



# la valse du temps

Rapport annuel 2012

Ecrit par Caroline Bernasconi Hugues

# Sommaire

1. Message de la responsable
2. L'année en quelques chiffres
3. Les événements marquants de l'année 2012
  - 3.1. L'ouverture de La Valse du Temps
  - 3.2. La mise en place d'un processus d'admission
  - 3.3. Une liste d'attente et l'ouverture du quatrième jour
  - 3.4. Les colloques et la supervision
  - 3.5. L'accueil de stagiaires et de bénévoles
  - 3.6. La mise en place d'une collaboration avec le réseau de soin
4. Les collaborateurs de La Valse du Temps
5. Objectifs pour l'année 2013
6. Remerciements
7. Statistiques
  - 7.1. La population accueillie
  - 7.2. La fréquentation
  - 7.3. Le transport
  - 7.4. La provenance des demandes
  - 7.5. Le réseau d'aide à domicile
  - 7.6. Les sorties définitives

# 1. Message de la responsable

*Un accompagnement au cœur de l'être humain - l'humain au cœur de notre accompagnement.*

Pour ce premier message en tant que responsable, je tiens à aborder la thématique de **la dimension humaine**, cette humanité qui me tient tant à cœur et qui est au cœur de l'accompagnement de nos hôtes.

Mais de quelle manière concrètement mettre au premier plan l'être humain dans notre accompagnement ? Tout d'abord le choix des mots, et tout particulièrement celui d'« **hôte** » pour nommer les personnes que nous accueillons. J'ai découvert l'utilisation de ce terme lors d'un stage effectué au Relais Dumas à Genève et depuis il est resté gravé dans ma mémoire ; aucun autre mot ne me semble plus adéquat. Les gens dont nous prenons soin ne sont ni des clients, ni des patients, ni des résidents. Ils sont nos hôtes car nous les recevons dans notre foyer ; et nous sommes leurs hôtes car ils nous autorisent à les rejoindre dans « leur univers ». Par l'utilisation de ce terme, c'est la réciprocité qui est en jeu. Nous entrons ainsi directement dans une relation faite d'échanges.

Cela m'amène à un deuxième aspect, tout aussi essentiel dans notre accompagnement. Vivre à La Valse du Temps, c'est pouvoir **rencontrer des personnes au-delà de leurs difficultés**. Bien sûr, il est important d'avoir conscience des troubles, de les connaître et de les évaluer afin d'accompagner nos hôtes de la manière la plus adaptée possible. Mais au-delà de cela, c'est l'Homme qui est le plus important. Malgré les troubles, nos hôtes ont des ressources, une personnalité, une histoire, des compétences, des savoir-faire et des manières d'être propre à chacun. Ils ressentent des émotions et les expriment, réalisent des activités, communiquent leurs sentiments, donnent leurs avis, partagent leurs souvenirs, sont prévenants, savent s'affirmer, ... Certes, ils oublient parfois un peu, parfois beaucoup, mais jamais l'essentiel.

La Valse du Temps est finalement une maison dans laquelle nous partageons tous ensemble un quotidien. Notre mission est d'accompagner nos hôtes à vivre pleinement cette journée autour de diverses activités. Toutefois, réaliser une activité ne s'arrête pas au « faire » et au « résultat ». Réaliser une activité, c'est aussi prendre le temps de se rencontrer, **d'être dans la relation avec l'hôte ici et maintenant**, de se raconter même si la mémoire fait défaut :

*« Sans oublier, quand la mémoire faiblit, qu'il reste l'imagination et le plaisir de parler de soi au présent, de sa manière de ressentir les choses ou de les imaginer... »  
(Jérôme Pellissier, 2010).*

Accompagner nos hôtes, c'est souvent « ne pas faire » mais « être pleinement avec eux », prendre du plaisir à se trouver ensemble, écouter, partager, éprouver les silences, mais aussi les entourer et leur donner de l'affection. Oui, nous pouvons être professionnel et donner de l'affection.

J'ai rédigé ce premier rapport d'activité avec plaisir. Il représente une année remplie de défis, d'aventures et d'émotions, mais aussi le symbole d'une réussite : nous avons démontré que le centre de jour répond à un réel besoin au sein de la population jurassienne. En effet, grâce à l'ouverture de La Valse du Temps, nous avons pu accompagner une trentaine d'hôtes et leurs proches en étant un relais concret pour ces derniers.

Cependant, cela ne s'est pas fait tout seul. J'ai pu compter sur toute mon équipe de collaborateurs dans l'élaboration de ce projet ainsi que sur mes proches. Je suis convaincue qu'une telle structure ne peut être le reflet de la chaleur humaine sans être le fruit du travail et de l'implication de tous. C'est ensemble que nous avons construit La Valse du Temps et que nous continuons à la consolider ainsi qu'à la façonner.

## 2. L'année en quelques chiffres

La fréquentation durant l'année 2012 peut être résumée de la façon suivante :

- Ouverture du centre de jour en continu.
- Nombre de jours de fermeture : 11 (jours fériés).
- Accueil de 35 hôtes (18 femmes, 17 hommes).
- Moyenne d'âge : 79,7 ans (80,2 ans pour les femmes et 79,1 ans pour les hommes).
- 2 régions desservies : l'Ajoie et la Vallée.
- Nombre de semaines d'ouverture : 52
- Nombre de journées réalisées : 162
- Nombre de présences : 1160
- Nombre d'absences : 184
- Moyenne de fréquentation par jour sur l'année : 7,14
- Nombre de sorties définitives : 9

### **3. Les faits marquants de l'année 2012**

#### 3.1. L'ouverture

Le 3 janvier 2012, La Valse du Temps accueille ses 4 premiers hôtes. Ce premier jour pourrait être qualifié des mots suivants : un jour très attendu, remplie d'effervescence, de stress, d'excitation, avec le cerveau en alerte maximum, ... et à la fin de la journée, un soulagement, une grande satisfaction et une immense joie : « ça y est, nous y sommes arrivés » !

Le centre de jour est de suite ouvert le mardi, jeudi et vendredi. Durant le mois de janvier, 7 admissions sont comptées. Sur les sept personnes inscrites, cinq hôtes fréquentent le centre un jour par semaine, une hôte s'y rend 2 fois par semaine et une autre hôte vient déjà 3 fois par semaine.

Sur ces sept personnes, quatre d'entre elles fréquentent toujours La Valse du Temps. Le centre a donc permis de stabiliser leur situation de manière durable et par conséquent de favoriser le maintien à domicile.

#### 3.2. La mise en place d'un processus d'admission

Avant l'admission de chaque hôte, une rencontre est organisée entre le futur hôte, ses proches et moi-même. Elle ne se réduit pas uniquement à la récolte d'informations administratives ou médicales.

Le but de cette rencontre est de pouvoir faire connaissance ensemble, de décrire le fonctionnement du centre et les activités proposées, de récolter des informations concernant l'histoire de vie de l'hôte, ses habitudes à domicile et ses intérêts ; il s'agit d'apprendre à le connaître afin de lui proposer des activités qui lui plaisent et ont un sens pour lui. Cet entretien me permet également d'évaluer les ressources et les difficultés de la personne pour mettre en place un accompagnement adapté dès son premier jour au centre, créant ainsi un sentiment de sécurité physique et émotionnel.

Mais cette première prise de contact est surtout l'occasion de parler de la maladie, d'aborder le vécu du quotidien, de mettre des mots sur sa souffrance et son ressenti, comme par exemple la culpabilité souvent exprimée par les proches. Il s'agit alors de rassurer, de déculpabiliser, d'expliquer que laisser venir l'être cher au centre n'est pas synonyme d'abandon. Non, c'est permettre au futur hôte de rencontrer d'autres personnes, de prendre du plaisir à réaliser des activités, d'échanger, de retrouver un rôle social, de partager, de se sentir utile, ... C'est permettre au proche aidant d'avoir un temps de pause dans cet accompagnement qui nécessite une grande disponibilité et beaucoup d'énergie, pouvant même

conduire à un épuisement physique et psychique. C'est finalement permettre de continuer à vivre ensemble dans les meilleures conditions possibles.

Ainsi, cette rencontre me demande d'être réellement disponible et à l'écoute des personnes, autant du futur hôte que du (des) proche(s) aidant(s) afin de mieux cerner les besoins et les attentes de chacun.

En 2012, j'ai rencontré 47 familles. Sur les 46 entretiens<sup>1</sup> menés, 35 ont donné lieu à une journée d'essai. Sur les 35 journées d'essai, 30 ont entraîné une admission définitive. Les raisons pour lesquelles les cinq personnes ne sont pas revenues sont de deux ordres : soit une hospitalisation avec détérioration de l'état de santé entraînant une non possibilité de revenir au centre (2) ou soit une non adéquation entre les attentes de l'hôte ou du proche et les missions du centre de jour (3).

Les raisons pour lesquelles les 11 entretiens n'ont pas donné suite sont les suivantes : une augmentation de la dépendance, une hospitalisation, un placement en EMS ou un décès. Dans certains cas, les personnes n'étaient également pas prêtes à « faire le pas ».

Durant l'année 2012, en plus de l'entretien d'admission, d'autres contacts ont eu lieu avec les proches, soit téléphoniques, soit au centre, en fonction de leurs besoins.

### 3.3 Une liste d'attente et l'ouverture du quatrième jour

En juillet 2012, le centre de jour affiche complet ! Nous accueillons 10 hôtes par jour. Mais les demandes continuent d'affluer. Une liste d'attente est alors mise en place. Rapidement, cette dernière se remplit et une dizaine de personnes y figurent.

Nous décidons d'ouvrir un quatrième jour après avoir adapté les pourcentages des collaborateurs et réfléchi à cette nouvelle organisation. Dès le 11 octobre, le centre est désormais ouvert du mardi au vendredi. Nous accueillons d'abord 6 personnes, dont 4 fréquentant déjà le centre et 2 nouvelles. L'idée est de prendre le temps d'apprendre à connaître chaque nouvel hôte afin de créer une dynamique de groupe de manière progressive.

---

<sup>1</sup> Un entretien a été réalisé pour un couple.

### 3.4 Les colloques et la supervision

En parallèle de l'accompagnement des hôtes, des colloques sont organisés en dehors des heures d'ouverture du centre. Ainsi, des colloques d'organisation, des colloques d'équipe et des colloques dits de « présentation clinique » (mise en place d'un projet d'accompagnement) ont lieu régulièrement.

En plus de ces rencontres, Dr. Freddy Clavijo, référent du centre de jour, nous accorde du temps pour faire de la supervision une fois par mois. Des situations que nous rencontrons et qui s'avèrent plus difficile à gérer sont discutées, un éclairage médical est apporté, les diagnostics ainsi que les traitements sont expliqués plus précisément et la manière d'entrée en relation avec l'hôte est abordée de manière plus approfondie (notamment par l'approche de la Validation de Naomi Feil). Ces moments permettent d'analyser notre pratique professionnelle, de prendre de la distance par rapport à celle-ci et d'accompagner de façon plus adéquate nos hôtes.

### 3.5. L'accueil de stagiaires et de bénévoles

Une volonté du centre est également d'ouvrir La Valse du Temps à l'extérieur, ceci via l'accueil de bénévoles et de stagiaires.

Cette année, nous avons la chance d'avoir pu compter sur deux bénévoles. Leur présence est indispensable au bon fonctionnement de l'établissement et bénéfique pour les hôtes qui développent une relation particulière avec ces dernières.

Nous avons accueilli 4 stagiaires. Trois d'entre elles (une écolière, une étudiante en ergothérapie, une adulte en réinsertion professionnelle) sont venues passer quelques jours à La Valse du Temps pour découvrir le fonctionnement du centre de jour, s'imprégner du lieu, comprendre le rôle des collaborateurs dans ce type de structure, participer aux activités de la vie quotidienne et approcher la manière d'aborder les personnes présentant des troubles importants de la mémoire. Une stagiaire psychologue a fait un stage d'une plus longue durée (4 mois entre 2012 et 2013 à 40%), ce qui lui a permis d'approfondir les différentes manières d'entrer en relation et en communication avec nos hôtes.

Deux étudiants ASSC (assistants en soin et santé communautaire) sont venus le temps d'une journée dans le cadre de leur travail de diplôme. Ce dernier a donné lieu à la réalisation d'une brochure sur les différents centres de jour existants dans le canton du Jura.



Continuer à accueillir des étudiants est très important car cela permet de leur faire découvrir un accompagnement différent de ce qui est prodigué dans les établissements pour personnes âgées, de leur donner des informations sur la maladie, de faire évoluer les représentations, mais aussi de faire connaître le centre.

### 3.5. La mise en place d'une collaboration avec le réseau de soin

Durant cette année, j'ai pris contact ou renforcé certains liens avec différents partenaires du réseau de soin, notamment :

- L'Association Alzheimer Jura et Suisse
- La Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile.
- Les médecins traitants du canton du Jura.
- Les différents services psychogériatriques de l'hôpital de Porrentruy (UHP ; UVP).
- La Fondation Pro Senectute
- La Fondation O2
- Le centre d'Ergothérapie de Delémont

## 4. Les collaborateurs de La Valse du Temps

### Médecin référent

- Dr. Clavijo Freddy Médecin spéc. gériatrie  
Superviseur

### Administration

- Joliat Koller Véronique (30%) Secrétaire-comptable  
Auxiliaire de vie

### Equipe d'accompagnement

- Baillif Rachel (50%) Infirmière
- Bernasconi Hugues Caroline (100%) Responsable
- Flury Agnès (70%) Animatrice
- Foret Mickaël (70%) Infirmier
- Perroud Chloé (50%) ASE, stage éduc. sociale

### Collaboratrice secteur ménage

- Nsingani Mattie (selon besoin) Employée de nettoyage

### Stagiaires

- Bonnemain Marion Stage de psychologue
- Desboeufs Katia Stage d'observation
- Guenat Elise Stage d'observation
- Willemin Manon Stage d'observation

### Bénévoles

- Gogniat Colette Auxiliaire de vie
- Rais Agnès Auxiliaire de vie

## 5. Objectifs pour 2013

- Développer le soutien aux proches en organisant des rencontres plus systématiques et en créant un groupe de parole.
- Développer la formation continue liée à l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs importants et au soutien des proches.
- Accueillir des apprentis ASE (assistants socio-éducatifs) qui représentent une aide concrète bienvenue ainsi qu'un regard neuf sur notre travail. Pour cela, j'ai effectué en 2012 la formation de formatrice en entreprise.

## 6. Remerciements

Je remercie toutes les personnes, proches ou professionnels, qui m'ont soutenue, de près ou de loin, lors de cette première année d'ouverture de La Valse du Temps.

Un merci tout particulier au Dr. Freddy Clavijo pour son soutien et le temps qu'il consacre à La Valse du Temps, notamment par le biais de la supervision.

Je tiens aussi à remercier nos principaux subventionneurs :

- Le service de la Santé du canton du Jura, et particulièrement Mme Sophie Chevrey Schaller pour sa précieuse collaboration.
- La Commune de Cornol pour avoir accepté de prendre les subventions à répartition des charges et la Fondation La Valletaine pour avoir soutenu le projet.
- Les membres de l'Association La Valse du Temps, spécialement les membres du comité pour leur aide, leur confiance et leur soutien.
- Les donateurs pour leur générosité, notamment la Loterie Romande, l'Association Alzheimer Jura et l'Association Alzheimer Suisse.

Je remercie aussi tout particulièrement nos bénévoles pour leur précieuse aide et le temps qu'elles consacrent à nos hôtes. Leur présence apporte un plus dans la qualité de notre accompagnement.

Enfin, un grand merci à l'ensemble des collaborateurs de La Valse du Temps pour la qualité de leur accompagnement, leur dynamisme, leur créativité, leur motivation et leur engagement au quotidien.

Grâce à vous tous, La Valse du Temps répond avec force et enthousiasme à sa double mission : accueillir des personnes présentant des troubles importants de la mémoire type Alzheimer et soutenir leurs proches.

## 7. Statistiques 2012

De janvier à octobre 2012, le centre de jour La Valse du Temps a ouvert 3 jours par semaine, le mardi, jeudi et vendredi. Dès le 10 octobre un 4<sup>ème</sup> jour est ouvert, le mercredi.

### La population accueillie

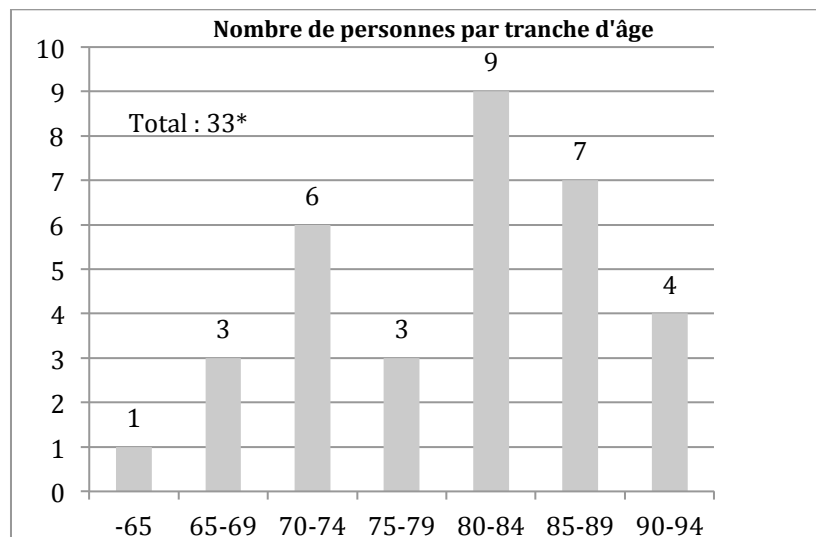
En 2012, nous avons accueilli 18 femmes et 17 hommes. Est comptée toute personne ayant au moins fréquenté le centre de jour au moins le temps d'une journée.

La moyenne d'âge des personnes ayant fréquenté La Valse du Temps en 2012 est de 79,7 ans.

Pour les femmes : 80,2 ans

Pour les hommes : 79,1 ans

La moyenne d'âge des femmes et des hommes est quasi identique. A noter que la moyenne d'âge des femmes est fortement influencée par le jeune âge d'une de nos hôtes (54 ans).

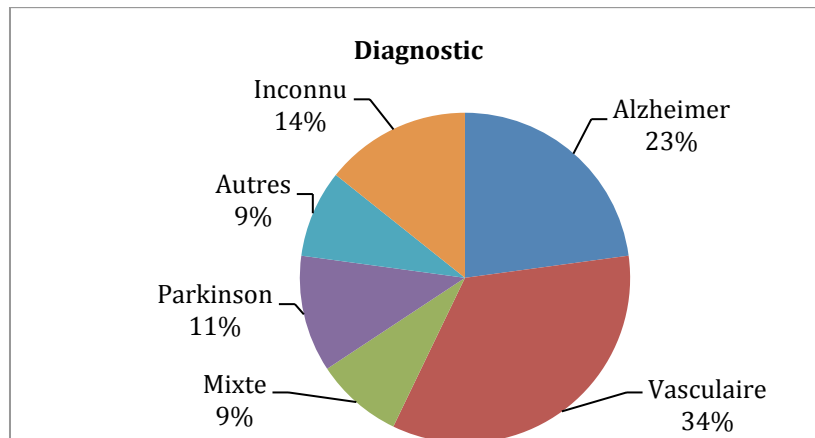


\* Le total des personnes est de 33 car l'âge de 2 personnes ayant fréquenté une seule fois le centre n'est pas connu.

En 2012, 20 hôtes sont âgés de plus de 80 ans, soit un pourcentage de 60,6%

Sur les 35 personnes accueillies au centre en 2012, 15 hôtes proviennent de la **région** de La Vallée et 20 proviennent d'Ajoie, soit respectivement 48,5% et 51,5%. Il n'y a aucune admission de personnes qui habitent la région des Franches-Montagnes.

Les **diagnostics** des 35 personnes correspondent à ceux mentionnés sur les certificats médicaux d'admission établis par les médecins traitants. Ils n'ont pas toujours été l'objet d'examens approfondis et spécialisés, d'où parfois des diagnostics vagues, tels que « troubles cognitifs importants », regroupés sous la catégorie « diagnostics inconnus ».



Les chiffres ci-dessus rejoignant les éléments théoriques connus : ce sont les démences type Alzheimer, vasculaires et mixtes qui sont les plus fréquentes, soit 66%.

Dans la catégorie « autre » se trouve la démence de Corps de Lewy (1) l'aphasie primaire progressive (1) et un symptôme dépressif qui a entraîné des troubles cognitifs (1).

Les certificats médicaux sont très importants pour connaître les pathologies des personnes et les symptômes associés. Cela permet de mieux comprendre les troubles et les comportements en lien avec ceux-ci, de mettre en place un accompagnement adapté et d'assurer le meilleur suivi possible.

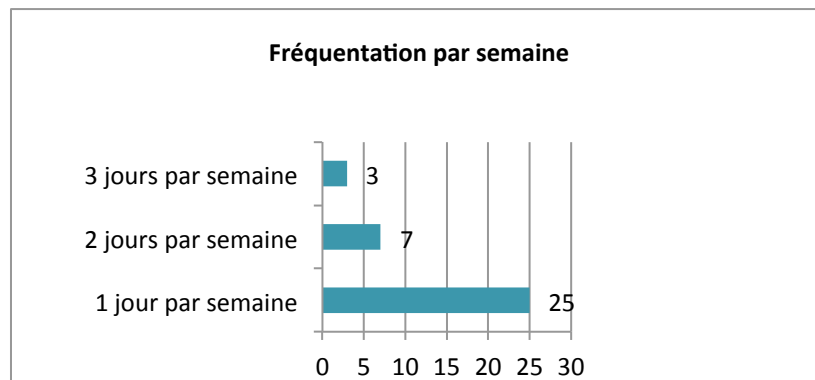
### La fréquentation

Mois	Nombre de jours ouverts	JOURS PAR MOIS			MOYENNE Personnes présentes par jour	MOUVEMENTS	
		Disponibles (capacité d'accueil)	Présences	Absences		Admissions	Départs
Janvier	13	130	41	2	3.15	12	1
Février	12	120	54	4	4.50	4	1
Mars	14	140	74	3	5.29	1	1
Avril	11	110	74	7	6.73	5	1
Mai	12	120	99	10	8.25	2	1
Juin	12	120	105	12	8.75	2	1
Juillet	13	130	116	14	8.92	0	1
Août	14	140	120	20	8.57	1	1
Septembre	12	120	109	10	9.08	2	0
Octobre	17	170	134	22	7.88	2	1
Novembre	17	170	126	39	7.41	1	0
Décembre	15	150	108	41	7.20	3	0
Année	162	1620	1160	184	7.14	35	9

Le centre de jour a ouvert 162 journées en 2012. Sa capacité d'accueil est de 10 personnes par jour.

Sur l'ensemble de l'année, 35 personnes ont pu être accueillies. Le nombre de présences (1'160 au total) augmente tout au long de l'année, ceci jusqu'au mois d'octobre. En revanche, les mois de novembre et décembre comptent un nombre moins élevé de présences. Plusieurs hôtes, fréquentant le centre 2 à 3 fois par semaine, ont été hospitalisés sur des longues durées, ce qui explique cette diminution.

La moyenne des personnes présentes par jour augmente progressivement au fil des mois pour atteindre une moyenne de 9,08% en septembre. Ce pourcentage diminue au mois d'octobre, coïncidant avec l'ouverture du quatrième jour. Le taux de présence moyen pour l'année 2012 est de 7,14%.



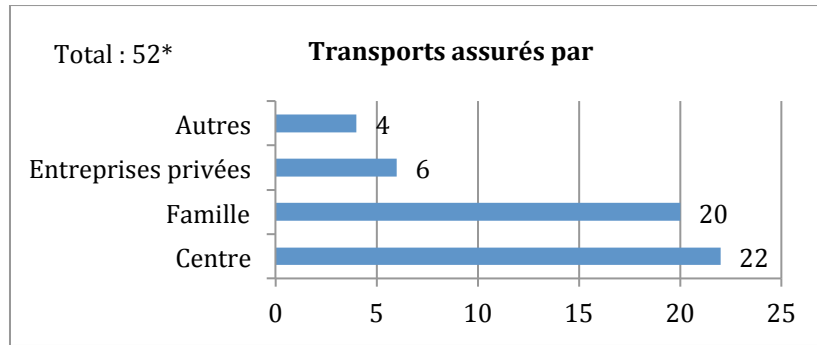
Sur 35 personnes accueillies, 25 sont venues au centre 1 jour par semaine ; 7 l'ont fréquenté 2 jours par semaine et 3 personnes s'y sont rendues 3 jours par semaine.

La moyenne de fréquentation du centre est de 1,37 jour par semaine.

En 2012, le centre a enregistré 184 absences, soit un pourcentage de 15,86 (pourcentage des absences par rapport aux présences). Cela correspond à une moyenne de 1,5 absence par jour.

### Le transport

La majorité des transports sont assurés soit par le centre (42,3 %), soit par des entreprises privées (11,6%), notamment par la Croix-Rouge, soit par des amis ou des voisins (7,7%). Les transports effectués par la famille représentent un pourcentage de 38,4%.



\* Le trajet de certains hôtes fréquentant le centre plusieurs fois par semaine sont assurés par deux voire trois moyens différents.

Pouvoir offrir le transport est une mesure de soutien supplémentaire pour les proches qui n'ont pas à se soucier de cette organisation.

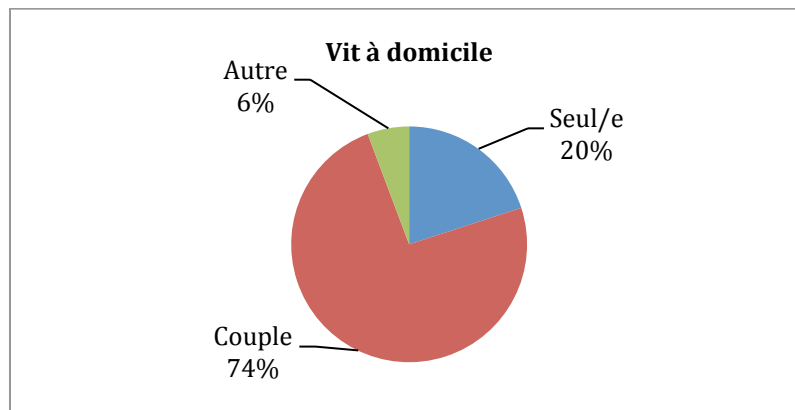
### La provenance des demandes

La majorité des demandes proviennent de l'entourage. Il est néanmoins important de préciser que la plupart du temps, les proches prennent contact avec nous sur les conseils de professionnels du domaine de la santé et du social (Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile, médecin traitant, médecin spécialiste, service psycho-gériatrique, assistant social, ...).

En 2012, seule une demande a été faite uniquement via le service d'aide et de soins à domicile. Cela concernait un hôte qui n'avait aucun proche aidant dans son entourage.

Les proches étant les acteurs principaux du maintien à domicile, il nous semble toutefois judicieux que ces derniers soient personnellement impliqués lors de la demande, lorsque cela est possible.

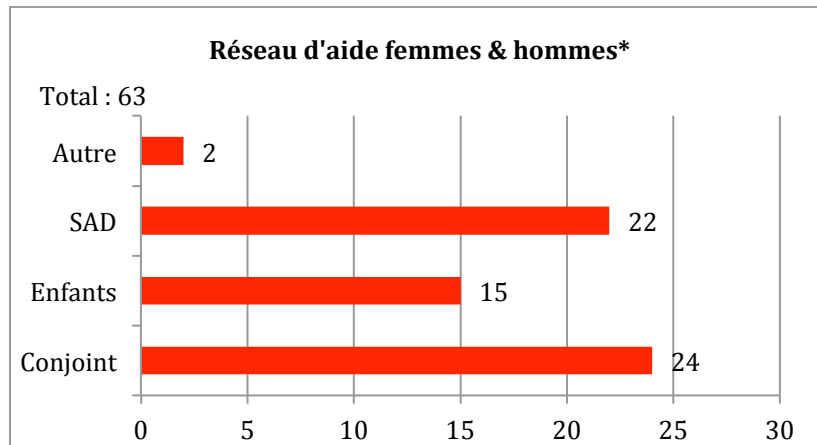
### Le réseau d'aide à domicile



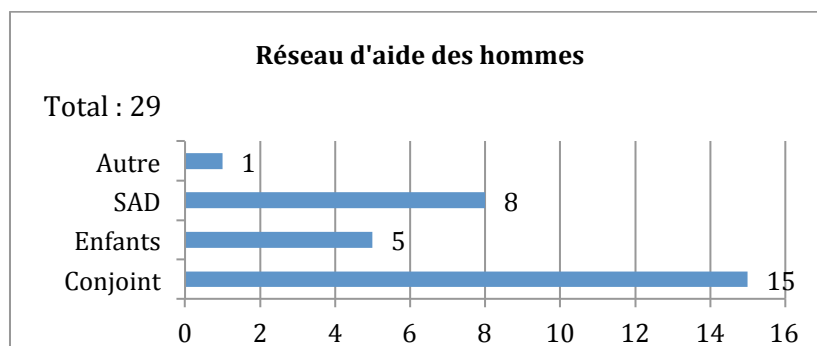
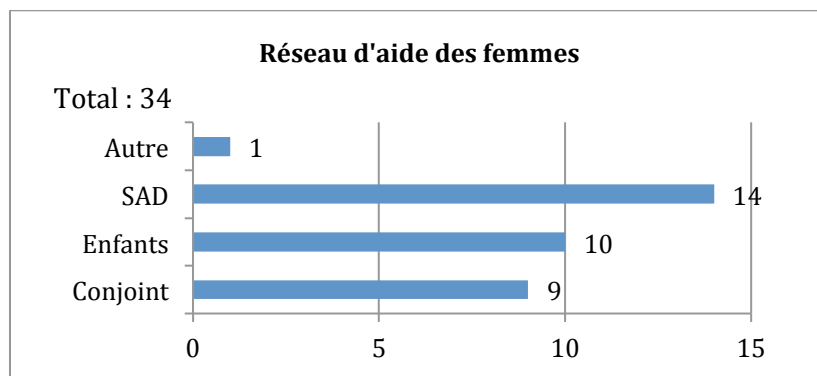


Sur 35 hôtes, la majorité vit en couple (26). 7 vivent seuls, 1 vit avec un de ses enfants et 1 vit au sein d'une communauté religieuse.

Lorsque les personnes vivent seules, le réseau qui les entoure doit être particulièrement bien coordonné car il n'y a pas un proche aidant présent à ses côtés, mais de multiples intervenants du domaine de la santé.



\* Un hôte peut bénéficier d'aide de la part de plusieurs personnes ou services.



Dans la plupart des situations, c'est la présence du conjoint qui est le garant du maintien à domicile, encore plus particulièrement lorsque le proche aidant est une femme. Lorsque le proche aidant est un homme, il est remarqué que les services d'aide et de soins à domicile interviennent de manière plus fréquente.

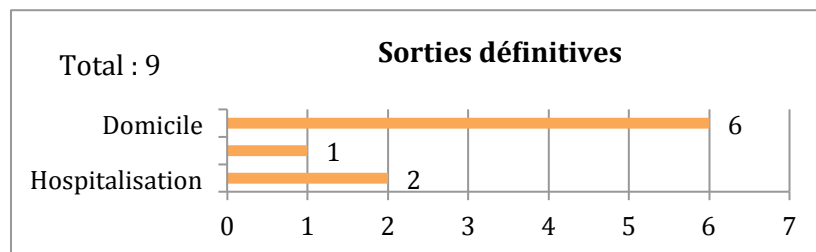
En plus des services d'aide et de soins à domicile, les hôtes peuvent également compter sur leurs enfants et parfois des amis. Dans une situation, c'est la communauté religieuse qui apporte son aide et son soutien au quotidien.

Il est à relever que certains hôtes ne bénéficient d'aucune forme d'aide à domicile, mis à part le centre de jour.

#### Les sorties définitives

9 personnes sont sorties définitivement en 2012.

La durée moyenne de la fréquentation des personnes ayant quittées définitivement le centre est de 25,75 semaines, soit presque 6 mois (les personnes venues uniquement un jour ne sont pas comptées). Il y a donc un certain nombre de situations qui ont pu être stabilisées durablement grâce au centre de jour.



Sur les 9 personnes qui ont quitté le centre, 2 ont été hospitalisées et 1 est entrée directement en EMS. Sur les deux personnes hospitalisées, une est rentrée à domicile (son état physique ne lui permettait plus de venir au centre mais la famille a refusé le placement en EMS) et une est décédée.

Le rôle du centre de jour est essentiel dans la préparation ainsi que l'accompagnement des hôtes et des proches dans cette démarche difficile de la décision d'une entrée en EMS.

Les 6 retours à domicile sont motivés par :

- 1 hôte : dégradation de l'état de santé physique et psychique.
- 1 hôte : opposition de la personne (symptômes de la maladie).
- 1 hôte : arrêt brutal sur décision de sa fille.
- 3 hôtes : non adéquation entre les attentes de l'hôte ou du proche et les missions du centre de jour. Il s'agit de personnes ayant fréquenté le centre uniquement quelques fois.

A noter qu'à la fin de l'année 2012, trois hospitalisations en service de psychogériatrie étaient en cours. Ces dernières ont donné lieu à un placement en EMS.

