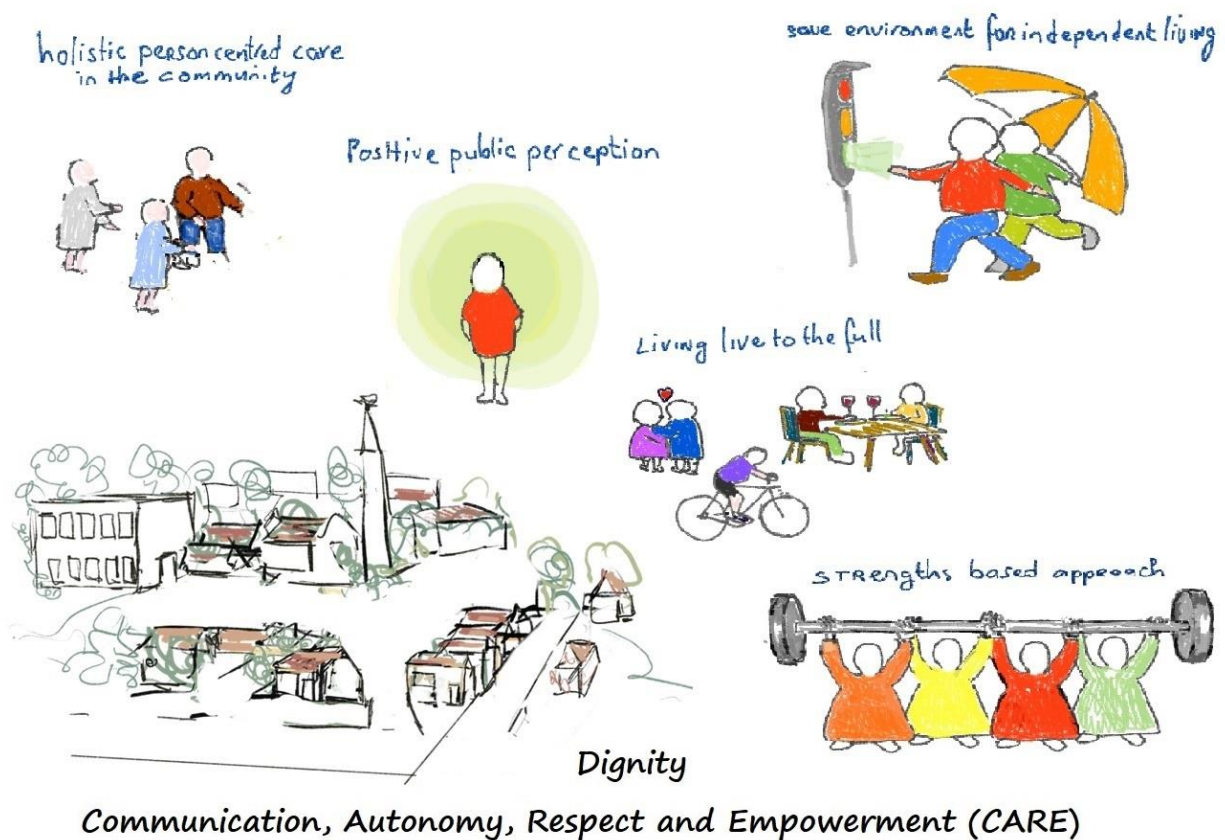


Co-cr ation d'une installation bas e sur CASCADE

Version : F vrier 2023

*Une approche innovante pour optimiser l'ind pendance et la
qualit  de vie dans les soins de proximit  aux personnes atteintes
de d mence*



Contenu

1. Développement du modèle CASCADE	5
2. Fondements du modèle CASCADE	6
3. Composantes du modèle CASCADE	7
3.1 Accueil.....	7
3.2 Activités de loisirs utiles.....	9
3.3 L'éducation et la formation tout au long de la vie pour tous	11
3.4 Soutenir le parcours d'une personne par un travail intégré.....	12
3.5 Technologie.....	13
3.6 Modèle d'entreprise durable	14
4. Sites de livraison	15
4.1 Le village Harmonia à Douvres, Royaume-Uni.....	15
4.2 The Harmony Guesthouse à Rochester at Gillingham, Royaume-Uni	17
4.3 Ten Kerselaere d'Emmaüs à Heist-op-den-Berg, Belgique	19
4.4 Holy Hart à Courtrai, Belgique	21
5. Étapes critiques de la création d'une installation basée sur CASCADE	24
5.1 Où.....	24
5.2 Ce que	24
5.3 Comment	24
Mot de la fin.....	30

Introduction

Les personnes atteintes d'une démence ont besoin de soins flexibles pour optimiser leur indépendance, ce qui permet de répondre à l'évolution de leurs besoins aux différents moments. À l'heure actuelle, les soins sont soit limités à domicile, soit offerts au sein des établissements. CASCADE est l'abréviation de Community Areas of Sustainable Care And Dementia Excellence in Europe (zones communautaires de soins durables et d'excellence en matière de démence en Europe). Le modèle CASCADE vise à offrir aux personnes atteintes de démence les moyens de rester intégrées dans la communauté, de mener la vie qu'elles souhaitent avec le soutien qu'elles désirent. Le modèle offre un "foyer" pour les résidents et l'approche du personnel reflète cette réalité. Le modèle CASCADE offre aux personnes atteintes de démence une approche financièrement durable qui peut être reproduite dans toute l'Europe. Ce modèle poursuit une approche basée sur les soins holistiques centrés sur la personne afin d'optimiser l'indépendance et la qualité de vie au sein de la communauté. Des solutions technologiques sont utilisées pour aider les personnes à être aussi indépendantes que possible et de nouvelles installations permettent d'explorer une offre touristique pour un groupe actuellement exclu.

La co-création est un élément clé du modèle CASCADE et permet de l'adapter aux exigences culturelles locales et aux contraintes financières et infrastructurelles. Cette dynamique crée également une culture où les questions sont encouragées et les solutions recherchées ensemble. Le modèle CASCADE a été développé dans le cadre d'un projet Interreg 2 Mers.

Le modèle repose sur un certain nombre de principes :

- Le modèle CASCADE de soins aux personnes atteintes de démence s'éloigne du rôle traditionnel de soignant et s'oriente vers un rôle de facilitateur pour le personnel, aboutissant à l'autonomisation de la personne atteinte de démence.
- Le modèle de soins CASCADE s'efforce toujours d'adapter le modèle à la personne et non la personne au modèle.
- Dans les organisations qui travaillent selon le modèle de soins CASCADE, l'accent est mis sur la vie avec la démence, et non sur l'abandon de la vie active après le diagnostic.
- Le modèle de soins CASCADE met l'accent sur l'intégration communautaire et s'efforce de réduire ou d'éliminer toute stigmatisation liée à la démence.
- Il est essentiel d'écouter les gens et d'investir pour apprendre à les connaître, afin qu'ils n'aient à raconter leur histoire qu'une seule fois.
- Pour permettre aux personnes atteintes de démence de continuer à s'intégrer dans la communauté, le modèle de soins CASCADE prévoit l'éducation et la formation nécessaires, accessibles à tous et pas seulement aux professionnels de la santé.
- Travailler dans le cadre du modèle de soins CASCADE ne signifie pas uniquement un travail centré autour des besoins et des préférences individuels, mais aussi de vivre ces choix.
- Outre la personne atteinte de démence, le modèle CASCADE s'intéresse à tous les proches concernés. Ce groupe est appelé "personnes atteintes de démence".

L'objectif de ce manuel est d'inspirer les personnes qui exercent auprès des personnes atteintes de démence afin de maximiser l'indépendance et la qualité de vie de ces personnes.

Le manuel commence par le développement du modèle CASCADE, qui a débuté en juin 2017 par une visite à ZorgSaam à Terneuzen (Pays-Bas) et une visite aux soins aux personnes âgées d'Emmaüs (Belgique) en septembre 2017. Le développement du modèle est toujours en cours et se poursuivra en raison des changements et des évolutions de la société. Le modèle CASCADE se compose de cinq fondements qui représentent la vision du modèle. Ces fondements sont décrits dans le deuxième chapitre. Pour traduire les fondements en pratique réelle, il existe six composantes du modèle, qui sont décrites dans le troisième chapitre. Le quatrième chapitre décrit l'emplacement des quatre sites de mise en œuvre du modèle. La mise en œuvre du modèle n'est pas sans défis. Chaque partenaire, issu de différents pays et de différentes pratiques, a rencontré des difficultés pour mettre le modèle en pratique. En raison de la pandémie de COVID-19, certains aspects ont été abordés différemment de ce qui avait été initialement prévu, ou ont été retardés en raison des restrictions sanitaires.. Le dernier chapitre énumère certains outils qu'une organisation peut utiliser pour mettre en œuvre un dispositif basé sur CASCADE.

Rencontrez les partenaires du projet :



1. Développement du modèle CASCADE

Les partenaires de CASCADE ont commencé le codéveloppement par des visites de sites afin de discuter des expériences et des perspectives des quatre pays. Tout d'abord, une visite à ZorgSaam (NL) s'est concentrée sur trois dimensions de leur modèle intégré de soins : le financement, la mixité des résidents et l'utilisation d'étudiants dans la prestation de soins. Cette visite a été complétée par une visite à Emmaüs (BE).

Des discussions ont eu lieu au Royaume-Uni et en Belgique afin d'identifier les possibilités d'activités susceptibles de favoriser le tourisme et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Ces discussions ont permis d'obtenir des informations qui ont contribué à l'élaboration d'un projet de tourisme pour les personnes atteintes de démence, ainsi qu'à des présentations lors de la conférence sur les soins intégrés qui s'est tenue à Utrecht, au cours de laquelle le public a été invité à apporter des contributions supplémentaires.

Dans les mois qui ont suivi les premières visites sur place, sur la base des thèmes déjà identifiés, des groupes de discussion composés de personnes atteintes de démence et de professionnels ont été organisés pour déterminer comment le modèle pouvait encore être adapté. Les partenaires ont également été invités à produire une carte mentale sur la prestation de soins d'une manière radicalement différente et à discuter des résultats. La première version du modèle a été élaborée sur la base de ces cartes mentales, des réactions des groupes de discussion et des contributions de tous les partenaires. Le modèle s'articule autour de cinq éléments clés (appelés fondements) et de six composantes clés. Un plan d'action pour les activités touristiques a également été élaboré.

Le modèle est encore en cours de développement et continue d'être présenté et discuté avec différentes parties prenantes et experts afin de recueillir des commentaires et des données supplémentaires.

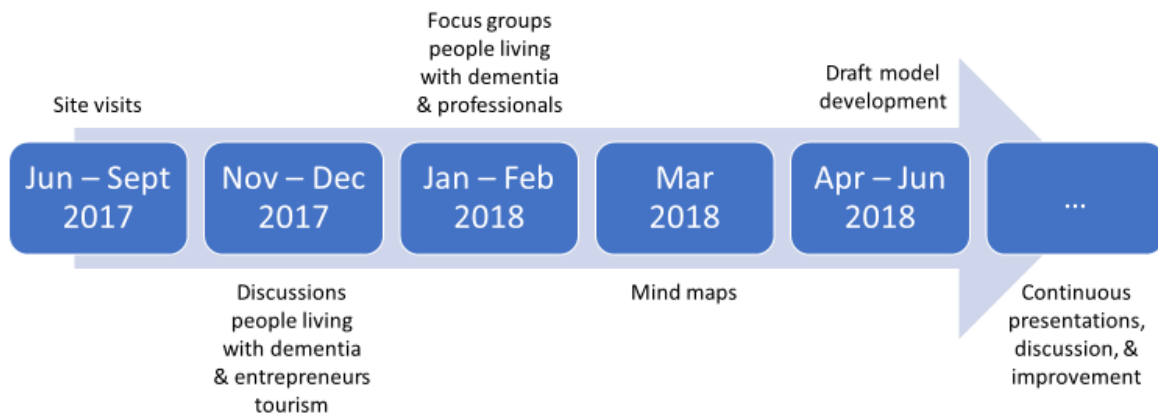


Figure 1 Chronologie du développement du modèle CASCADE

2. Les fondements du modèle CASCADE

Le modèle CASCADE promeut une approche holistique, centrée sur la personne et basée sur les points forts, afin que les personnes atteintes de démence puissent vivre au sein de leur communauté avec un maximum d'indépendance et de qualité de vie. Le modèle repose sur cinq principes fondamentaux qui guident toutes les prises de décision.

CASCADE MODEL FUNDAMENTALS

Strengths based approach

This approach motivates self-reliance, self-efficacy, maintaining and supporting independent living and autonomy and focusses on living, life and well-being. Everyone has skills and strengths that would be meaningful for themselves, the family and the community. This enables them to be and feel useful and celebrate success, continue to make a meaningful contribution, fulfil their roles, but also exercise choice and control and prevent social isolation. In daily life and leisure time.

Personalized holistic care in the community

Person centered relationship based care for people with dementia and those around them. This considers all aspects of the person's daily life and leisure time until end of life (and beyond for the support network).

Safe environment for independent living

People make their own choices about the present and the future and are free in what they think, what they want and what they do. They are taken seriously when they express a feeling or a need (verbally and non verbally). This takes place in a wider caring community.

Living life to the fullest

People live the life they used to lead or want to lead with independence, choice and freedom surrounded by friends and family in a recognizable living environment, with curiosity and space for new discoveries.

Positive public perception

Raising public awareness of the strengths and abilities of all people to participate meaningfully in community life.

DIGNITY

Communication, Autonomy, Respect and Empowerment (CARE)

Figure 2 Fondements du modèle CASCADE

Les partenaires ont commencé à mettre en œuvre les principes fondamentaux dans un endroit, afin d'en tirer des enseignements et de les déployer à partir de là. Ils ont soit réécrit le document de vision (installations existantes), soit rédigé un nouveau document de vision (nouvelles installations) afin d'intégrer les principes fondamentaux pour le site où CASCADE est déployé. Changer la mission/vision de l'ensemble de l'organisation est un objectif futur qui nécessite le soutien et la compréhension de tous les niveaux de l'organisation. La mise en œuvre effective d'une vision au sein de sa propre organisation est un processus complexe en raison des différents contextes qui doivent être pris en compte.

3. Composantes du modèle CASCADE

Pour traduire les principes fondamentaux en pratique réelle, six composantes du modèle ont été créées. Tous les partenaires (aux Pays-Bas, au Royaume-Uni, en Belgique et en France) ont partagé leurs meilleures pratiques, les activités entreprises et les considérations importantes pour rendre plus concrète la façon dont le modèle pourrait se présenter dans la pratique. Ces éléments seront décrits par composante dans les pages suivantes.

3.1 Accueil

Se sentir chez soi, quel que soit l'endroit où l'on séjourne, est un élément important d'une bonne prise en charge. La première priorité est toujours de fournir des soins au domicile de la personne si c'est là qu'elle souhaite vivre. L'environnement domestique doit être adapté aux besoins et aux souhaits des personnes atteintes de démence. Si les personnes atteintes de démence ne peuvent ou ne souhaitent plus rester chez elles, un établissement de soins doit être mis à leur disposition. Celui-ci devient alors leur domicile et des efforts doivent être faits pour que ces personnes se sentent chez elles autant que possible. L'aspect et la sensation de l'environnement, tant à l'intérieur qu'à



Figure 3 Mindmap des aspects importants de l'élément "maison".

Chaque partenaire de CASCADE a discuté de l'aspect et de l'aménagement d'une maison pour personnes atteintes de démence avec diverses parties prenantes, notamment les personnes atteintes de démence, les aidants naturels, la famille, les architectes, les professionnels des soins et le quartier où se trouve la maison. La littérature sur les maisons pour personnes atteintes de démence a également été consultée. Quelques considérations importantes pour l'élaboration de la composante "domicile" dans la pratique :

- L'environnement doit ressembler à une maison, tant dans l'aspect que dans la sensation, donc pas d'équipement hospitalier. Créez ce que vous attendez d'une maison.
- Les gens devraient avoir la liberté de se promener sans se sentir piégés.
- Travailler avec des couleurs différentes pour permettre aux gens de trouver la bonne direction (par exemple, des rayures sur le sol, des portes de différentes couleurs).
- Encouragez les gens à apporter leurs affaires personnelles dans leur propre chambre. Les salles communes peuvent également être personnalisées.
- Impliquer les personnes atteintes de démence dans l'aménagement du reste de la maison.
- Ne changez pas de chambre, laissez la personne garder sa propre chambre pendant tout le séjour (cela signifie qu'un ascenseur est souhaitable si la maison a plusieurs étages ou gardez tout au rez-de-chaussée).
- Aménager les mêmes espaces qu'à la maison (cuisine, salle de bains, salon, chambre à coucher, jardin). Voir également les recherches de l'université de Loughborough pour créer une maison adaptée à la démence et le livre "Architectonica, een thuis voor mensen met dementie" pour la conception et l'ameublement. Traduit de l'anglais : Architectonica, a home for people with dementia" (Architectonica, une maison pour les personnes atteintes de démence).
- Pour les nouvelles installations : l'engagement d'architectes locaux intéressés par une conception adaptée aux personnes atteintes de démence est encouragé. Une formation à la démence pourrait également être dispensée à l'équipe d'architectes.

3.2 Activités de loisirs utiles

La participation aux activités quotidiennes aide les personnes atteintes de démence à se sentir indépendantes et responsables et leur donne un sentiment de continuité. Selon les personnes âgées elles-mêmes, la participation à des activités de loisirs, physiques, culturelles et sociales est l'un des domaines les plus importants pour la qualité de vie. Il faut créer une société plus solidaire et plus compréhensive où les personnes atteintes de démence peuvent continuer à participer et à apporter une contribution significative. Les personnes atteintes de démence ont besoin d'un plus grand nombre d'activités de loisirs adaptées à leur situation de vie. En procédant à de petites adaptations, les entrepreneurs de loisirs peuvent rendre l'offre actuelle plus conviviale pour les personnes

Pour donner vie à cette composante, il est primordial d'apprendre à connaître la personne atteinte de démence et son entourage. De cette manière, les besoins et les souhaits peuvent être identifiés et satisfaits. Il est recommandé de laisser la personne maintenir ou déterminer sa routine quotidienne. Pour permettre à la personne d'occuper son temps libre comme elle le souhaite, il est important de se rapprocher de la communauté pour organiser des activités adaptées aux personnes atteintes de démence. Quelques considérations importantes à prendre en compte dans la mise en pratique de la composante "loisirs utiles" :

- Apprendre à connaître la personne atteinte de démence et son entourage afin d'identifier et de satisfaire ses besoins et ses souhaits.
- Encourager les personnes à suivre leur routine quotidienne, par exemple faire leur lit, préparer leur propre petit-déjeuner, couvrir et nettoyer la table du dîner, plier le linge, jardiner, etc.
- Établir des partenariats avec des clubs/centres sportifs locaux, des musées, des centres de loisirs, des supermarchés, des boulangeries, des brasseries, etc.
- Entrez en contact avec des groupes locaux afin de construire une communauté accueillante pour les personnes atteintes de démence.
- Ouvrir l'établissement à la communauté, impliquer les résidents locaux, inviter la population locale à venir et à entrer en contact avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants.
- Choisissez un emplacement central pour l'installation afin de faciliter les contacts avec la communauté.

Au cours du projet CASCADE, les partenaires ont commencé à cartographier les activités touristiques adaptées aux personnes atteintes de démence dans la région, afin d'offrir une vue d'ensemble des activités existantes, des installations et des transports accessibles aux personnes atteintes de démence. Des tables de dialogue avec des personnes atteintes de démence et des prestataires touristiques ont été organisées afin d'explorer les expériences et d'identifier les opportunités, les défis et les rêves pour des activités qui soutiennent le tourisme et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Un concept de vacances avec soins pour les personnes atteintes de démence et un plan directeur pour les services touristiques dans les établissements de soins basés sur le modèle CASCADE ont été créés. Le projet décrit les modifications à apporter aux établissements de soins existants et/ou aux prestataires de services touristiques pour créer une nouvelle offre pour les personnes atteintes de démence. Il fournit des informations utiles, des conseils pratiques et des bonnes pratiques.

D1.3.3. Holiday with care concept for people living with
dementia

D1.3.4. Blueprint for tourism services in care facilities

03/09/2018

Edited by Sabine Van Houdt, Emmaus Elderly Care – Ten Kerselaere and
Stefanie Vervalle, Emmy Demasure and Dave Dewachtere, Sacred Hart
with input from all project partners

1

Document 1: Concept et schéma directeur des services touristiques pour des vacances sereines

3.3 L'éducation et la formation tout au long de la vie pour tous

L'apprentissage et le développement sont importants pour les professionnels, les soignants non professionnels (par exemple les bénévoles et la famille) et les membres de la communauté. L'apprentissage et le développement doivent être **diversifiés et adaptés au groupe cible**. Les expériences et les enseignements des personnes atteintes de démence elles-mêmes et de leurs aidants informels sont au cœur de cet apprentissage et de ce développement. Cet apprentissage fondé sur l'expérience ne devrait jamais s'arrêter (apprentissage tout au long de la vie).

Les soins holistiques personnalisés et la prise en charge des personnes atteintes de démence exigent un ensemble spécifique de compétences. Les soignants doivent non seulement être en mesure de fournir des **soins cliniques**, mais aussi d'**offrir des informations, un soutien et une assistance**. Ces soins peuvent être prodigués **dans un large éventail de contextes**, notamment au domicile de l'individu, dans la communauté, dans les maisons de soins résidentiels et dans les hôpitaux de soins aigus.

Ces soins et cette assistance peuvent être fournis par des **professionnels, du personnel d'assistance et des proches**, qui doivent donc tous être **conscients des besoins spécifiques** des personnes atteintes de démence (et de leurs aidants) et les **comprendre**.

La fourniture de soins holistiques personnalisés et l'habilitation nécessitent les compétences spécifiques suivantes, chacune étant associée à un savoir-faire et à un savoir-être, à des valeurs et à une base de données pertinente :

- axé sur la personne
- soutenir l'autonomie
- travailler ensemble, construire des relations
- l'accent mis sur le contexte social/éco-système

Pour fournir des soins holistiques personnalisés et créer une culture de l'apprentissage et du développement pour toutes les parties prenantes, les considérations suivantes sont importantes :

- Mettre en place un programme de sensibilisation à la démence pour le personnel travaillant dans l'établissement : le personnel est formé de manière efficace et comprend ce qui est nécessaire pour fournir des soins centrés sur le patient aux personnes atteintes de démence.
- Faire appel à des infirmières spécialisées dans la démence, ou à une personne de référence en matière de démence pour former et soutenir les autres membres du personnel et pour déployer le modèle au sein de l'organisation.
- Partager les connaissances avec les partenaires et la communauté locale pour favoriser la compréhension.
- Impliquer et parler/écouter les familles/soignants pour apprendre les uns des autres et leur permettre d'apporter leur aide là où ils le souhaitent.
- Obtenez de l'aide auprès du centre local ou national d'experts en démence/de l'association Alzheimer.
- Pour les nouvelles installations : recruter le personnel sur la base du modèle CASCADE (identifier la bonne attitude, les bonnes compétences pouvant être acquises ultérieurement) et rédiger une nouvelle description de poste.

- Pour les installations existantes : recycler les employés existants et leur apprendre à adopter la bonne attitude en fonction de la vision de CASCADE.
- Créer une organisation apprenante avec une culture du retour d'information.

3.4 Soutenir le parcours d'une personne par un travail intégré

Le parcours commence dès le moment où quelque chose ne va pas et se poursuit au-delà du décès de la personne atteinte de démence. Ce parcours débute par un diagnostic posé en temps utile et fait appel à une planification anticipée et anticipée des soins, constamment adaptable. Il garantit un soutien et des soins complets, interprofessionnels/intersectoriels et continus tout au long du parcours des personnes atteintes de démence. L'exploration de ce qui compte pour les personnes est au cœur de ce parcours. Il en résulte des soins personnalisés, avec des activités adaptées à l'âge et aux capacités, qui permettent aux personnes atteintes de démence de vivre la vie qu'elles

Afin de pouvoir offrir un soutien adéquat dès le départ et d'anticiper les changements, les aspects suivants sont importants :

- Établir des liens avec d'autres structures et disciplines en contact avec les personnes atteintes de démence et leur famille, de manière à ce que la personne atteinte de démence soit déjà prise en compte (soins à domicile, hôpital, santé mentale, services sociaux, médecins généralistes, accueil de jour).
- Impliquer la famille dans l'admission et le séjour dans l'établissement ; elle connaît la personne et peut contribuer à lui prodiguer des soins personnalisés.
- Mettre à la disposition de la personne atteinte de démence et de sa famille un travailleur attentif ou un assistant personnel afin d'identifier les souhaits et les besoins, de répondre à ces besoins dans la mesure du possible et de remarquer les changements.
- Utiliser la planification avancée des soins sous la forme d'un journal de bord ou d'un plan de soins résidentiels comme base pour soutenir et satisfaire les souhaits des personnes atteintes de démence. Ce document doit être régulièrement adapté aux besoins et aux souhaits de la personne.
- Organiser fréquemment des réunions pluridisciplinaires autour de chaque personne atteinte de démence afin d'observer et de partager les changements et d'y donner suite en temps utile.
- Essayer de mettre en place un meilleur réseau de soutien autour de la personne atteinte de démence (et de son conjoint) afin qu'elle puisse rester à la maison plus longtemps et vivre avec la démence (de manière indépendante).

3.5 Technologie

La technologie peut améliorer les soins et la prise en charge en tant que partie intégrante du nouveau modèle, sous réserve d'un choix personnel. La technologie sera discrète et utilisée pour maximiser l'indépendance et la qualité de vie des personnes atteintes de démence, en reconnaissant que l'attention portée à la personne et la sécurité sont interdépendantes. Cela entraînera également des changements dans la manière dont le personnel interagit avec les personnes atteintes de démence, en s'orientant vers une relation de responsabilisation.

La technologie peut être utilisée comme un moyen de maintenir l'indépendance et la qualité de vie de la personne atteinte de démence. Les technologies suivantes sont utilisées par les différents partenaires :

- Dispositif GPS ou détecteur infrarouge : il permet à la personne de quitter l'établissement.
- Les smartphones et les tablettes permettent de passer des appels vidéo avec la famille, mais aussi de bénéficier d'une consultation numérique sans se rendre à l'hôpital.
- Système de sonnette d'alarme dans la chambre ou sur le résident afin que la personne puisse alerter le personnel qu'elle a besoin d'aide.
- Un système de surveillance basé sur l'intelligence artificielle qui peut apprendre à connaître le comportement d'une personne. Il sera utilisé pour surveiller la personne et alerter le personnel en cas d'écarts importants par rapport à son comportement habituel, afin de favoriser son indépendance et sa sécurité.
- Système d'alarme de porte lorsque la personne quitte l'établissement, afin qu'elle puisse se promener sans restriction. De cette manière, le personnel est alerté et sait que la personne quitte l'établissement.
- Alarme de mouvement : lorsque la personne se lève du lit, une alarme se déclenche sur le téléphone du personnel pour l'avertir qu'elle pourrait avoir besoin d'aide.

3.6 Modèle d'entreprise durable

"Nous souhaitons réaliser des économies dans le domaine de la santé et des soins sociaux en mettant en œuvre le modèle de soins CASCADE et en faisant un usage innovant de la technologie pour permettre aux gens de rester chez eux plus longtemps.

Pour ce faire, il faut

- Engager la communauté locale et lui donner les outils et le savoir-faire nécessaires pour aider les personnes atteintes de démence à bien vivre, en réduisant le besoin de soins professionnels, ce qui permet de réaliser des économies.
- Co-crédation, communication et intégration des ressources et des plans en matière de santé et de bien-être social.
- Réduire les coûts d'investissement pour les nouveaux établissements de soins en adaptant les infrastructures de logement existantes.
- Utiliser les technologies pour aider les personnes à maintenir un niveau d'indépendance et un sentiment de bien-être à domicile ou à proximité, en augmentant l'interaction entre le personnel et les résidents. ce qui permet d'éviter ou de réduire la nécessité d'interventions

Afin de travailler sur un modèle d'entreprise durable, les partenaires ont pris les mesures suivantes :

- Organiser une journée portes ouvertes et collaborer avec différents acteurs de la communauté ou les impliquer afin de promouvoir les interactions entre le personnel, les résidents, les groupes de soins et la communauté locale.
- Impliquer les fournisseurs de technologies qui sont prêts à travailler avec les parties prenantes pour adapter les produits existants aux personnes atteintes de démence.
- Impliquer les cliniciens et les responsables ayant une expérience du modèle de soins de santé communautaires et des personnes atteintes de démence.
- Promouvoir les installations à l'extérieur.
- Transformer des installations ou des bâtiments existants de faible valeur pour créer la nouvelle installation. Utiliser un processus de co-conception avec les parties prenantes pour s'assurer que le nouvel établissement répond aux besoins des personnes atteintes de démence et de la communauté locale.
- Organiser des événements au cours desquels des informations sont données et des expériences peuvent être partagées (par exemple, un "talk cafe" a lieu en interne et des parties externes sont invitées).
- Utiliser des technologies qui répondent aux besoins des personnes atteintes de démence, mais uniquement lorsque l'efficacité et la valeur ajoutée peuvent être démontrées.

4. Sites de livraison

Les quatre partenaires qui déploient et pilotent le modèle CASCADE dans un établissement (existant) de leur région sont décrits ci-dessous. Les informations contenues dans ce chapitre se concentrent principalement sur la manière dont le lieu destiné aux personnes atteintes de démence est aménagé.

4.1 Le village Harmonia à Douvres, Royaume-Uni



Le village Harmonia se compose de 12 maisons appartenant à l'East Kent Hospitals University NHS Foundation Trust. Ces maisons étaient auparavant utilisées par le personnel de l'hôpital Buckland adjacent, mais elles étaient tombées en désuétude et en mauvais état. Les maisons font partie d'une rue résidentielle qui mène à l'entrée. Elles sont situées dans une zone très défavorisée de Douvres. Elles ont été transformées en six maisons, chacune d'entre elles accueillant cinq résidents atteints de démence. Une installation communautaire a également été construite, qui offre un café communautaire et un espace d'activité et qui est utilisée, en collaboration avec des organisations et des services locaux, pour soutenir la communauté au sens large. Le Hub dispose également de 6 chambres doubles/jumelles pour accueillir des résidents temporaires.



Photos 1, 2 et 3 : Le site auparavant

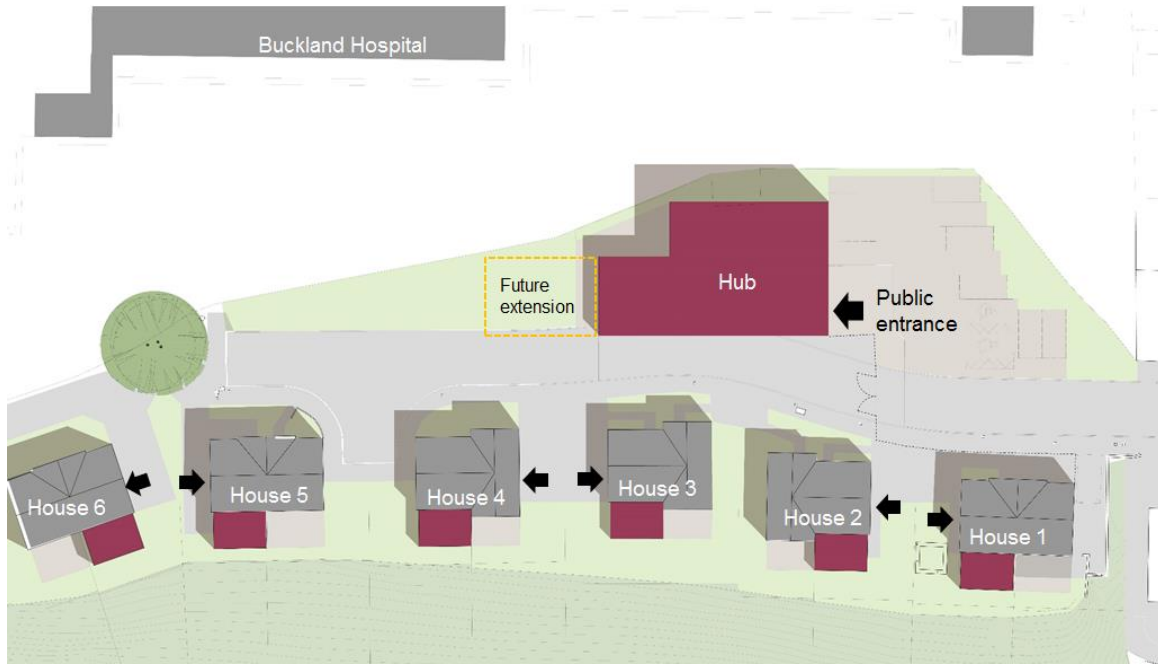
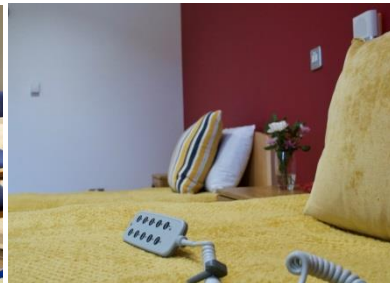


Image 4 : Vue du nouveau plan du site



Photos 5 et 6 : Le site actuel



Photos 7, 8 et 9 : intérieurs

4.2 The Harmony Guesthouse à Rochester at Gillingham, Royaume-Uni



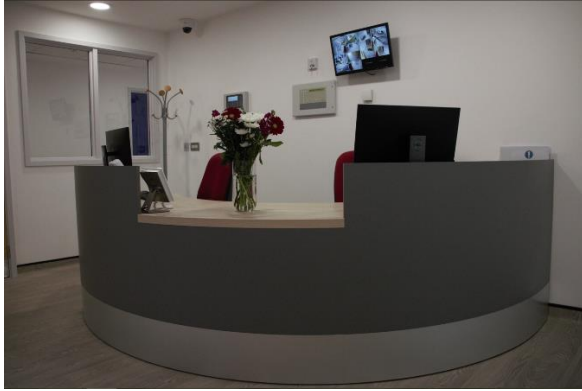
La maison Harmony à Rochester est une maison d'hôtes de 20 lits pour les personnes atteintes de démence. Il s'agit d'un établissement de répit semblable à un hôtel, votre maison loin de chez vous.

Les personnes atteintes de démence et leurs familles/soignants informels ont été invités à réfléchir à ce qu'ils aimeraient voir dans l'environnement pour se sentir chez eux. Ces informations ont été utilisées pour la décoration et les équipements disponibles dans la maison d'hôtes. L'environnement de la maison d'hôtes n'est pas formel, les clients peuvent apporter leurs propres affaires. Les chambres sont conçues selon les principes de la démence environnementale. Le mobilier est haut de gamme et conçu pour aider les personnes atteintes de démence (par exemple, angles arrondis et panneaux de visualisation). La cuisine ressemble à une vraie cuisine avec l'équipement que l'on trouve à la maison. L'absence ou la poursuite d'une routine formelle ou de soins hospitaliers lors d'un séjour dans la maison d'hôtes dépend du client et de ce qu'il souhaite.

Les accompagnateurs agissent comme l'assistant personnel du patient et ont pour mission de promouvoir l'indépendance et la vie normale de la personne. Ils planifient les repas de la semaine et font les courses et la cuisine ensemble. Si la personne aime manger du poisson et des frites, ils se rendent au pub le plus proche. Ils aiment vraiment promouvoir l'intégration sociale dans laquelle la personne atteinte de démence doit pouvoir accéder aux équipements collectifs et se sentir partie intégrante de la communauté. Quoique la personne fasse à la maison, ils encouragent la normalité et l'indépendance.



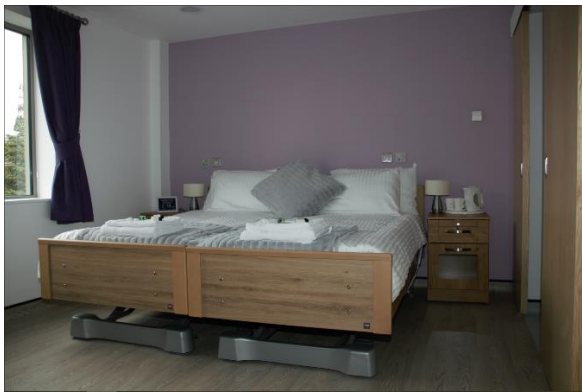
Photo 10 : La maison d'hôtes Harmony à Rochester



Photos 11 et 12 : Bureau d'accueil et couloir



Photos 13 et 14 : La cuisine et la salle à manger



Photos 15 et 16 : Chambres à coucher

4.3 Ten Kerselaere d'Emmaüs à Heist-op-den-Berg, Belgique

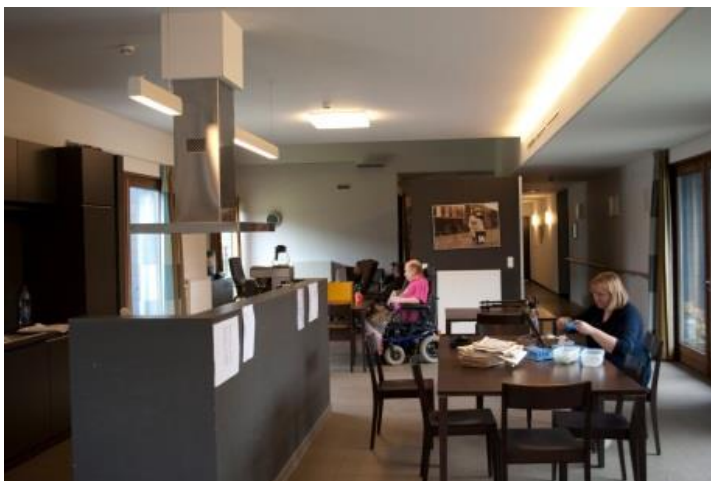


Ten Kerselaere est l'une des structures d'accueil pour personnes âgées d'Emmaüs, qui part du concept de vie à petite échelle et de vie normalisée. Cela signifie "vivre comme à la maison". Ce concept est axé sur la vie, les soins et le bien-être.

Ten Kerselaere dispose de 14 maisons de petite taille pour les soins résidentiels, dont 8 sont destinées aux personnes atteintes de démence. Les résidents vivent à 8 dans une maison. Chaque maison dispose d'un responsable des soins et d'une assistante de module ("femme de ménage"). Les soins sont organisés pour 16 résidents (= groupe de deux maisons). Chaque groupe dispose d'une infirmière, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute et d'un coach d'équipe. Les 16 résidents partagent une cuisine, un salon, une salle de bain, une porte d'entrée avec des boîtes de livraison et un jardin. Il n'y a pas de "salle de soins".



Photo 17 : Deux maisons partagent un jardin commun (fermé)



Photos 18 et 19 : Cuisine et espace de vie

L'architecture n'est pas la seule à être importante, la décoration et l'intérieur le sont également ; les odeurs et les bruits de la maison, les activités de la vie quotidienne et le fait de vivre à son propre rythme. Par exemple, décorer la maison sur le thème de l'année, cuisiner ou faire des pâtisseries ensemble, discuter, danser, etc.



Photos 20 et 21 : Décorer ensemble la maison pour Noël ou en été sur le thème de la plage



Photo 22 : Résidents préparant des crêpes avec le personnel et les bénévoles



Image 23 : Discuter, rire ensemble / construire une relation

Les maisons de Ten Kerselaere sont intégrées dans le quartier (voir photo ci-dessous). Les voisins, la famille et les animaux domestiques sont invités à prendre part à la vie de Ten Kerselaere afin d'abaisser le seuil. Par exemple, le barbecue annuel d'hiver pour le personnel, les voisins et les bénévoles, les parties de pétanque avec le club local, les promenades avec les écoliers, ou la visite du chien du voisin, "Millie", deux fois par semaine. Les résidents prennent également part à la vie du quartier, par exemple en participant au spectacle des aînés, en allant au marché ou en prenant un verre dans la rue principale de la ville.



Photo 24 : Emplacement de Ten Kerselaere dans la communauté

4.4 Holy Hart à Courtrai, Belgique



Le modèle CASCADE est mis en œuvre sur le site de Courtrai de H. Hart. Ce site dispose d'un service spécifique pour les personnes atteintes de démence, en plus de trois services destinés à d'autres groupes cibles. Il y a 66 personnes atteintes de démence réparties dans six petites maisons.

Les aspects environnementaux exercent une influence importante sur le comportement et le bien-être des personnes atteintes de démence. Pour créer un environnement domestique et reconnaissable, l'unité d'habitation dispose d'une zone de vie séparée, mais il existe également des liens avec la communauté environnante.

Les résidents ont une vue sur le jardin intérieur avec la chapelle et le poumon vert de l'île de Buda. Le jardin intérieur commun comprend une terrasse. Sous surveillance, les résidents peuvent prendre un verre ou se rencontrer dans le bar branché de Buda Kitchen ou faire une excursion le long de la Lys ou dans le centre-ville animé de Courtrai.

Elles organisent la vie et les soins dans un environnement à petite échelle, dans le cadre d'un événement à grande échelle. Chaque mini-équipe, composée d'environ quatre membres du personnel, est responsable d'un groupe de 10 résidents en moyenne. Ils peuvent ainsi mieux répondre aux besoins individuels des résidents. Ils ne se contentent pas de travailler conformément aux attentes, mais font vivre des expériences aux résidents afin de faire naître des perceptions. Les membres du personnel connaissent le résident sous toutes ses facettes. En ce sens, les résidents et leur famille voient le plus souvent possible les mêmes membres du personnel.

Même après le déménagement, le résident conserve autant que possible la vie qu'il a vécue. La vie et l'existence sont au centre des préoccupations, les soins sont invisibles. Ils laissent se dérouler ce qui se passe dans la vie quotidienne et ne dirigent et ne déterminent que très peu de choses. Le résident fait ce qu'il a toujours fait. Le personnel ne recherche pas toujours les grandes choses mais sait qu'il peut contribuer au bonheur par de petites choses. Ils veulent permettre aux relations sociales de se poursuivre. De nouvelles relations sont activement encouragées.

Le résident peut trouver sa propre place dans la maison. Il s'intègre à son nouveau cadre de vie, tant sur le plan matériel qu'émotionnel.

Pour se tenir au courant des nouvelles tendances, un groupe de travail "voir la personne" a été mis en place. C'est la base pour semer des idées. Il y a de la place pour qu'elles germent lentement en beaux projets/réussites. Pour et par les résidents, leurs aidants naturels et le personnel soignant.

Location Kortrijk propose également des logements pour les personnes atteintes de démence qui peuvent y séjourner temporairement pour des vacances. Dans les appartements, ces personnes peuvent utiliser les équipements proposés par H. Heart.



Photos 25 et 26 : Salle de bain et cuisine des appartements de vacances à Courtrai



Images 27 et 28 : Salle de séjour des appartements de vacances à Courtrai



Photo 29 : Chambre à coucher des appartements de vacances à Courtrai

5. Étapes critiques de la création d'une installation basée sur CASCADE

Un établissement adapté commence par une vision commune de la prise en charge des personnes atteintes de démence et de l'architecture qui l'accompagne. Si celle-ci a déjà été définie, vous pouvez modifier l'aspect et la sensation de l'environnement. Créez un environnement familial en mettant l'accent sur les relations, la chaleur et le sentiment de sécurité, tout en conservant un sentiment de liberté. Un aspect crucial du processus est une approche de co-conception avec les personnes atteintes de démence, les soignants et le personnel clinique.

5.1 Où

Identifier un ou plusieurs bâtiments ou un lieu qui peuvent être utilisés pour modifier ou créer un nouvel ensemble de logements pour les personnes atteintes de démence.

- Réintroduire la démence dans la communauté locale (plutôt que dans des maisons de soins en dehors de la ville)
- Utilisation et promotion des projets locaux de base
- Les logements de faible valeur peuvent être utilisés pour réduire les coûts d'investissement, revitaliser une communauté locale et lui apporter des avantages économiques.

5.2 Quels sont les éléments suivants ?

Travailler avec des groupes de réflexion locaux, comprenant une série de parties prenantes, afin d'identifier le type d'établissement qui apportera le plus d'avantages à la communauté locale, à l'économie locale et au système de soins de santé.

- Revitalisation de la communauté - fierté
- Installations partagées avec une utilisation flexible de l'espace et des ressources
- Travailler avec des organisations externes telles que les centres de loisirs, les coiffeurs, les clubs de sport, etc. pour organiser l'accès des résidents. Cela permet également de normaliser la présence des personnes atteintes de démence au sein de la communauté et de déstigmatiser la maladie.
- Ce que nos groupes de discussion nous ont dit :



"Adapter le modèle de soins à la personne plutôt que de faire en sorte que la personne s'adapte au modèle."

5.3 Comment

Pour que ce changement majeur soit couronné de succès, d'autres ingrédients sont essentiels. Selon le modèle Lippitt-Knostrer, six éléments sont nécessaires pour un changement efficace : la vision, le

consensus, les compétences, les incitations, les ressources et un plan d'action. Si l'un de ces éléments manque, l'effort de changement échouera, avec des résultats négatifs variables.

The Lippitt-Knostrer Model for Managing Complex Change



Figure 4 Le modèle Lippitt-Knostrer (source : Sergio Caredda)

Pour transformer votre organisation en une structure basée sur le modèle CASCADE, l'équipe CASCADE recommande de passer en revue et d'élaborer les thèmes suivants dans le tableau ci-dessous. Ces thèmes correspondent aux huit étapes du modèle : Le processus en huit étapes de Kotter pour la conduite du changement (figure 5). Son élaboration est une combinaison du modèle existant pour réaliser la transformation et de l'apport des sites de prestation du modèle CASCADE sur la façon dont ils ont travaillé dans la pratique pour mettre en œuvre les méthodes de travail de CASCADE.

Les huit étapes du changement	Contenu
Créer un sentiment d'urgence	<p>Le processus doit commencer par l'établissement d'un sentiment d'urgence, ce qui peut aider à susciter des motivations internes. Pour créer un sentiment d'urgence, quelques mesures peuvent être prises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier les problèmes et les opportunités existants en réalisant une analyse SWOT et élaborer des scénarios montrant ce qui pourrait se passer à l'avenir. S'inspirer des "meilleures pratiques" en effectuant une recherche documentaire et rédiger un rapport décrivant les grands principes de conception pour renforcer l'argumentation. Les universités locales spécialisées dans la démence devraient également être consultées : <ul style="list-style-type: none"> • L'université de Loughborough a transformé une maison existante pour l'adapter aux personnes atteintes de démence, ce qui constitue un bon point de départ pour la discussion. • Littérature intéressante : Des logements intelligents adaptés aux personnes âgées • Université de Stirling

	<ul style="list-style-type: none"> • Institut de recherche en sciences sociales d'Amsterdam (AISSR) • Centre Alzheimer d'Amsterdam • Université de Louvain • Un autre moyen d'établir un sentiment d'urgence est d'offrir des avantages locaux, ce qui est essentiel pour l'engagement local et devrait être pris en compte tout au long du processus de conception et de construction. • Calculer les avantages économiques globaux pour l'ensemble de la zone. • Discuter des crises potentielles, des problèmes existants et des principales opportunités avec les parties prenantes afin de faire parler et réfléchir les gens.
<p>Former une puissante coalition d'orientation</p>	<p>Cette étape est consacrée à la constitution d'une équipe compétente, dotée des aptitudes, des qualifications, de la réputation, des relations et du pouvoir suffisants pour diriger les efforts de changement et influencer les parties prenantes. Organiser des réunions structurelles afin de créer une synergie entre les différentes composantes. Les membres de l'équipe doivent être les suivants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chef de projet • Clinicien(s) • Architecte(s) • Représentant(s) des soins de santé communautaires • Personnes atteintes de démence/soignant/représentant des proches • Finances • Opérationnel • Représentants des sous-équipes <ul style="list-style-type: none"> ○ Construction (entrepreneur) ○ Technologie ○ Domaines <p>En outre, nommez un initiateur : un responsable qui occupe un poste clé, qui dispose de suffisamment de pouvoirs et d'options d'influence à tous les niveaux de l'organisation et, surtout, qui fait preuve d'une grande persévérance. Deuxièmement, outre l'initiateur, installez un groupe de pilotage auquel participent des membres du conseil d'administration et/ou de la direction générale, afin que l'initiateur ne soit pas la seule personne responsable et à la tête du projet.</p>
<p>Créer une vision</p>	<p>L'objectif de cette étape est de créer une vision sensée pour orienter l'initiative et de développer des stratégies efficaces pour aider l'équipe à y parvenir. Elle permet de se faire une idée de ce que sera l'avenir une fois le changement mis en œuvre.</p> <p>Les fondements de CASCADE peuvent être utilisés comme point de départ d'une vision. Ils peuvent être adaptés aux normes et aux valeurs de l'organisation pour créer une nouvelle vision et une nouvelle conception :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Pour la conception, un architecte local devrait être recruté pour diriger le processus. Plusieurs publications peuvent servir de point de départ aux discussions, par exemple "Architectonica, een thuis voor mensen met dementie" ("Architectonica, une maison pour les personnes atteintes de démence"). • En outre, il convient d'utiliser une approche de co-conception impliquant les parties prenantes telles que les personnes atteintes de démence, les soignants et les professionnels de la santé. • La sélection du mobilier et de l'équipement doit être effectuée par le même groupe que celui qui a participé à la co-conception et qui a utilisé les démonstrations des fournisseurs. • L'équipe CASCADE peut fournir des plans d'étage, du mobilier et des informations sur la palette de couleurs pour le village Harmonia.
<p>Communiquer la vision</p>	<p>Au cours de cette étape, l'accent est mis sur la communication efficace de la vision et des stratégies de manière à encourager tout le monde à accepter et à soutenir l'initiative. Annoncer les plans par le biais des médias sociaux, du journal (local), du site web, d'affiches, etc. afin que les gens puissent se joindre à l'initiative et savoir ce qui se passe.</p> <p>Informez les parties prenantes à chaque étape de la mise en œuvre et du processus par le biais des différents canaux de communication. Il convient également de s'adresser personnellement aux parties prenantes afin qu'elles se sentent impliquées et qu'elles aient envie de participer.</p> <p>Les groupes suivants devraient être consultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Volontaire • Secteur caritatif • Soutien de proximité • Les écoles <p>Des accords peuvent être discutés et mis en place avec les groupes/organisations suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Location d'espaces de loisirs pour les groupes communautaires • Utiliser les cabinets de médecins généralistes, d'autres paramédicaux et les groupes de participation des patients. • Lien avec les soins de santé communautaires/la prescription sociale • Services
<p>Donner aux autres les moyens d'agir en fonction de la vision et de lever les obstacles</p>	<p>Lors de la mise en œuvre du changement, des obstacles peuvent survenir fréquemment. Les obstacles peuvent prendre la forme de processus insuffisants, d'une résistance au changement de la part des parties prenantes ou des employés, de politiques organisationnelles et de leur structure, etc. Par conséquent, cette étape se concentre sur l'élimination des obstacles qui bloquent le chemin vers la réalisation de la vision du changement. Étapes importantes à garder à l'esprit lors de la mise en œuvre de nouveaux bâtiments/constructions :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Une conception détaillée et une estimation des coûts de construction doivent être disponibles pour s'assurer que la phase de construction se déroule sans problèmes et avec un minimum d'obstacles. • En collaboration avec l'architecte, une demande de permis de construire peut être déposée et toutes les études nécessaires peuvent être réalisées. • Un exercice d'appel d'offres pour une entreprise de construction doit être mené, qui ne doit être ouvert qu'aux organisations locales. Dans le cadre de ce processus, une présentation de l'approche et des principes de CASCADE doit être faite à un stade précoce à toutes les organisations qui ont exprimé un intérêt pour les travaux de construction. • Une sous-équipe chargée de la construction doit être constituée, comprenant des représentants de l'entreprise de construction. • Un calendrier/plan de construction peut alors être établi et l'avancement des travaux peut être contrôlé à l'aide des principes des meilleures pratiques de gestion de projet. • Les coûts et les avantages des systèmes de soins de santé dans leur ensemble doivent être calculés lors de la détermination des avantages globaux du nouvel établissement. <p>Un exercice doit être mené par l'équipe pour déterminer et définir les services régionaux locaux et les intégrer dans le projet. L'installation communautaire sur le site doit ensuite être mise en place pour fournir les services :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accueil de groupes communautaires • Des guichets uniques pour les personnes atteintes de démence sur une base mensuelle • Un service d'orientation simple pour les personnes atteintes de démence et les soignants vivant dans la communauté. <p>Les aspects financiers sont souvent considérés comme des barrières et des obstacles. Les équipes de CASCADE recommandent de rechercher des opportunités plutôt que des limitations. Voici quelques conseils :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ne partez pas de l'argent, l'argent doit suivre les gens. Essayez de ne pas regarder ce qui est possible en fonction du budget et d'ajuster les plans en conséquence. Essayez plutôt de voir quels sont les souhaits et les besoins du groupe cible et, à partir de là, voyez ce qui est possible dans le cadre du budget. • Les économies réalisées par une organisation doivent être réinvesties dans une autre. • Coûts individuels et coûts du système. Examinez les besoins de chaque individu au lieu de considérer l'ensemble comme un seul système. • Créer des situations où l'on peut gagner de l'argent pour ensuite le réinvestir dans le projet, par exemple en embauchant des employés.
Planifier et créer des gains à court terme	La réalisation d'une véritable transformation complète peut prendre du temps. Le fait de rester si longtemps sans avoir de victoires à célébrer peut décourager

	<p>les membres du projet, les employeurs ou les parties prenantes. Pour maintenir l'élan et encourager tout le monde à continuer à soutenir l'initiative, il est important d'avoir des objectifs à court terme à atteindre et à célébrer dès le début du processus de changement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et suivre régulièrement les interventions et les changements au sein de groupes de discussion ou de groupes de travail afin de rendre visibles les succès et les améliorations, de mieux comprendre les progrès et les réalisations et d'accorder une reconnaissance aux employeurs qui ont assuré ces changements.
<p>Consolider les améliorations et produire encore plus de changements</p>	<p>Cette étape consiste à poursuivre le changement en s'assurant que les équipes travaillent autour de la vision du changement tout en suivant leurs progrès et en continuant à travailler sur des changements à plus grande échelle. Par exemple, en développant des voies alternatives pour les soins actifs ou en augmentant la main-d'œuvre dans l'ensemble de la communauté.</p>
<p>Institutionnaliser la nouvelle approche et faire en sorte que les changements soient durables</p>	<p>Articuler les liens entre les nouveaux comportements et la réussite de l'organisation, en veillant à ce qu'ils se poursuivent jusqu'à ce qu'ils deviennent suffisamment forts pour remplacer les anciennes habitudes. Évaluer les systèmes et les processus pour s'assurer que les pratiques de gestion renforcent les nouveaux comportements, les nouvelles mentalités et les nouvelles méthodes de travail dans lesquelles vous avez investi. Le personnel qui a travaillé avec le modèle CASCADE a souligné qu'il est important de répéter les formations chaque année, car il est facile de retomber dans les vieilles habitudes. Veillez à ce que chacun soit conscient de l'importance des nouvelles méthodes de travail de CASCADE.</p>



Figure 5 Processus en huit étapes de Kotter pour la conduite du changement (source : The Dynamics of HR)

Mot de la fin

L'objectif de ce manuel est de montrer comment le modèle a été créé et comment il pourrait être appliqué dans la pratique afin d'inspirer les personnes qui travaillent avec des personnes atteintes de

démence à maximiser l'indépendance et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Si vous avez été inspiré et que vous souhaitez obtenir plus d'informations ou entrer en contact avec un membre du projet CASCADE, vous pouvez contacter l'une des personnes/organisations suivantes :

- Groupe de recherche "Région saine" à l'université des sciences appliquées HZ (Vlissingen, Pays-Bas) : healthyregion@hz.nl
- Centre d'expertise flamand sur la démence (Anvers, Belgique) : info@dementie.be
- Ten Kerselaere, Emmaus (Heist-op-den-Berg, Belgique) : ten.kerselaere@emmaus.be
- Zorggroep H.Hart (Courtrai, Belgique) : receptie@h-hart.be
- The Harmonia Village (Dover, Angleterre) : ekhft.theharmoniavillage@nhs.net
- Harmony House (Rochester, Angleterre) : MEDCH.customercare@nhs.net

Pour plus d'informations (actuelles), visitez notre [site web CASCADE](#)