p>Les activités visent à maintenir les gestes du quotidien.</p> <p>Création d'une ambiance familiale 'comme à la maison'.</p> <p>La participation des familles aux activités est demandée.</p> <p>Les « Cantous » prônent la sécurité et la surveillance accrues pour les patients.</p> <p>L'autonomie est stimulée à travers les activités proposées.</p> <p>L'interdisciplinarité est centrale.</p> <p>Les soignants travaillent avec les patients selon l'humanité qui est basée sur le toucher, le regard, la verticalité et la parole.</p> <p>Les « Cantous » tendent à éviter l'isolement des patients.</p>	<p>Le regroupement des patients déments au sein d'un « Cantou » peut provoquer chez certains d'entre eux, en début de maladie et étant dans le déni, une certaine incompréhension de leur enfermement.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- 6) En tant que professionnel dans le domaine de la santé, quels sont les impacts sur votre vécu du fait de travailler dans un « Cantou » et pourquoi. (Plus en adéquation avec vos valeurs ? Plus de respect envers le patient ?)

Certains soignants sont plus épanouis et sont plus à l'écoute car ils peuvent consacrer plus de temps à chaque patient. D'autres trouvent difficile de maintenir une certaine distance professionnelle car l'attachement aux patients est fort. D'autres encore, ont pu accepter le refus de l'acharnement thérapeutique demandé par des familles pour des patients en fin de vie. Une soignante confie qu'il est nécessaire de pouvoir faire la part des choses entre la vie professionnelle et la vie privée, afin d'éviter la dépression et le burn-out. Le travail avec les patients déments a permis à certains soignants d'acquérir plus de patience. Travailler au sein d'un « Cantou » a permis à certains soignants de reconnaître la personne humaine au-delà de la pathologie. L'accompagnement des patients et des familles peut être en adéquation avec les valeurs de certains professionnels. Enfin, certains soignants essayent

de rester objectifs dans leur prise en charge malgré les liens forts qui les unissent aux patients.

- 7) Les familles sont-elles impliquées dans la gestion quotidienne du Cantou ou les activités organisées ? Dans l'affirmative sous quelles formes ?

Les familles viennent régulièrement participer aux activités proposées par les « Cantous » telles que fêter des évènements marquants (anniversaires, fête de Noël, ...), sortir au restaurant, aider à la vaisselle et à la cuisine, travailler dans le potager, ...

Rares sont les familles qui proposent d'elles-mêmes des activités mais cela peut arriver en proposant de jouer aux cartes ou en écoutant de la musique.

Certains soignants soulignent l'importance de la participation des familles aux activités. Ces dernières restent des repères importants pour les patients.

- 8) D'un point de vue externe, comment qualifieriez-vous la satisfaction globale des familles ? Quels en sont les facteurs influençant ?

La satisfaction globale varie d'une famille à l'autre. Certaines d'entre elles partagent leur satisfaction oralement, elles en font part aux soignants, en se basant sur différents facteurs tels que ;

- ⇒ La famille est intégrée dans la prise en charge du patient au travers de certaines activités.
- ⇒ Les « Cantous » stimulent l'autonomie des patients.
- ⇒ Le nombre de résidents se limite à quinze résidents maximum.
- ⇒ Les soignants ont plus de temps pour se consacrer aux patients et à la famille.
- ⇒ Les familles parviennent à créer des contacts et des liens forts avec les autres familles et les patients du « Cantou ».
- ⇒ L'ambiance est plus familiale.
- ⇒ La prise en charge des personnes démentes est plus adaptée au sein des « Cantous ».

- 9) D'après vous, les patients présentent ils aussi une satisfaction globale différente qu'en milieu "classique" / MR(S) ?

La satisfaction des patients est difficile à évaluer étant donné qu'ils ne se rendent pas réellement compte de leur état de santé et des soins fournis. Les patients n'expriment pas leur satisfaction verbalement mais elle peut éventuellement être déduite de leurs attitudes. Plusieurs cas d'amélioration de l'état général ont déjà pu être constatés chez certains patients, après leur entrée dans un « Cantou ». En effet, certains d'entre eux étaient « grabataires » lors de leur admission et ont pu retrouver un certain degré d'autonomie. D'une manière générale, la dégradation de l'état des patients est moins rapide que dans une institution « classique ».

Une soignante se demande dès lors si l'on peut parler de satisfaction ? Ou plutôt de bien-être ?

- 10) Qu'advient-il des patients ne sachant plus participer aux activités proposées ?

Selon les institutions visitées, les réponses divergent :

dans les « Cantous » de Mariemont Village : les patients ayant une diminution des performances lors des activités se voient proposer des tâches plus simples pour pouvoir continuer à stimuler leur autonomie, (par exemple : au lieu d'éplucher des pommes de terre, ils les mettent uniquement dans une casserole). Si leur participation aux activités n'est plus possible, ils viennent tout de même dans la salle de vie pour continuer à être entourés des autres patients et observer ce qu'il s'y passe. Ces patients peuvent s'asseoir autour de la table ou dans les fauteuils de la salle de vie. Selon le degré de perte d'autonomie, les patients peuvent être réorientés vers un « Cantou » avec des personnes plus « grabataires ». Dans les « Cantous » de l'asbl mère-Joséphine, l'incapacité des patients de participer aux activités peut-être un critère de réflexion pour une réorientation vers la maison de repos traditionnelle.

- 11) Comment la fin de vie est-elle abordée avec les familles et les patients au sein de l'institution ? Prenez-vous les patients en charge jusqu'au décès ? Votre prise en charge est-elle différente de celle mise en place dans d'autres structures, par exemple les MRS ?

Les deux institutions (Mariemont Village et l'asbl mère-Joséphine) prennent en charge les patients jusqu'au décès. Néanmoins selon l'évolution de la maladie, des patients en fin de vie peuvent être réorientés vers des « Cantous » plus « grabataires » (à Mariemont Village) ou vers la maison de repos (à l'asbl mère-Joséphine). Les familles sont plus soutenues dans les « Cantous ». Les soignants ont plus de temps à leur consacrer et les connaissent davantage que dans une structure traditionnelle. Dans les deux institutions, le sujet de fin de vie et les décisions à prendre sont discutées dès l'entrée du patient, avec la famille et le corps médical. Les décisions concernant la fin de vie sont notées et classées dans le dossier du patient. Elles peuvent, à tout moment, être revues à la demande de la famille. Ce qui ressort souvent des entretiens, c'est que les familles sont opposées à tout acharnement thérapeutique. Le transfert possible du patient vers un autre « Cantou » plus « grabataire », ou vers la maison de repos, est également abordé lors de l'entrée du patient. L'accompagnement de fin de vie se fait dans le respect des volontés du patient et de la famille.

- 12) D'après vous, qu'est-ce qui pourrait encore être amélioré dans les « Cantous » ?

Voici les pistes d'amélioration proposées par les différents soignants :

- ⇒ Rajouter des petites tables pour permettre une interaction plus importante entre les patients.
- ⇒ Pour Mariemont Village, aménager des salons 'Snoezelen'.
- ⇒ Organiser davantage d'animations et de sorties.
- ⇒ Augmenter le nombre de paramédicaux pour optimiser la prise en charge des patients.
- ⇒ Désigner un soignant référent pour chaque patient.
- ⇒ Aménager dans tous les « Cantous » les chambres autour de la pièce de vie.
- ⇒ Former davantage le personnel soignant.
- ⇒ Séparer la zone salon, de la pièce de vie pour permettre plus de sérénité.

- 13) Pouvez-vous me renseigner sur le coût d'un mois d'hébergement au sein du « Cantou » pour le patient et pour la mutualité ?

Les réponses sont diverses, variées et approximatives. Je suis allé sur les sites « internet » des différentes institutions et j'ai posé la question à Monsieur Goblet.

Pour l'asbl mère-Joséphine de Blégny (2019), le coût s'élève à 50,87 Eur/jour à charge du patient.

Pour Mariemont Village (2019), le coût s'élève à 48,71 Eur/jour à charge du patient.

Le coût à charge de la mutuelle s'élève approximativement à 51 Eur/jour. Le montant peut varier d'un patient à l'autre car le calcul se fait sur base de critères complexes (Goblet, 2019).

5.3. Résultats des questionnaires adressés aux familles

Voyons à présent les réponses aux questionnaires adressés aux familles. A nouveau, je vais vous présenter un résumé des réponses sachant que l'intégralité des entretiens se retrouvent retranscrits dans les annexes.

- 1) Comment la décision que votre proche intègre un Cantou a-t-elle été prise ? A-t-il participé à cette décision ?

Pour la plupart des familles interrogées, la décision fût prise suite à la progression de la maladie. Du fait de la perte d'autonomie et de certains comportements incohérents, il n'était plus possible pour les familles de continuer à s'occuper de leur proche à domicile, ou de trouver les aides nécessaires, pour une prise en charge optimale. Pour une famille, la décision d'orienter son proche vers un « Cantou » fût prise suite à l'insatisfaction de la prise en charge par la maison de repos et de soins.

Aucun patient n'a participé à la décision d'intégrer le « Cantou » car l'état de la maladie était trop avancé. Les patients n'étant plus capables de discernement.

2) Pourquoi avoir opté pour une structure de type ‘‘Cantou’’ plutôt qu’une maison de repos et de soins plus traditionnelle ?

Pour certaines familles, la prise en charge au sein des maison de repos et de soins ne convient pas au profil des patients déments. Les « Cantous » proposent une prise en charge différente. Les soignants prennent le temps de s’occuper des patients. Le nombre de résidents est limité à quinze et, de ce fait, ils ne sont pas considérés comme de simples numéros.

Pour d’autres, le choix d’un « Cantou » fût conseillé par le médecin car la structure est plus adaptée à la pathologie du patient. L’ambiance est plus chaleureuse, et des activités sont proposées.

Pour d’autres encore, le choix du « Cantou » est le résultat de circonstances particulières. Habitant à proximité d’un « Cantou », ils sont venus se renseigner pour une possible admission.

3) Par quel biais avez-vous entendu parler du « Cantou » ? En aviez-vous connaissance avant le diagnostic de votre proche ?

Les familles ont entendu parler du « Cantou » par le médecin d’une maison de repos, une connaissance, le travail (infirmière) ou simplement en rendant visite à un résident d’une institution partiellement composée de « Cantous ».

Avant le diagnostic sur la maladie d’un proche, aucune des familles interrogées ne connaissait le nom ou le fonctionnement d’un « Cantou », (à l’exception de la fille d’un patient qui travaillait en tant qu’infirmière).

4) Selon vous quels avantages propose un « Cantou » par rapport à une MRS et inversement quels inconvénients ?

Avantages des « Cantous »	Limites des « Cantous »
Les soignants ont plus de patience. Le personnel est humain et à l’écoute des familles.	Il y a un manque de personnel au sein des équipes.

<p>L'équipe est stable (il y a peu de changements). Les patients ont une vie de famille. L'encadrement est plus apte à accueillir des patients déments. Les activités proposées sont adaptées au degré d'autonomie des patients. Le personnel est serviable. Les soignants sont formés à travailler avec des patients déments. La petite taille de la structure permet aux familles de connaître les soignants et de se connaître entre elles. Les patients passent la journée ensemble. L'approche est centrée sur la personne. Les patients sont stimulés continuellement. L'ambiance est familiale. Le nombre de patients est limité. Ce n'est pas un travail à la chaîne.</p>	<p>Pour l'asbl mère-Joséphine, l'équipe devrait rester « fixe » (ne pas se « partager » entre « Cantou » et maison de repos).</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5) Participez-vous à la vie du « Cantou » ? Dans la réponse affirmative par quels moyens ?

Les familles accompagnent les patients lors de diverses activités et sorties proposées par les « Cantous » telles que sorties au restaurant, visiter une fabrique de biscuits, participer à des repas festifs/des diners pizzas, écouter de la musique, atelier tricot, etc...

6) Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la prise en charge du « Cantou » pour votre proche ?

L'ensemble des familles interrogées sont satisfaites à très satisfaites de la prise en charge par le « Cantou ». Il est dit que le personnel est à l'écoute, attentionné, dans l'accompagnement et qu'il donne confiance. Une famille me dit qu'il y a un manque de personnel, que cela n'est pas spécifique au « Cantou » et que c'est partout pareil. Pour être

complet, un problème de lingerie a été signalé, mais c'est anecdotique par rapport à la satisfaction globale exprimée.

- 7) Qu'envisagez-vous de faire lorsque votre proche ne sera plus apte à participer aux activités proposées par le Cantou ?

Certains patients ne parviennent déjà plus à participer aux activités. Les familles apprécient dès lors qu'ils continuent à être intégrés à la vie de groupe et aux activités, pour observer ou ressentir ce qu'il s'y passe. Une autre famille insiste auprès du kinésithérapeute pour qu'il continue à stimuler son proche par l'activité physique. Les familles veulent continuer à être présentes et rendre visite à leur proche malgré l'évolution de la maladie.

- 8) Où verriez-vous votre proche finir ses jours ?

La totalité des familles interrogées souhaitent que leurs proches terminent leur vie au sein du « Cantou ». Ils argumentent en disant que le « Cantou » constitue les derniers repères pour les patients et que ces derniers se sentent en « famille » dans ce lieu. Dans l'asbl de mère-Joséphine de Blégny, en ce qui concerne le transfert possible des patients en fin de vie vers la maison de repos, les familles interrogées y sont opposées. L'une des familles préférerait reprendre son proche au domicile plutôt que de le transférer vers la maison de repos. Une autre famille explique que la chambre de son proche est devenue son nouveau chez soi et qu'un transfert vers la maison de repos ne pourrait pas être bénéfique. Néanmoins, les familles des résidents de l'asbl mère-Joséphine de Blégny savent qu'un transfert vers la maison de repos reste souvent la dernière alternative.

5.4. Décision thérapeutique

Enfin, afin de mieux comprendre la prise en charge des patients en fin de vie, j'ai demandé à l'un des membres du personnel soignant des « Cantous » de Mariemont Village de me montrer

le document de décision thérapeutique. Vous trouverez ci-dessous le modèle à compléter, lors de l'entrée du patient, après discussion avec les familles et le médecin.

ECHELLE DE DECISION THERAPEUTIQUE

Nom, prénom du patient :

Date :

En absence de notification spécifique préalablement communiquée, tous les patients bénéficient de toutes les mesures diagnostiques et thérapeutiques optimales, incluant les manœuvres de réa, l'admission aux soins intensifs ou dans un établissement spécialisé. Le médecin appelé au chevet du patient peut déroger aux recommandations qui suivent.

TRAITEMENTS	OUI	NON	REMARQUES
Réanimation cardio-respiratoire			
Transfert en réanimation			
Assistance respiratoire non invasive			
Transfert en service spécialisé			
Alimentation artificielle			
Hydratation artificielle			
Antibiothérapie			
Examens diagnostiques lourds			

Informations communiquées au patient : oui / non / impossible

Informations communiquées à la famille : oui / non / impossible

Signature et cachet du médecin traitant

6. Discussion

Dans un premier temps, je vous propose de comparer les avantages et les inconvénients des « Cantous » décrits dans la littérature existante avec ceux issus des entretiens effectués avec les soignants et/ou les familles. Nous discuterons évidemment des similitudes et des divergences qui en découleront.

6.1. Les avantages des « Cantous » repris dans la littérature confrontés à la réalité du terrain

- Selon la littérature (Campo and Chaudhury, 2011), les « Cantous » sont pensés pour être des environnements physiques adaptés favorisant les relations sociales. De ce fait, le gouvernement Wallon (1998) a établi plusieurs normes architecturales qui doivent être respectées pour l'accueil de personnes âgées désorientées dans une institution, telles qu'une pièce de vie de minimum 60 m² ou encore que les chambres des résidents soient de préférence attenantes à cette pièce de vie. Ploton (2009) rajoute qu'il faut « éviter les couloirs en cul de sac. » (Ploton, 2009, para.127). Or nous constatons aux « Cantous » de l'asbl mère-Joséphine de Blégny que les chambres des résidents se situent dans un long couloir, qu'elles ne s'articulent pas autour de la pièce de vie. De plus, au bout de ce couloir se trouve la porte de sortie qui est fermée. Les patients ont l'impression de se retrouver dans une impasse. Afin de réduire la tentation pour les patients de sortir par cette porte, et afin d'atténuer leurs angoisses, cette dernière est peinte dans la même couleur que les murs. L'une des soignantes (participant 7 : annexe) confie que malgré les recommandations de mise en conformité au niveau des normes architecturales, celles-ci ne sont pas contraignantes. Cela est d'autant plus interpellant que lors des formations continues, il est dit que la disposition actuelle (au sein de l'institution de l'asbl mère-Joséphine de Blégny) n'est pas idéale pour les résidents.

Malgré qu'il ne s'agisse pas d'une obligation, je suis surpris que cette institution n'ait pas suivi les recommandations du gouvernement Wallon d'articuler les chambres autour de la pièce de vie. D'autant plus que, les recommandations datent de 1998 et que les « Cantous » au sein de l'asbl mère-Joséphine n'existent que depuis 12-13 ans.

En revanche, l'architecture concernant la grande pièce de vie avec une table commune, la cuisine et un espace salon est respecté dans chacun des « Cantous » visités. Ces divers

aménagements permettent une interaction sociale entre patients, avec les soignants et/ou avec les familles. Les murs colorés permettent la stimulation des patients et la décoration suivant les saisons, permet un repère visuel. Un aide-soignant (participant 1 : annexe) proposait la mise en place de plus petites tables pour favoriser l'interaction entre les patients. Selon moi, cela engendrerait une diminution de la cohésion générale du groupe. Un autre soignant (participant 2 : annexe) propose d'isoler le coin salon afin de le rendre plus calme et d'y organiser des activités « snoezelen » (à Mariemont Village). Cela est déjà le cas à l'asbl mère-Joséphine, et tant que la surveillance ne s'en voit pas altérée, je pense que c'est une piste d'amélioration à retenir.

- Selon plusieurs articles (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010) l'autonomie des patients est stimulée par les activités et les liens sociaux. Les capacités fonctionnelles et cognitives restantes sont stimulées à travers des activités de la vie quotidienne. Les informations trouvées dans la littérature et les constatations sur le terrain se rejoignent. En effet, diverses activités de la vie quotidienne sont proposées aux patients au sein de tous les « Cantous » visités, telles que ; la préparation des repas, faire la vaisselle, faire des activités pâtisserie, faire du tricot, s'occuper du potager, fêter les événements marquants, ... Nous constatons que la perte d'autonomie individuelle est compensée par l'autonomie collective. Par exemple ; les patients ne sachant plus cuisiner se verront attribuer de plus petites tâches afin de pouvoir continuer à participer à la vie commune. Et s'ils ne savent plus participer du tout aux activités, ils seront toujours invités à venir observer ce qu'il s'y fait. Je crois que l'un des points forts des « Cantous » est que les patients doivent continuer à se sentir soutenus par le groupe.

- La diminution de la médication et des hospitalisations des patients, avancée par différents articles, (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010 ; De Coster, 2011 ; Vanderhaegen, 2005) grâce à une réduction du stress lié à une meilleure prise en charge, n'a pas pu être confirmée lors de mon observation sur le terrain. En effet, le délai passé sur place fût trop court pour une telle observation. Il ne m'a pas été possible de rencontrer les médecins qui auraient pu apporter une réponse pertinente. Cependant, j'ai pu observer dans les « Cantous » accueillant les patients les plus « grabataires » que certains d'entre eux avaient des perfusions. De plus, la majorité des patients prenaient des médicaments pour leur pathologie. Les « Cantous » ne sont peut-être pas moins médicalisés tel que le présente l'Association France Alzheimer (2012).

- Selon plusieurs auteurs (Nobili & al., 2008 ; Luo & al., 2010), la prise en charge des patients déments, par une équipe pluridisciplinaire formée, permet de réduire voire supprimer les moyens de contentions physiques et pharmacologiques. Les soignants des « Cantous », nous affirment que la contention physique n'est utilisée qu'en cas d'extrême nécessité et que la décision est réévaluée régulièrement. Les contentions utilisées peuvent être les ceintures de fauteuil, les barrières de lits, Si un résident ne présente pas de risque de chute, déambule la nuit et entre dans d'autres chambres en perturbant le sommeil des patients, les soignants vont préférer utiliser une contention de porte (distale). Ce type de contention est moins agressif étant donné qu'il n'y a pas de contact physique direct avec le patient. Celui-ci, peut de ce fait, continuer à déambuler dans sa chambre. La réévaluation régulière permet en cas d'amélioration de l'état du patient de supprimer la contention ; ce qui est primordial. Car la contention réduit fortement l'activité physique du patient sur la journée et entraîne rapidement une perte de la masse musculaire.

- Selon Verbeek & Al. (2009), les « Cantous » comptent entre 10 et 15 patients. Le nombre de 15 patients ne peut être dépassé. C'est une règle fixée par le gouvernement Wallon (1998). Dans la totalité des « Cantous » visités, le nombre de patients admis était atteint. D'après les propos recueillis auprès des soignants et des familles, ce nombre limité est l'un des facteurs important pour recréer un environnement familial et chaleureux. De plus, cela permet une prise en charge plus adaptée pour chaque patient, en tenant compte de son degré d'autonomie et de sa participation aux activités. D'autre part, il faut garder à l'esprit que le nombre limité de places engendre de longues files d'attente avant de pouvoir accueillir de nouveaux patients. Les familles doivent durant cet intervalle de temps trouver des alternatives d'accueil. Certaines familles gardent leur proche à la maison avec la mise en place d'aides à domicile. D'autres optent pour un passage temporaire en maison de repos et de soins. Plusieurs familles nous ont fait part de leur mécontentement à la suite de la prise en charge de leur proche au sein d'une maison de repos. Cela peut s'expliquer, car la prise en charge d'un patient dément n'est pas la même que celle prise pour un patient non dément. La cohabitation peut parfois s'avérer difficile entre ces deux groupes. Les soignants ont certainement moins de temps à consacrer à chacun des patients en maison de repos par rapport à ce qui se fait dans les « Cantous ». Nous pouvons dès lors facilement comprendre qu'une certaine frustration et un certain mécontentement puisse s'installer auprès des familles à la suite de la prise en charge dans les maisons de repos.

- L'article de Van Audenhove, et al. (2009) indique que les familles des patients sont globalement plus satisfaites dans les « Cantous » que dans les structures plus « traditionnelles ». C'est également ce que nous avons pu constater lorsque nous avons posé la question aux familles. Les familles ayant été très explicites sur les motifs de cette satisfaction dans la 3^{ème} partie des résultats, je ne détaillerai pas davantage le sujet.

- Aux « Cantous », les familles sont impliquées dans le projet de vie de leur proche. En effet, la majorité de celles-ci participe aux activités proposées par les « Cantous » telles que : aller au restaurant, fêter les événements importants, aider dans la préparation des repas, ... La participation des familles est primordiale étant donné qu'elle renvoie à une part de l'identité des patients. La famille est également un point de repère. Néanmoins, rares sont les familles qui proposent des activités de leur propre initiative.

- Le coût à charge du patient pour séjourner au « Cantou » est de 50,87 Eur/jour à l'asbl mère-Joséphine de Blégny et de 48,71 Eur/jour à Mariemont Village. Le coût par jour à charge de la mutuelle est approximativement de 51 Eur/jour. Le montant exact pouvant varier d'un patient à l'autre, le calcul se fait selon des critères complexes. (Goblet, 2019). Je considère les coûts, pour séjourner dans les « Cantous », compétitifs car ils sont identiques aux prix demandés par les maisons de repos et de soins, au sein des mêmes institutions. Concrètement, un patient séjournant au « Cantou » paiera le même prix qu'un patient séjournant à la maison de repos et de soins de la même institution. Néanmoins, ce coût reste tout de même élevé pour la plupart des résidents. En effet, le service fédéral des pensions (as cited in AXA, 2018) estime que le montant moyen de la retraite en Belgique s'élève à 1.065 Eur. par mois. Cela signifie que la plupart des résidents, pour pouvoir payer leur hébergement au « Cantou », doivent « puiser » dans leur épargne ou être aidés par leurs proches. Rappelons que le prix à charge du patient pour séjourner dans un « Cantou », indiqué ci-dessus, ne reprend pas les frais de médication, de médecins, de mutuelle, de coiffure, de pédicure, d'hospitalisation, ... La facture à la fin du mois peut s'avérer être très importante selon l'état de santé du patient. Intéressons-nous à présent au coût que cela implique pour les mutualités ; environ 51 euros par jour et par résident. Par mois, cela ne représente pas moins de 1530 euros par résident ! Selon le cours de gérontologie sociale (Gourbin, 2019) l'évolution des dépenses sociales et des coûts budgétaires

due au vieillissement va croître. De ce fait, la proportion des coûts liés aux soins de santé va passer de 8% du PIB en 2017 à 10,3% du PIB en 2040 (Gourbin, 2019). Cette hausse peut s'expliquer par l'augmentation de l'espérance de vie, qui va entraîner davantage de morbidité et de démence. C'est dès lors un domaine sur lequel il faudra certainement faire des économies dans le futur.

6.2. Les limites des « Cantous » reprises dans la littérature et confrontées à la réalité du terrain

- Selon différents articles (Association France Alzheimer, 2012 ; Lebert & al., 2002), les patients résidant dans les « Cantous » ne doivent pas présenter d'autres pathologies actives car ces lieux se veulent être les moins médicalisés possible. La situation sur le terrain est moins radicale. Lors de mon passage dans les différents « Cantous », j'ai pu observer des patients diabétiques se faire mesurer le taux de glycémie et se faire administrer de l'insuline avant les repas. Des patients avec des pathologies comorbides telles que le diabète ou une hypertension artérielle chronique peuvent certainement être admis au sein d'un « Cantou ». Ces structures disposent du matériel nécessaire pour évaluer le taux de glycémie ou la tension artérielle. Les infirmières savent traiter ces symptômes selon les traitements prescrits par les médecins. Selon moi, le profil de chaque patient est analysé au cas par cas afin d'évaluer la recevabilité de sa demande d'intégration au « Cantou ».

- Selon différents auteurs (Van Audenhove & al., 2009 ; Lebert & al., 2002), lorsque les patients ne parviennent plus à participer à la vie du « Cantou », ceux-ci doivent être réorientés vers une autre structure. Nous avons pu constater en détail dans la partie 2.5. intitulée « la fin de vie dans les « Cantous » que le déclin cognitif devait être associé à une certaine autonomie physique. D'après Lebert & al. (2002), les conditions pour pouvoir rester au « Cantou » sont les suivantes : « ne pas être "grabataire", ne pas être complètement dépendant pour l'alimentation et ne pas être complètement dépendant pour la toilette » (Lebert & al., 2002, p.60). Van Audenhove et al. (2009) indiquent que la réorientation vers une structure plus traditionnelle, une fois le patient trop dépendant, peut engendrer une opposition et une incompréhension chez les membres de la famille. Pour cette raison, certains « Cantous » ont

créé des unités appelées « post-Cantous ». Celles-ci sont généralement attenantes au « Cantou ». (Van Audenhove et al , 2009).

Sur le terrain, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer des unités « post-Cantous » telles que décrites dans la littérature.

Concrètement, sur les deux institutions visitées (l'asbl mère-Joséphine de Blégny et Mariemont Village), j'ai pu observer deux modes de fonctionnement complètement distincts. Comme l'ont rapporté les soignants, dans les « Cantous » de Mariemont Village, les patients ayant une diminution des performances aux activités participatives et récréatives se voient proposer des tâches plus simples pour pouvoir continuer à stimuler leur autonomie. Si leur participation n'est plus possible, ils viennent tout de même dans la salle de vie pour continuer à être entourés des autres patients et observer ce qu'il s'y passe. Ces patients peuvent s'asseoir autour de la table ou dans les fauteuils de la salle de vie. Selon le degré de perte d'autonomie, les patients peuvent être réorientés vers un « Cantou » avec des personnes plus « grabataires ». Dans les « Cantous » de l'asbl mère-Joséphine, l'incapacité des patients à participer aux activités peut-être un critère de réflexion pour une réorientation vers la maison de repos traditionnelle.

Or, nous savons qu'un changement de chambre peut être un évènement traumatisant pour le patient. Nous sommes dès lors en mesure de nous demander, en analysant les réactions des soignants et des familles, quels sont les avantages et les inconvénients de ces modèles.

Toutes les familles interrogées souhaitent que leur proche termine sa vie au sein du « Cantou » car c'est l'endroit de ses derniers repères, de son dernier « chez soi ». De plus, nous devons comprendre que les familles ont eu l'habitude de suivre, parfois pendant plusieurs années, la prise en charge si typique au sein des « Cantous » (une petite structure chaleureuse avec un contact proche des soignants, le patient est pris en charge dans sa globalité, on s'adapte à son degré de dépendance en proposant des activités, ...) Changer de structure, c'est devoir s'adapter à un nouvel environnement et à un nouveau personnel. On peut également supposer que pour les soignants le transfert des patients, une fois que leur état se dégrade, n'est pas facile à accepter non plus. En effet, nombreux sont les soignants nous ayant fait part de la difficulté de respecter une certaine distance professionnelle avec les patients. Ils nous disent que le « Cantou » est une grande famille pour le patient mais que pour eux aussi, il y a un attachement réciproque. Mais alors pourquoi ne pas garder les patients dans le même « Cantou » depuis leur arrivée jusqu'à leur décès ? C'est un équilibre complexe qu'il faut essayer d'atteindre dans la balance bénéfiques/risques. Nous pouvons imaginer les raisons qui ont poussé la structure Mariemont

Village à réorienter les patients vers des « Cantous » plus « grabataires », une fois que leur état général s'est dégradé. Les patients restent dans le même type de structure que ce qu'ils ont connu jusqu'à présent. Les familles se sentent plus rassurées car elles connaissent le fonctionnement des « Cantous ». Les patients qui quittent les « Cantous » plus « autonomes » laissent la place à de nouveaux entrants. Les patients continuent à être stimulés (olfactivement et visuellement) par des activités telles que la cuisine. Les chambres hébergeant des patients plus « grabataires » ont de grandes fenêtres permettant aux patients de continuer à voir ce qu'il se passe dans la salle de vie. Cela permet également aux soignants de surveiller, depuis la salle de vie, les patients restés en chambre. Les équipes dans les « Cantous » « grabataires » comptent plus de personnel soignant. Nous pouvons supposer qu'il existe des points faibles à cette manière d'agir. Comme dit précédemment, les soignants peuvent éprouver de l'attachement lors du départ d'un patient vers un autre « Cantou » (facteur émotionnel). Les familles doivent se familiariser avec une nouvelle équipe soignante. Les patients changent de chambres et de repères bien que les « Cantous » pour patients « grabataires » se veulent ressemblants aux « Cantous » pour patients plus « autonomes ». Le regroupement des patients les plus « grabataires » dans un même lieu peut être stigmatisant. La compensation de la perte d'autonomie individuelle par l'autonomie collective sera moins importante, voire nulle, dans les « Cantous » pour patients devenus plus « grabataires ». ...

Qu'en est-il de l'asbl mère-Joséphine de Blégny ?

Analysons les raisons qui poussent cette structure à réorienter les patients vers la maison de repos lorsque leur état général se dégrade. Dans une certaine mesure, nous pouvons comprendre que le bénéfice apporté par la prise en charge dans les « Cantous » peut sembler moindre pour les personnes avec un déclin important de l'état général (moins de participation possible aux activités, moins de stimulation). Ici également, les patients les moins autonomes, « grabataires », en quittant le « Cantou » libèrent une place pour un nouvel entrant. Les équipes soignantes travaillant dans les « Cantous » sont aussi amenées à travailler dans la maison de repos. Cela permet aux patients de retrouver certains visages familiers lorsqu'ils quittent le « Cantou » pour intégrer la maison de repos. Les familles connaissent par conséquent mieux le personnel lors du transfert. Les soignants ont un suivi des soins dès l'entrée dans le « Cantou » jusqu'au décès dans la maison de repos. Nous pouvons supposer que les points faibles de ce dispositif sont relativement identiques à ceux repris dans le modèle de Mariemont Village. Les patients changent de chambre et d'environnement ce qui peut bousculer leurs repères. Le

regroupement des patients « grabataires » du côté de la maison de repos peut donner l'impression aux familles qu'il n'y a plus d'effort fourni pour les stimuler. La perte d'autonomie individuelle ne sera plus compensée par l'autonomie collective. Elle sera remplacée par l'aide de l'équipe soignante. Les familles appréhendent le transfert, parfois le refuse, car le mode de travail est différent entre la maison de repos et le « Cantou ». Les patients se voient nettement moins stimulés du côté de la maison de repos. Le ratio personnel soignant/ patient est moins important dans la maison de repos que dans les « Cantous ». Ce qui peut influencer la rapidité et la qualité de prise en charge.

Après avoir parcouru et mis en parallèle ces deux modèles, nous pouvons constater que chacun présente des avantages et des inconvénients. L'objectif est de rendre ce moment charnière le plus facile à vivre pour les différents intervenants.

6.3. La fin de vie

Nous venons d'aborder le thème de la réorientation des patients, vers une maison de repos ou un « Cantou » pour les personnes plus « grabataires » et cela, lorsque leur état de santé vient à se détériorer. Selon moi, ce sujet est étroitement lié à la fin de vie. C'est pourquoi je vous propose d'analyser les éléments mis en place au sein des « Cantous » pour organiser la fin de vie.

Comme nous avons pu le constater précédemment, à la suite de la lecture de l'article d'Aria (2016), la fin de vie et sa prise en charge concernent plusieurs intervenants, tels que : le patient lui-même, l'équipe soignante, la famille, les amis et éventuellement une communauté religieuse ou spirituelle. L'auteur (Aria, 2016) nous indique qu'il est essentiel que le patient puisse s'exprimer sur ses pensées, ses souhaits et ses valeurs concernant sa vision d'une « mort sereine », afin d'organiser son accompagnement de manière harmonieuse. Son point de vue doit être accepté et éventuellement partagé par ses proches. L'avancée de la médecine donne d'autant plus d'importance à ces décisions qu'elle permet de prolonger artificiellement la fin de vie avec, par exemple, une assistance respiratoire ou une alimentation parentérale. D'autre part, le lieu où le patient désire finir sa vie devrait également être discuté. Bien que ce soit un sujet difficile à aborder, la discussion permet de comprendre les désirs du patient concernant sa fin de vie.

Cet article définit un idéal difficilement atteignable lorsque le patient présente une pathologie de démence. Nous voulons dès lors étudier les applications concrètes mises en place dans les « Cantous » pour faire face aux décisions thérapeutiques de fin de vie.

Les familles et les soignants m'ont rapporté, lors des entretiens, qu'à l'entrée du patient dans un « Cantou », les décisions thérapeutiques de fin de vie étaient discutées. Or, toutes les familles m'ont informé que leur proche n'avait pas pu participer à la décision d'entrer dans un « Cantou » car il était incapable de discernement. Dès lors, nous comprenons aisément que les patients n'aient pas pu intervenir lors de la discussion sur les décisions thérapeutiques de fin de vie. Par conséquent, dans la grande majorité des cas, les décisions sont prises par les familles après une ou plusieurs discussions avec le médecin. Le questionnaire, dont on retrouve un spécimen au 4^{ème} point des résultats et reprenant la synthèse de toutes les décisions thérapeutiques, est inséré dans le dossier du patient afin de permettre aux médecins et au personnel soignant d'y avoir accès en tout temps. L'objectif est de respecter les désirs des familles concernant l'acharnement thérapeutique. Il est ressorti des entretiens effectués avec les soignants que la majorité des familles refuse l'acharnement thérapeutique. Il est important de retenir qu'à tout instant, la famille peut revenir sur ses décisions thérapeutiques de fin de vie.

Le seul moyen pour que l'avis du patient dément soit pris en considération est qu'il complète une déclaration anticipée de refus de traitement. Cette déclaration, complétée par le patient lorsqu'il est encore lucide, (non impacté par la démence), tient à préciser les traitements qu'il refuserait dans le cas où il serait dans l'incapacité de s'exprimer. Le patient peut ainsi refuser des traitements qui prolongeraient sa vie de manière artificielle sans forcément en améliorer la qualité. Afin d'être le plus pragmatique possible, il est demandé au patient de détailler dans sa déclaration les actions thérapeutiques qu'il refuse. De ce fait, un patient peut par exemple, refuser de se faire réanimer lors d'un arrêt cardiaque ou encore d'être alimenté artificiellement lorsqu'il n'y parvient plus naturellement. (ADMD, n.d.). Certaines associations telles que l'ADMD (n.d.) sont présentes pour accompagner et conseiller les patients dans cette démarche.

Grâce à cette déclaration anticipée, le patient peut faire valoir son point de vue concernant sa fin de vie auprès de ses proches et autres intervenants. De plus, l'avantage d'une déclaration anticipée écrite permet à chaque membre de l'entourage de recevoir les mêmes informations et ainsi d'éviter les tensions.

6.4. Les limites des « Cantous » selon les familles et les soignants

Nous avons déjà abordé le thème des limites dans les « Cantous », repris dans la littérature et confronté à la réalité du terrain. Les familles et les soignants ont eux aussi relevé des limites qui ne sont pas, à ma connaissance, abordées dans la littérature. Il me semble pertinent de s'y attarder et de les discuter.

6.4.1. Limites des « Cantous » selon les familles

- 1) Il y a un manque de personnel au sein des équipes : comme l'a signalé une famille, ce problème n'est pas spécifique aux « Cantous ». Il s'agit malheureusement d'une généralité en milieu hospitalier. Selon moi, le problème vient des hommes/femmes politiques qui n'allouent pas un budget suffisant pour le bon fonctionnement de ces établissements (intervention des mutualités), ensuite, le métier est pénible et peu valorisé. Le manque de personnel peut engendrer un manque de surveillance envers les patients. Par exemple, si le soir, les soignants sont occupés avec les mises aux lits, la surveillance dans la salle de vie en sera réduite.
- 2) Pour l'asbl mère-Joséphine, l'équipe devrait rester « fixe » (ne pas tourner entre « Cantou » et maison de repos) : selon moi, cette remarque mérite d'être argumentée. En effet, le fait que l'équipe ne soit pas uniquement dédiée aux patients du « Cantou » engendre pour ces derniers une difficulté supplémentaire, celle de s'adapter à un nombre accru de soignants. Et par conséquent cela entraîne chez les patients une perte de repères. Par contre, lors du passage en maison de repos, les patients retrouvent des visages connus dans le « Cantou ». Ce qui pourrait les apaiser.

6.4.2. Limites des « Cantous » selon les soignants

- 1) Les places limitées peuvent engendrer de longues files d'attente : le nombre limité de places permet de créer cette atmosphère si particulière que l'on retrouve au sein des « Cantous ». Cependant, il est vrai que les files d'attente sont longues. Une alternative pour réduire cette problématique serait de créer davantage de « Cantous ».

- 2) Le fait que le service soit « fermé » peut provoquer des angoisses chez certains patients lorsqu'ils se retrouvent devant des portes closes. : Le village "De Hogeweyk" propose, selon moi, une solution à ce problème en permettant aux patients de circuler librement dans un espace commun plus large que le « Cantou ». Nous aborderons ce thème plus en détail dans le point suivant.
- 3) La distance professionnelle est plus difficile à maintenir pour certains patients : les soignants partagent cette affirmation. En effet, la proximité avec les patients entraîne une difficulté à respecter la distance professionnelle. Selon moi, les soignants devraient travailler cet aspect, sans doute abordé lors des formations continues et des évaluations, afin d'être moins impacté sur le plan personnel lors du départ ou du décès d'un patient.
- 4) Selon l'institution, il existe des critères pour que le patient puisse rester au sein du « Cantou ». : cet item a été développé en détail précédemment.
- 5) Le regroupement des patients déments au sein d'un « Cantou » peut provoquer chez certains d'entre eux, en début de maladie et étant dans le déni, une certaine incompréhension. : selon moi, cette incompréhension et ce déni nécessitent de la part des soignants une attention et une prise en charge particulière.

6.5. De Hogeweyk ; Dementia Village

Au début de ce travail et sur base de la littérature existante, nous avons pu découvrir ce qu'était le village « De Hogeweyk ». Malheureusement, je n'ai pas eu l'opportunité de me rendre sur place pour y observer le mode de fonctionnement et interroger les soignants qui y travaillent. Je voudrais néanmoins insister sur les points forts de ce modèle et imaginer les transposer aux « Cantous » dans l'optique d'améliorer leur fonctionnement.

► Le village « De Hogeweyk » peut accueillir 152 patients répartis dans des petites maisons avec 6 ou 7 chambres (Glass, 2014). Ce critère est fort semblable à la structure de Mariemont Village où 120 patients déments peuvent être accueillis au sein de 8 « Cantous ». Dans un

modèle comme dans l'autre, les pensionnaires des différentes maisons ou « Cantous » peuvent se réunir pour fêter ensemble des événements marquants et favoriser les relations entre patients et familles. L'asbl mère-Joséphine de Blégny est une structure à plus petite échelle composée de deux « Cantous ». Néanmoins, certaines activités sont organisées entre les patients des différents « Cantous ».

► Les maisons composant le village « De Hogeweyk » sont organisées autour de sept modes de vie différents. Nous retrouvons les thèmes suivants ; intime, christianisme, artisan, arts et culture, aristocratie, indonésien / colonial et urbain. (Glass, 2014). Aucun des « Cantous » visités ne comportait vraiment de thème. Je pense que l'idée serait intéressante de créer des « Cantous » avec des thèmes de vie. En effet, les patients pourraient choisir d'intégrer le « Cantou » avec le mode de vie qui leur correspondrait le mieux. De la sorte, les patients pourraient retrouver des repères se rapprochant de leur mode de vie précédent. De plus, les résidents auraient le choix de vivre avec d'autres patients partageant les mêmes affinités et les mêmes centres d'intérêt.

► Le village « De Hogeweyk » offre aux patients un accès sécurisé au domaine extérieur, avec la présence de commerces. Il s'agit d'un véritable petit village où les patients peuvent déambuler et faire des activités telles qu'aller au café, faire les courses, aller au théâtre, ... sous la surveillance d'un personnel formé. (Haraldseid, 2018). Les « Cantous » présentent généralement, quant à eux, un accès sécurisé vers un jardin ou une terrasse d'une superficie assez limitée. Selon moi, les « Cantous » devraient proposer un espace de déambulation extérieur d'une superficie plus importante. Quitte à faire un espace commun où les résidents des différents « Cantous » pourraient s'y retrouver. Certes, cela nécessiterait une surveillance accrue par du personnel qualifié au niveau du domaine extérieur. De plus, cela pourrait procurer une plus grande sensation de liberté à certains patients qui souffrent du caractère « fermé » des « Cantous ». La mise en place d'activités telles qu'un théâtre ou un café serait un plus mais nécessiterait un investissement financier important.

► Les patients qui résident dans le village « De Hogeweyk » y terminent généralement leur vie. Nous avons pu souligner les problèmes créés chez les patients et les familles lors du changement d'environnement du patient en fin de vie. Le modèle « De Hogeweyk » prouve qu'une prise en charge sereine, dans un même lieu, dès l'entrée du patient jusqu'à son décès, est possible. Alors pourquoi ne pas tenter l'expérience au sein des « Cantous » ?

Vu le succès que remporte ce village au Pays-Bas, on est en droit de se demander pourquoi d'autres villages n'ont pas encore vu le jour ailleurs.

7. Conclusion

Au travers de ce travail, j'ai eu la chance de découvrir et de vous faire partager, je l'espère, un univers dont on parle peu. Pourtant, les « Cantous » sont, selon moi, à ce jour, les unités d'accueil pour personnes atteintes d'Alzheimer les plus adaptées en Belgique.

Les « Cantous » sont avant tout des « lieux de vie communautaire sécurisés destinés aux patients souffrant de maladie de type Alzheimer » (Vanderhaegen, 2005, p.226). Dans ces lieux règnent une atmosphère chaleureuse et familiale liée au petit nombre de résidents et à une architecture adaptée. (De Coster, 2011).

Les objectifs principaux des « Cantous » sont le maintien de l'autonomie du patient et des relations sociales. Pour cela, les « Cantous » se basent sur une entraide solide, une communication à tous les niveaux, une participation à de nombreuses activités, une participation aux tâches ménagères, ... De plus, il est demandé aux familles de tenir un rôle important dans l'accompagnement de leurs proches.

Les « Cantous » se caractérisent par ;

- Une architecture adaptée pour l'accueil de patients déments. (Charras , 2010 , 2013 ; Goblet, 2019.).
- Un projet de vie basé sur l'aspect familial, grâce à un nombre restreint de patients. (Goblet, 2019 ; Lebert & al., 2002 ; Verbeek & al., 2009)
- L'intégration des familles au sein des « Cantous » (Goblet, 2019).
- Le personnel doit être polyvalent et pouvoir assumer le rôle de maitre de maison (Vanderhaegen, 2005).
- Le personnel est formé à la prise en charge de patients déments. (Goblet, 2019).
- L'environnement est ergonomique. (Goblet, 2019).

Je voudrais à présent répondre à la question qui est à l'origine de mon travail ; Quelle est la prise en charge des patients en fin de vie dans les « Cantous » ?

Il me semble qu'au travers de ce travail, nous avons pu constater que la prise en charge en fin de vie peut varier selon l'institution dans laquelle le patient se trouve et selon l'évolution de

son état. La prise en charge va être adaptée, au cas par cas, tout en respectant le cadre fixé par l'institution.

Selon l'établissement, le patient pourra être transféré soit, vers un « Cantou » pour patients plus « grabataires », soit vers une maison de repos ou encore vers des unités « post-Cantous ». (référence à la littérature existante). Ce transfert peut avoir des répercussions négatives sur le vécu du patient, de la famille et/ou des soignants. En effet, le patient en changeant d'environnement perd ses repères. La famille peut être perturbée par la différence d'organisation d'un service par rapport à un autre. Les soignants ont souvent des difficultés à maintenir une certaine distance professionnelle, ce qui rend la séparation parfois douloureuse. Nous avons pu analyser les avantages et les inconvénients suite aux différents modes de fonctionnement.

Afin d'optimiser les décisions thérapeutiques de fin de vie, les familles sont invitées dès l'entrée du patient dans l'institution, à en discuter avec le médecin. Ces décisions sont notées et conservées dans le dossier du patient afin de pouvoir y avoir accès en tout temps. Malheureusement, les patients ne sont souvent plus capables de discernement lors de leur entrée dans l'établissement et ne savent plus participer à cette discussion. C'est une problématique car l'on tend vers une société où le patient est et doit rester l'acteur principal de sa santé.

8. Perspectives

Pour les soignants, différentes pistes d'amélioration mériteraient d'être étudiées lors de la prise en charge des patients dans les « Cantous ».

- ⇒ Pour Mariemont Village, : aménager des salons 'Snoezelen'.
- ⇒ Organiser d'avantage d'animations et de sorties.
- ⇒ Augmenter le nombre de paramédicaux pour optimaliser la prise en charge des patients.
- ⇒ Désigner un soignant référent pour chaque patient.
- ⇒ Aménager, dans tous les « Cantous », les chambres autour de la pièce de vie.
- ⇒ Former d'avantage le personnel soignant.
- ⇒ Séparer la zone salon de la pièce de vie pour permettre plus de sérénité.

Afin d'améliorer la prise en charge en fin de vie dans les « Cantous », j'aurais deux propositions distinctes à faire :

- ⇒ S'inspirer du modèle du village « De Hogeweyk » afin de maintenir les patients dans les « Cantous » jusqu'au décès. De plus, il faudrait augmenter la superficie des espaces communs, la libre circulation vers l'extérieur pour les patients. Cela afin de réduire la sensation d'un « service fermé » que peuvent ressentir certains patients.
- ⇒ Sensibiliser les citoyens à compléter une déclaration anticipée de refus de traitement tant qu'ils sont encore lucides, et ce avec les conseils d'associations spécialisées. Les patients seront de cette manière assurés que les choix exprimés et les moyens à mettre en œuvre sur leur fin de vie seront respectés. De ce fait, tous les membres de la famille et les soignants seront informés sur les volontés réelles des patients.

9. Bibliographie

- ADMD. (n.d.) *Déclarations anticipées*. Retrieved from : <http://www.admd.be/presentation/actions/> .
- Aria, A. (2016). End-of-Life Care. *JAMA*, 2016, 316(1) :115. Doi : 10.1001/jama.2016.2440 .
- ASBL mère-Joséphine. (2019). *Prix*. Retrieved from : <http://www.merejosephine.be/maison-de-repos-cantous/prix/> . Consulté le 04/04/2019.
- Association France Alzheimer. (Ed.). (2012). *L'accompagnement spécialisé en établissement*. Paris : Association France Alzheimer.
- AXA. (2018). *Montant des pensions en Belgique : à quel écart de revenu vous devez vous attendre*. Retrieved from : <https://www.axabank.be/fr/blog/montant-des-pensions-en-belgique-l-ecart-de-revenu> .
- Campo, M., & Chaudhury, H. (2011). *Informal social interaction among residents with dementia in special care units : Exploring the role of the physical and social environments*. Doi: 10.1177/1471301211421189
- Charras, K. (2010). *Du spécifique au générique conception et usage des unités de vie accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*. Retrieved from : https://www.researchgate.net/publication/259308890_Du_Specifique_au_generique_Conception_et_usage_des_unites_de_vie_accueillant_des_personnes_souffrant_de_la_maladie_d'_Alzheimer .

- Charras, K. (2013). Réflexions sur les modalités architecturales pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XX n° 198, p. 336-338. Retrieved from :
https://www.researchgate.net/profile/Kevin_Charras/publication/259308757_Rflexions_sur_les_modalits_architecturales_pour_laccompagnement_des_personnes_atteintes_de_la_maladie_dAlzheimer_ou_de_troubles_apparents/links/0c9605331461bcc500000000.pdf

- De Coster, A. (2011). *L'accueil des personnes désorientées, recherche exploratoire au cœur des maisons de repos en Wallonie*. Wallonie : Infor Homes Wallonie asbl. Retrieved from :
http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:9msV5V0pDYkJ:www.senoh.be/wp-content/themes/Magnificent/pdf/pers_desor.pdf+&cd=3&hl=fr&ct=clnk&gl=be

- Etats-Unis d'Amérique : Cable News Network (CNN). (2013). *World's Untold Stories : Dementia Village [Reportage]*. Retrieved from :
<https://www.youtube.com/watch?v=LwiOBlyWpko> .

- Glass, A-P. (2014). Innovative seniors housing and care models : What we can learn from the Netherlands. *Seniors Housing and Care Journal*, 22(1), p.74-81. Retrieved from :
https://www.researchgate.net/publication/274700006_Glass_A_P_2014_Innovative_seniors_housing_and_care_models_What_we_can_learn_from_the_Netherlands_Seniors_Housing_and_Care_Journal_221_74-81

- Goblet, V. (2019). Entretien oral non retranscrit. Fonction : Directeur général à l'institution Mariemont Village.

- Gourbin, C. (2019). *Gérontologie sociale : la retraite*. Retrieved from :
https://moodleucl.uclouvain.be/pluginfile.php/1849360/mod_resource/content/1/L%C3%A2ge%20de%20la%20retraite.pdf .

- Gouvernement Wallon. (1998). *Arrêté du Gouvernement wallon portant exécution du décret du 5 juin 1997 relatif aux maisons de repos, résidences-services et aux centres d'accueil de jour pour personnes âgées et portant création du Conseil wallon du troisième âge*. Retrieved from :
<https://wallex.wallonie.be/PdfLoader.php?type=doc&linkpdf=567-550-383> .
- Haraldseid, I. (2018). *Dementia village*. Retrieved from :
<http://www.magasinetkote.no/tema-p-nett/2018/1/7/dementia-villageH>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., Del La Cruz, M., Kim, S-H., ... & Bruera, E. (2013). *Concepts and Definitions for ‘actively dying’, ‘end of life’, ‘terminally ill’, ‘terminal care’ and ‘transition of care’ : A systematic review*. Doi : 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021 .
- Kok, J. S., Berg, I. J., & Scherder, E. J. A. (2013). *Special Care Units and Traditional Care in Dementia : Relationship with Behavior, Cognition , Functional Status and Quality of Life – A Review*, 360–375. Doi: 10.1159/000353441
- Lebert, F., Plets, M., Knaff, I., Pasquier, F. & Hourtoule, J-L. (2002). Des cantous d’hier aux unités de vie Alzheimer de demain. *Revue hospitalière de France*, N°486, p :58-62. Retrieved from : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/FHF/RHF/2002/486/58-62.pdf> .
- Luo, H., Fang, X., Liao, Y., Elliott, A., & Zhang, X. (2010). Associations of Special Care Units and Outcomes of Residents With Dementia : 2004 National Nursing Home Survey. *Gerontologist* 50(4), p :509–518. Doi: 10.1093/geront/gnq035
- Mariemont Village. (2019). *Tarifs pour les cantous*. Retrieved from :
<https://www.lamaisondemariemont.be/page/14/cantous> . Consulté le 04/04/2019.
- Nobili, A., Piana, I., Psychol, C., Balossi, L., Psychol, C., Pasina, L., ... & Tettamanti, M. (2008). *Alzheimer Special Care Units Compared With Traditional Nursing Home for Dementia Care. Are There Differences at Admission and in Clinical Outcomes ?* 22(4), 352–361. Retrieved from: <https://search-proquest-com.proxy.bib.ucl.ac.be:2443/docview/2014221800/fulltextPDF/75E9EE0DADB34E92PQ/1?accountid=12156> .

- Ploton, L. (2009). A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, n°128-129, p.89-115. Doi: 10.3917/g.s.128.0089

- Stewart, S. (2014), Redesigning Domesticity: Creating Homes for the Elderly. *Archit Design*, 84: p : 80-87. Doi : [10.1002/ad.1732](https://doi.org/10.1002/ad.1732)

- Van Audenhove, C., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Ylieff, M., ... & Misotten, P. (2009). *Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. Retrieved from : http://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_7_CVA_NS_ED_IDC_AD_Le_s%20soins%20aux%20personnes%20atteintes_frb.pdf

- Vanderheagen, J-C. (2005). *L'avenir de nos séniors et la création de leurs logements : défis et opportunités*. Bruxelles

- Verbeek, H., Rossum, E. Van, Zwakhalen, S. M. G., Kempen, G. I. J. M., & Hamers, J. P. H. (2009). *Small, homelike care environments for older people with dementia : a literature review*, 252–264. Doi: 10.1017/S104161020800820X

LOUWAIN-LA-NEUVE | BRUXELLES | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bis B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uolouvain.be/ep