



Le projet

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 Home Marjorie a.s.l.b. Home Marjorie a.s.l.b. 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.

La (population) cible

Home Marjorie est destiné à des personnes souffrants de la maladie d'Huntington, La maladie d'Huntington est une maladie héréditaire et dégénérative du cerveaux. Elle mène à des problèmes physiques, psychiques et psychiatriques.

Home Marjorie compte 3 différentes maisons, pour onze, neuf et huit personnes.

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 motivation des patients candidats de vivre dans le Home Marjorie
- La capacité des patients candidats de vivre en groupe

Une minorité de places est réservée à des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises, qui ont besoin de soutien prolongé et complexe. Leurs besoin de soins est à comparer à celui de personnes souffrant de la maladie d' Huntington. A coté du soin résidentiel Home Marjorie offre aussi un accompagnement à domicile et un séjour temporel.

Le principe de base

Le but du Home Marjorie est d'être un véritable foyer pour les personnes souffrants de la maladie d' 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 bénévoles.

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.

Plan d'action des Soins - Qualité de vie

Une fois entré au home, nous parlons avec les résident au sujet de leur futur. Quel regard a-t-on sur sa vie ? Que trouve-t-on important? Quelle sera leur qualité de vie ?

Peu de temps après l'admission, le résident aura des conversations avec l'infirmière sociale et le psychologue afin d'avoir une vue sur la vie, sur le cours de sa maladie, sur les soins que le résident nécessite. Ceci est de grande importance, surtout au moment qu'un choix thérapeutique est nécessaire.

La personne de confiance du résident est impliquée dans ce processus de plan d'action des soins.

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

Le cas de graves problèmes de comportement ou de problèmes psychiatriques, pourrait former 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.

Les résidents peuvent rester à Home Marjorie jusqu’à leurs décès. Pendant la phase terminale le résident est tout à fait dépendant des soins infirmiers. Au cas où la demande de soins dépasse la compétence de Home Marjorie, une hospitalisation (temporaire) peut s’avérer nécessaire.

L’équipe Multidisciplinaire

Le personnel soignant est responsable pour les soins, autant le jour que la nuit. A Home Marjorie, chaque résident a une ‘personne de confiance’. Cette manière de travailler offre la possibilité d’un contact profond et personnel avec le résident afin de construire une relation de confiance.

Le soignant en chef est responsable de la coordination et de l’organisation du travail journalier dans le service.

Les ergothérapeutes sont responsables pour l’occupation journalière, le suivi de l’appareillage, l’entraînement fonctionnel.

L’infirmier(ère) social(e) coordonne les soins médicaux. Il(Elle) est responsable pour le contact avec tous les concernés. Il(Elle) s’occupe de l’administration sociale.

Le(La) psychologue fait partie du cadre et est responsable du plan d’appui.

Le médecin traitant est le responsable final pour toute décision médicale.

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.

