

# HOME MARJORIE

Kerselaarlaan 27  
2220 Heist-o/d-Berg  
Belgique

tél. : 00 32 15 25 85 81

fax : 00 32 15 25 85 85

home.marjorie@skynet.be

## Le projet

Le Home Marjorie est un établissement de soins de petite dimension, agréé et subsidié par le gouvernement flamand. Le projet est le résultat d'une initiative de l'a.s.b.l. Home Marjorie. Home Marjorie est une association de personnes qui fait partie de la Huntington Liga, a.s.b.l. et qui s'engage à réaliser des projets résidentiels spécifiques pour des personnes atteintes de la maladie de Huntington en Flandres (Belgique).

Suite à des contacts avec d'autres institutions dans la région, l'a.s.b.l. Home Marjorie s'est associée avec l'a.s.b.l. Emmaüs-DVC Zevenbergen. Depuis avril 1999, 10 personnes souffrant de la maladie de Huntington résident dans le home.

## La (population) cible

*Le Home Marjorie est destiné à des patients Huntington, surtout à de jeunes patients aux stades 3 - 5 de la maladie qui n'ont pas ou peu droit aux interventions médico – sociales.*

Les principaux critères d'admission sont :

- Etre confronté à des problèmes sociaux qui empêchent de rester dans le logis familial.
- Home Marjorie intègre de préférence des malades Huntington relativement jeunes (la moyenne d'âge actuelle est de 43 ans).
- La motivation des patients candidats de vivre dans le Home Marjorie.
- La capacité des patients candidats de vivre en groupe.

## Le principe de base

Le but du Home Marjorie est d'être un véritable foyer pour les 10 patients Huntington et de veiller à ce que le résident retrouve dans le home les mêmes conditions de vie (autant que possible) que chez soi. Chaque habitant a son passé et sa propre personnalité. Dans le home on tient compte de tous ces éléments sans perdre de vue les intérêts des autres résidents et du groupe. On attend de chaque résident qu'il participe au fonctionnement de la communauté, tout en tenant compte de ses possibilités et de ses limitations. On recherche également l'intégration dans l'environnement et dans ce contexte, on fait appel à des volontaires.

Les services offerts sont les suivants :

- Assistance aux activités journalières.
- Soutien psychologique aux résidents, à leurs familles et aux autres personnes concernées.
- Traitement médical.
- Soins paramédicaux.
- Soins infirmiers.

- Assistance à l'organisation de l'emploi du temps (aussi bien pour les activités quotidiennes que pour les loisirs).

En vue de la préservation de l'autonomie du résident, on met l'accent sur une prise en charge multidisciplinaire.

Etant donné le caractère évolutif extrêmement long de la maladie et la dégradation progressive, on insiste sur le fait que les soins doivent être adaptés en fonction des difficultés rencontrées et doivent être réajustés régulièrement, de façon qu'on puisse parler de "soins sur mesure" à tout moment.

### Les objectifs additionnels

Le Home Marjorie fonctionne comme projet pilote afin de mettre à l'épreuve et raffiner les idées au sujet de l'accueil résidentiel pour les personnes souffrant de la maladie de Huntington. Le Home Marjorie s'emploie aussi activement à diffuser cette connaissance acquise à d'autres établissements qui s'occupent de l'accueil de patients Huntington.

La mission du Home Marjorie est de jouer un rôle actif dans le développement d'un circuit de soins optimisés pour les patients Huntington.

### Les limites actuelles

En cas de sérieux problèmes de comportement ou de problèmes psychiatriques, ceux-ci forment une contre-indication pour l'acceptation dans le home. Quand ces problèmes se manifestent pendant le séjour au Home Marjorie, ils peuvent mener à une hospitalisation (temporaire) dans un centre psychiatrique.

### L'équipe

Composition :

- 9 membres du personnel soignant (7.7 T)
- 3 employés logistiques (1.5 T)
- staff : une psychologue (0.5 T), un médecin (0.06 T), un directeur (1 T)

Il y a non seulement l'équipe multidisciplinaire mais on fait aussi appel à des professionnels "externes" (kinésithérapeutes, logopèdes, personnel infirmier à domicile, médecin spécialiste, ...) et des volontaires en dialogue avec les personnes concernées.

### Les projets d'avenir

Il y a des plans pour une extension du Home Marjorie pour 16 personnes. Nous espérons que ça sera probablement réaliser en 2010.

Cet agrandissement est prévu dans le but est de pouvoir soigner les patients, s'ils le désirent, jusqu'à la fin de leur vie. Puisque l'autonomie des résidents ainsi que leurs possibilités de communication et leur mobilité sont en dégradation continue, cette résidence se caractérisera encore plus par une approche individualisée de chacun d'eux et de leur famille.

La tâche première du Home Marjorie se focalisera donc encore de façon plus pointue sur l'apport de soins optimaux liés à un soutien personnalisé pour chaque patient et sa famille.

Bart Corthals  
directeur