



ESPACE
SENIORS

*Le concept CANTOUS
« Au coin du feu » :
la bûche ou le seau d'eau ?*

(Analyse)

Secrétariat national d'Espace Seniors

Mara Barreto • mara.barreto@solidaris.be • 02 515 02 66

Novembre 2017

Editrice responsable : Florence Lebailly • Place St Jean, 1/2 • 1000 Bruxelles



1. Introduction

La présente analyse s'interroge sur les enjeux du concept CANTOUS (Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles et Sécurisantes).

Nous décrivons d'abord ce concept dans les grandes lignes. Nous incluons ensuite l'opinion de certains de nos experts belges tant sur les bénéfices du concept que sur les limites éventuelles dans le cadre de l'application de ce modèle sur le terrain. Nous souhaitons ainsi contribuer à l'émergence d'un point de vue critique de toute personne qui s'interroge au sujet de ce type d'accueil pour personnes désorientées.

2. Qu'est-ce que le concept CANTOUS ?

En occitan, *cantóu* ou *contóu* désigne un coin et par extension « le coin du feu » (*contóu del fioc*), le centre de la vie familiale. Le concept CANTOUS vise à la création d'un lieu de vie communautaire pour des personnes en perte d'autonomie, notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par la création d'un environnement protégé et sécurisant, ce modèle cherche à promouvoir une autonomie collective et individuelle. Ce sont des unités spécialisées de 10 ou 15 personnes maximum. Elles rassemblent des résidents ayant des profils aussi homogènes que possible. Chaque personne a sa chambre et la vie commune s'organise autour d'une salle de séjour, large et polyvalente, dans laquelle se déroule la plupart des activités sous l'encadrement du personnel soignant.

Mariemontvillage¹ a été la première institution, il y a 20 ans, à développer le concept CANTOUS en Wallonie. À Bruxelles, les premières unités ont ouvert leurs portes il y a 3 ans, au sein de la maison de repos « Val des Roses ». En ce qui concerne l'architecture, cette maison de repos du CPAS de Forest s'est inspirée de Mariemontvillage.

À Bruxelles et en Wallonie, d'autres maisons de repos gèrent également des unités CANTOUS tandis que certaines structures ont un ou plusieurs étages réservés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Dans ce dernier cas, il ne s'agit pas d'un CANTOUS proprement dit, mais d'une aile sécurisée avec des codes d'accès aux portes. Enfin, il y a des maisons de repos où les résidents vivent tous ensemble. Ce sont des structures mixtes.

3. Comment a été conçu ce modèle ?

Le premier CANTOUS a été créé en 1977, à Rueil-Malmaison, en banlieue parisienne, par Georges Caussanel. Le but était de proposer un accueil adapté à des personnes désorientées². Dans un second temps, les unités CANTOUS ont eu pour objectif d'aider les familles dépassées par la détérioration psychique d'un de leurs aînés vivant à domicile, spécialement si cette détérioration n'était pas accompagnée d'une invalidité physique importante.

¹ Mariemontvillage. Cantous : <http://www.mariemontvillage.be/Cantous.html>

² Soignant en E.H.P.A.D.fr. Cantou : Centre d'activité tiré d'occupation utile. Disponible sur : <https://www.soignantenehpad.fr/pages/les-structures-d-accueil/cantou.html> [Consulté le 06 septembre 2017]

Petit à petit, le terme CANTOUS a été remplacé par la notion d' « Unité de vie protégée spécialisée Alzheimer ». Il s'agit de petites unités séparées, mais intégrées dans une structure d'hébergement plus vaste.³

Dans ces unités, chaque résident a sa chambre, mais la vie commune s'organise autour d'une salle de séjour, large et polyvalente, dans laquelle se déroule la plupart des activités. Les résidents sont invités, en fonction de leurs possibilités et de leurs souhaits, à participer aux actes de la vie quotidienne (par exemple, plier le linge, éplucher les légumes, mettre la table...). La communication, l'entraide et les relations sont ainsi favorisées par la participation aux actes de la vie quotidienne et ce, sous l'encadrement du personnel soignant. L'implication de la famille fait aussi partie de la philosophie générale du modèle. Des réunions sont organisées auxquelles participent les familles, le personnel soignant et la direction.

Selon Robert Devillers, secrétaire de l'Association belge des CANTOUS, ce type d'unité possède 5 caractéristiques essentielles⁴ :

1. L'au-delà de l'accueil médicalisé : outre les soins médicaux, la personne désorientée a besoin de se retrouver dans un cocon familial. Les unités visent à rassembler des personnes au profil le plus homogène possible sur le plan de la désorientation.
2. Le design et l'architecture : les chambres sont regroupées autour d'un lieu de vie privilégiant la lumière et les couleurs. Cette situation favorise le confort, la stimulation des résidents et une meilleure surveillance par le personnel. Quand une nouvelle construction n'est pas envisageable, il faut mener une réflexion pour concilier ce concept avec les possibilités offertes par la structure existante.
3. Le projet de vie : le modèle traditionnel des maisons de repos prône la qualité des soins tandis que ce modèle met aussi l'accent sur la qualité de vie (par exemple, la qualité de l'alimentation ou de l'animation). Les repas sont préparés collectivement, les horaires sont moins stricts et le personnel ne porte pas de blouse blanche.
4. L'intégration de la famille : la famille fait aussi partie de la communauté CANTOUS. Elle vient rendre visite quand elle le souhaite et peut faire entendre sa voix via le conseil du CANTOUS. L'intégration de la famille dans la vie du patient aide aussi à diminuer son sentiment de culpabilité suite à la décision de le placer en institution (sic).
5. Le personnel : il doit être stable, polyvalent et pluridisciplinaire. Les infirmiers sont des personnes de référence et ils accomplissent des tâches autres que les actes infirmiers traditionnels.

³ Agevillage. Les CANTOU ou Unités de vie protégées spécifiques Alzheimer. Disponible sur : <http://www.agevillage.com/article-4170-1-les-cantou-ou-unites-de-vie-protgees-specifiques-alzheimer.html> [Consulté le 06 septembre 2017]

⁴ MediPedia. Les Cantous: une autre prise en charge des patients Alzheimer. Disponible sur : https://fr.medipedia.be/alzheimer/news_association-cantous_166 [Consulté le 06 septembre 2017]

4. Qu'en est-il du choix de la personne ?

Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer, met l'accent sur l'importance d'une réflexion préalable : « Par rapport à des projets qui concernent les personnes atteintes de démence...ce qui me frappe dans beaucoup de démarches, ce sont des gens soi-disant experts qui donnent un avis à la place de la personne elle-même... Faisons en sorte que la personne puisse choisir pour elle-même, en connaissance de cause... Pourquoi est-ce que dans les conseils communaux de 3ème âge, on ne réfléchit pas à quelle serait pour vous la maison idéale? Par exemple, ce que j'entends très souvent, c'est que le collectif n'est pas forcément la solution...»

Gaëlle Gallet, coordinatrice du Senoah, nous signale aussi l'importance d'y réfléchir en amont, de se poser la question de « Qu'est-ce que moi je voudrais plus tard si un jour je souffre de la maladie d'Alzheimer?...Est-ce que je souhaiterais vivre dans une maison de repos avec des personnes valides ou est-ce que je voudrais plutôt être dans une petite structure avec d'autres personnes malades ? »

Selon Marie-Pierre Delcour, directrice d'Infor-Homes Bruxelles, « Il y a des personnes qui ne supporteraient pas de cohabiter avec d'autres qui sont en moins bon état qu'elles et d'autres encore qui se sentiraient rassurées, car elles pourraient se dire que dans le futur, on va également s'occuper d'elles. »

Idéalement, il faudrait donc pouvoir proposer aux personnes plusieurs structures pour qu'elles puissent trouver celle qui leur convient le mieux, celle qu'elles estiment être la meilleure option pour elles.

La coordinatrice de Senoah invite également les familles à se recentrer sur le choix de la personne âgée, y compris celle qui souffre d'une maladie neurodégénérative : « Dans ce cas, c'est la famille qui nous appelle, là on a le rôle de la sensibiliser au fait que c'est un lieu de vie pour les parents âgés...On essaie ainsi d'amener la famille à se dire que c'est pour leurs parents qu'ils cherchent et pas pour eux-mêmes...».

Il est donc toujours souhaitable que les personnes puissent y penser avant d'en avoir besoin surtout dans les cas de maladies neurodégénératives. En effet, il n'est pas toujours facile de décoder ce choix quand la personne se trouve à un stade avancé de démence.

5. « Le CANTOUS » : faut-il encore continuer à poser des pierres ?

La directrice d'Infor-Homes Bruxelles rappelle qu'« actuellement, les choix sont très limités pour les personnes désorientées et ils le deviennent de plus en plus pour des raisons d'accessibilité financière...Notre système de sécurité sociale se détricote de plus en plus... Les pouvoirs publics ont de moins en moins de moyens et sont en train de sous-traiter de plus en plus avec le privé. Finalement, on entre dans une logique commerciale...»

« Ce qui me dérange un peu, ce sont les concepts dont les enjeux deviennent financiers. Ça a été comme ça avec le CANTOUS. Ce concept est très rapidement devenu la référence en Wallonie et il a eu comme effet de tuer les petites maisons de repos parce qu'il fallait des surfaces de certaine quantité et qualité... » (Sabine Henry).

« Il y a des initiatives qui essaient de se rapprocher le plus possible des CANTOUS et qui ont été élaborées sur le modèle de Mariemont. Donc il y a le souci de faire du travail de qualité, mais à Bruxelles, je me méfie très fort du mot CANTOUS... Certains groupes se gargarisent avec leurs unités spécialisées pour personnes démentes et là, d'une structure à l'autre, les choses sont vraiment très différentes. Vous avez parfois des « parkings » pour personnes âgées démentes où elles sont vraiment ghettoïsées et confinées dans des espaces qui, à mon avis, ne sont pas du tout appropriés... Mais de là à dire que ce concept a tué le secteur, je préfère mettre des nuances. Le secteur n'a pas été tué : il est en mutation. Il a évolué pour plusieurs raisons, entre autres, parce que la demande de l'utilisateur évolue. Le public qui rentre dans une maison de repos maintenant n'a plus rien à voir avec celui d'il y a dix ans. Aujourd'hui, créer une nouvelle structure ou faire des aménagements fait exploser les coûts. » (Marie-Pierre Delcour).

Selon Marguerite Mormal, ex-présidente d'Alzheimer Belgique, « le CANTOUS, c'est un bon modèle quand il s'agit d'un vrai CANTOUS, comme c'est le cas, par exemple, à Mariemont... Certaines structures se disent être des CANTOUS alors qu'il n'y a qu'une personne qui surveille. Ce n'est pas un CANTOUS, mais un semblant de CANTOUS... Il s'agit normalement d'un terme protégé qui doit correspondre à des critères bien précis. Le label a été supprimé, car ça demandait pas mal d'investissement, mais le terme est resté dans le public. Dans certaines structures, vous avez des étages sécurisés pour les résidents atteints de démence avancée où vous entrez et c'est paisible. Pour moi, c'est aussi un modèle parce qu'ils ont fait en sorte que la personne n'ait pas un aspect « malade » : les résidents sont habillés correctement, ils ont suffisamment de place pour se promener. Il n'y a aucun énervement... C'est la contrainte qui fait que la personne se rebelle et a des comportements agressifs... Si vous donnez de la liberté, c'est très apaisé. »

6. Unité sécurisée peut-elle donc se conjuguer avec liberté ?

Selon Marie-Pierre Delcour, toute structure doit penser à bien assurer une déambulation sûre, sécurisée : « La question de la déambulation doit être présente dans l'accompagnement d'une personne désorientée parce qu'il s'agit de l'aider à se mobiliser, à se fatiguer physiquement, d'éviter la médication et de canaliser l'agitation. »

La présidente de la Ligue Alzheimer, soulève bien la question de la prise de risque : « Qui prend le risque ? La personne âgée, celui qui en est légalement responsable, le personnel ? Les gens qui sont pour une prise de risque maximale iront plutôt dans des endroits où il y a une décharge souscrite par les familles et par les personnes elles-mêmes. Le choix n'est donc pas seulement lié à la qualité, mais aussi au risque que les personnes seraient prêtes à prendre. »

La directrice d'Infor-Homes Bruxelles, prône plus les structures mixtes : « Il y a un souci de regrouper des personnes qui ont un peu le même profil. Il faut faire attention : pourquoi les regrouper ? Cela peut être positif au sens où l'on peut mettre en application pour ces personnes des pratiques d'accompagnement spécialisées... En même temps, le gros danger, sera le risque de ghettoïsation. Cela risque aussi de stigmatiser cette population... Si l'on veut justement aérer ce problème, il faut faire venir d'autres personnes que le personnel et les familles... Certaines maisons de repos en Belgique sont déjà dans cette dynamique-là... Et l'ouverture d'une maison de repos vers l'extérieur est plus faisable avec une population mixte... Le défi de la structure mixte est donc de bien penser sa mixité et de bien la traiter. »

7. Qu'en est-il de Mariemontvillage, le premier en Belgique à développer ce concept ?



Avec différents degrés de nuances et de réserve sur les CANTOUS en général, les experts interviewés se sont accordés sur le fait que la maison pionnière à Mariemont reste encore fidèle au modèle. Nous sommes donc allés visiter cette maison et nous en avons profité pour demander quelques précisions à Valéry Goblet, le Directeur Général.

Comment fonctionnent aujourd'hui ces unités à Mariemont ?

« Nous avons actuellement 8 unités qui se différencient par les différents niveaux de pathologies, physiques ou cognitives. Nous avons, par exemple, un CANTOUS avec des personnes fortement dépendantes dans lequel nous avons plus développé la balnéothérapie, le bien-être par le toucher et le relationnel au niveau du toucher. À un moment, lorsque la communication devient plus difficile avec les résidents, ce qu'il reste, c'est le toucher ».

Le directeur nous montre ainsi une salle de relaxation avec une baignoire qui offre chromothérapie, aromathérapie, bulles... « Les éducateurs ou les infirmiers du service peuvent, quand les personnes sont un peu plus agitées, leur faire prendre un bain relaxant. » M. Goblet nous montre également des rails motorisés au plafond avec un harnais de manutention ... « Quand nous avons des personnes fortement dépendantes, nous utilisons ces rails qui nous permettent de mobiliser les résidents et de les porter dans un hamac jusqu'à la baignoire »...

« Chaque CANTOUS a développé ses spécificités en fonction du public hébergé : le jardinage, la fin de vie, l'intergénérationnel... ».



Comment répondez-vous aux critères d'appellation de ces unités de vie?

« Chacun de nos CANTOUS rassemble 15 résidents et du personnel soignant stable (des infirmiers, des aides-soignants...). Nous essayons de démedicaliser au maximum la prise en charge et de faire des projets de vie différents par petites unités... L'intégration des familles fait partie du projet CANTOUS, elles sont les bienvenues de 10 h à 20h. Nous essayons de les intégrer. Bien souvent, quand ils fêtent l'anniversaire de leur parent, ils amènent un gâteau qu'ils partagent et tout le CANTOUS est alors en fête. Cette interaction entre les familles est très intéressante parce qu'elles se connaissent et s'entraident. Elles trouvent des solutions ensemble. Ils font vivre le CANTOUS : cela permet de maintenir les repères du passé et ceux du présent. »

« Concernant le personnel, il est stable, polyvalent, pluridisciplinaire et spécifiquement formé à la démence. Ce sont de petites équipes qui restent dans le même CANTOUS parce que c'est un repère pour le résident, cela crée un cadre fixe et rassurant pour les pensionnaires. Parfois, les membres du personnel deviennent des repères plus importants que la famille, car ils les reconnaissent mieux. Les techniciens de surface sont aussi très importants. Effectivement, nous avons une équipe pluridisciplinaire et c'est l'interaction entre les partenaires qui fait que ça fonctionne bien... Notons également qu'un point important du projet est l'ergonomie* pour le personnel. »



« Pour finir, nous avons une architecture qui va servir de prothèse au déficit des résidents. Idéalement, ça devrait être une structure sans couloir. Nos anciens CANTOUS ont encore un petit couloir, les nouveaux n'en ont plus. S'il y a un couloir, les résidents ont tendance à l'emprunter. Quand on cuisine ou quand on est dans le séjour, on ne voit plus le résident. Certains d'entre eux restent bloqués au bout parce qu'ils ne savent pas ce qu'ils doivent faire. Dans les nouveaux, c'est circulaire avec énormément de lumière pour travailler les saisons, les couleurs extérieures. On ne fait pas un CANTOUS dans un grenier ou dans une cave ! Nous, on a eu la chance de pouvoir les construire. »

*L'ergonomie consiste à adapter le travail, les outils et l'environnement à l'homme. Ce qui est ergonomique est donc ce qui est adapté.

***On entend dire parfois que les seuls vrais CANTOUS sont à Mariemont.
Qu'en pensez-vous ?***

« Il y a aussi d'autres structures qui fonctionnent très bien... Après, chaque CANTOUS va s'organiser différemment. Par exemple, on est une des seules institutions qui continue à préparer les repas dans les CANTOUS. Maintenant, beaucoup se font livrer par la cuisine centrale. Je trouve que l'on perd une dimension énorme parce que le CANTOUS doit s'articuler autour des actes de la vie journalière. Chez nous, la cuisine prend une part importante : on cuisine à partir de 10h, et le soir, on cuisine aussi. Si on ne le fait plus, il n'y a plus d'odeurs... Cela a un impact formidable sur la dénutrition parce qu'à partir de 11h, les résidents sont déjà dans les odeurs et ça donne faim ! »

En effet, la perte de poids et la dénutrition représentent une des complications physiques les plus fréquentes de la maladie d'Alzheimer. La prévention de la perte de poids et la prise en charge de la dénutrition améliorent ainsi le pronostic et la qualité de vie des patients.^{5 6 7}



Enfin, y a-t-il une loi en Belgique qui permet d'affirmer « ceci est un vrai CANTOUS et ceci ne l'est pas » ?

« Il y a eu à l'époque un décret de la Région Wallonne, quelques lignes qui ne vont pas très loin. Elles se basent plus sur l'architecture que sur le fonctionnement. Quant au nombre de résidents, les CANTOUS sont par définition des petites unités de maximum 15 personnes, mais

la législation en Région Wallonne considère que l'on travaille en petites unités jusqu'à 20 résidents. »

⁵ Lauque, S. et al. Improvement of weight and fat-free mass with oral supplementation in patients with Alzheimer's disease at risk of malnutrition: a prospective randomized study. J. Am. Geriatr. Soc. Nov 2004 ; 52: 1702-1707.

⁶ Gillette Guyonnet, S. et al. IANA task force on nutrition and cognitive decline with aging. J Nutr Health Aging. 2007 Mar-Apr ; 11(2): 132-52.

⁷ Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Gérontopôle ; Hôpitaux de Toulouse. 2008 Août, p.19. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etude_Alzheimer_Gerontopole_2008-septembre.pdf

8. Conclusion

47 millions de personnes souffrent de démence à travers le monde et 9.9 millions de nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. La cause la plus courante est la maladie d'Alzheimer et elle serait à l'origine de 60-70% des cas. La démence constitue l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde⁸.

L'hébergement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, est l'une des principales difficultés à laquelle se trouvent confrontées les familles et les proches. La question de l'accueil sous toutes ses formes, en établissement ou à domicile, se pose aujourd'hui de manière cruciale. Cette difficulté augmente avec le déclin graduel des capacités mentales. Il est donc important que ces individus ainsi que leur entourage aient le panel de choix le plus large possible.

À l'instar des « villages de déments »⁹, le modèle CANTOUS en tant que lieu de vie pour adultes désorientés a ses partisans, mais également ses détracteurs. S'agit-il d'un ghetto ? Si tel est le cas, ne pourrait-il pas être bénéfique pour certaines personnes ?

De ce fait, on pourrait créer en Belgique plus de CANTOUS ou d'unités inspirées de ce modèle qui conviendraient à certains et pas à d'autres. Si c'est le cas, des questions se poseraient sur les défis logistiques et sur le coût financier pour mener à bien un tel projet. Et ce, notamment si l'on souhaite qu'il corresponde aux critères des concepteurs dans un contexte où la tendance est la réduction des moyens accordés plutôt qu'à leur augmentation.

Comme dans le cas des « villages de déments », il ne faut pas nécessairement un CANTOUS pour s'inspirer et transposer la philosophie du modèle ou au moins certains aspects qui correspondraient à la réalité ou aux valeurs que certaines maisons de repos pourraient partager. En effet, la philosophie du concept CANTOUS pourrait être intégrée à toute structure qui n'est pas partisane du modèle « mixte ».

En tout cas, dans la philosophie du concept CANTOUS, le respect des résidents est à l'honneur. Et s'il n'est pas rare d'entendre les mots « ghetto » ou « coût financier élevé » appliqués à ce modèle, ceux qui intègrent vraiment ce concept ont le mérite d'essayer ; ils parviennent à accompagner dignement les personnes âgées désorientées nécessitant des soins et un accompagnement de longue durée.

Qu'en pensez-vous ?

Mara Barreto – Chargée de projets

⁸ Organisation Mondiale de la santé. La démence [en ligne] Septembre 2017. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/> [Consulté le 06 septembre 2017]

⁹ Analyse Espace Seniors : « Les villages pour les personnes atteintes de démence : un modèle transposable en Belgique ? Disponible sur notre site : <http://www.espace-seniors.be/Publications/Analyses/Analyses-anciennes/Pages/village-dement.aspx>

Qui sommes-nous ?

Espace Seniors est une association d'éducation permanente faisant partie du réseau Solidaris, active sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors, promouvoir leur participation active et leur intégration sociale, favoriser leur bien-être, leur santé et leur épanouissement sont quelques-uns de nos objectifs.

Pour cela, nous organisons des actions de proximité (groupe de soutien, formations...) et des actions d'information, de sensibilisation et de prévention (campagnes, conférences, brochures...).

Retrouvez toutes nos analyses sur www.espace-seniors.be !