



PROGRAMME JOUKA
Unité mobile de communication et de stimulation
pour les personnes en perte d'autonomie :

**PHASE II – Expérimentation du *Programme Jouka*
et évaluation de ses impacts
sur la qualité de vie des résidents de l'IUGM
et de leurs proches.**

RAPPORT D'ÉVALUATION

30 JUIN 2015

Table des matières

1. OBJET	3
2. CONTEXTE	3
3. MÉTHODOLOGIE	4
3.1 LE BUT ET LES OBJECTIFS	4
3.2 LA DÉMARCHE D’ÉVALUATION	5
3.3 LES SOURCES DE DONNÉES UTILISÉES	5
• LE LOGICIEL JOUKA	5
• LE QUESTIONNAIRE AUTO-ADMINISTRÉ	7
• LES TÉMOIGNAGES ÉVALUATIFS	8
4. RÉSULTATS DE L’ÉVALUATION	8
4.1 CONSIDÉRATIONS ORGANISATIONNELLES	8
• LA COLLABORATION DE L’IUGM	8
• LE COMITÉ D’ÉVALUATION	9
4.2 ACTIVITÉS RÉALISÉES	9
• LES ACTIVITÉS AUPRÈS DES RÉSIDENTS	10
• LES ACTIVITÉS DE SOUTIEN / TECHNIQUES	20
4.3 DES DÉFIS POUR L’AVENIR	23
• LES CHAMBARDEMENTS EN SANTÉ	23
• LES IRRÉDUCTIBLES	24
• LE RESEAU D’AIDANTS BENEVOLES	24
EN CONCLUSION	25
LISTE DES ANNEXES	27



5970, rue Hutchison
Montréal, Québec, H2V 4C1
514 277.7525
projetjouka@me.com
Jouka.macmate.me

Hélène Cornellier, consultante en communication : Conception, rédaction et mise en page
Chantal Gariépy, directrice de *Jouka* et gestionnaire du projet : Information sur le projet et les données

Dépôt légal 2015 : Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Le *Projet Jouka*, dont relève le présent document, a été réalisé grâce à une aide financière de l’Office des personnes handicapées du Québec, de l’Institut universitaire de gériatrie de Montréal, de Nouveaux-Horizons pour les aînés et de *Jouka*. Les analyses et commentaires énoncés dans ce document ne correspondent pas nécessairement à la politique officielle de l’un ou l’autre de ces organismes.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication à des fins non commerciales sont autorisées à la condition d’en mentionner la source exacte et complète

1. OBJET¹

Le présent document consiste en une évaluation sommative du *Projet Jouka – Unité mobile de communication et de stimulation pour personnes en perte d’autonomie*, réalisé auprès de résidents de l’Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), entre le 1^{er} mars 2014 et le 15 mai 2015.

Ce document, complémentaire au rapport des activités final soumis par *Jouka* à l’Office des personnes handicapées du Québec, rend compte des résultats des démarches et activités réalisées au cours de l’année du projet.

Cette évaluation vise à faire ressortir les principaux résultats du projet à partir des commentaires et des notes des différents acteurs au cours du projet : résidents, proches aidants, animatrices *Jouka*, bénévoles, professionnels de la santé, observateurs, etc.

Cette évaluation sert aussi à identifier, dans la mesure du possible, les facteurs susceptibles de favoriser ou de compromettre la pérennisation du *Programme Jouka*.

2. CONTEXTE

En 2007, lors du placement de sa mère à l’IUGM, Chantal Gariépy observe le milieu institutionnel où sa mère s’installe et vit jusqu’à son décès en juillet 2014. Ses premières observations sont les suivantes :

- Quelques 355 personnes en perte d’autonomie vivent à l’IUGM de façon temporaire ou permanente.
- La très grande majorité d’entre elles ont des atteintes sévères fonctionnelles et cognitives et/ou des problèmes psychomoteurs importants.
- Une partie d’entre elles ont perdu la capacité de réaliser des activités stimulantes sur le plan mental ou intellectuel, de participer à des loisirs gratifiants, qu’ils soient seules ou en groupe, ou même à communiquer avec leurs proches et leur entourage.
- D’année en année, la clientèle de l’IUGM s’alourdit et son offre de services diminue, compte tenu des compressions budgétaires.

À titre de fille et d’aidante, madame Gariépy vit en même temps que sa mère, très handicapée, une immersion en institution. Jusque-là sa mère a pu rester au domicile de sa fille avec l’aide de trois de ses filles et d’une aidante pour des activités quotidiennes. À l’Institut avec deux autres aidantes, madame Gariépy veille sur sa mère, la stimule et fait en sorte d’améliorer sa qualité de vie en fonction de son état.

En 2010, sa mère ne parle plus, ne dessine plus, ne chante plus. En 2010, c’est aussi la sortie du premier iPad de Apple. Chantal Gariépy y voit un outil multidisciplinaire pouvant aider à stimuler sa mère. Elle développe donc des activités et des aides techniques spécialement choisies pour sa mère afin qu’elle puisse, notamment, joindre ses enfants (via Skype), dessiner, chanter... avec diverses applications. Par la suite, elle en fait profiter quelques résidents de l’IUGM. Le résultat est étonnant!

¹ Dans ce document, le masculin est utilisé pour alléger le texte.

C’est dans ce contexte que madame Gariépy, détentrice d’un Baccalauréat en design industriel, décide de créer un organisme à but non lucratif, *Jouka*, pour aller plus loin pour sa mère et les autres résidents de l’IUGM. *Jouka* a pour mission principale d’aider des personnes en perte d’autonomie physique ou cognitive en créant une unité mobile de communication et de stimulation assistée. *Jouka* vise aussi à sensibiliser et à former les divers intervenants - familles, soignants et bénévoles - auprès des personnes en perte d’autonomie.

La création de *Jouka* permet à sa responsable de développer avec le soutien de l’Institut une expérimentation « maison », la *Phase I* du *Programme Jouka* (2012-2013)². Cette expérimentation permet de démontrer les bienfaits d’activités adaptées à des clientèles lourdes afin d’améliorer ou de maintenir leur qualité de vie.

La *Phase II* du *Programme Jouka* (2014-2015)³, soit le projet actuel sur lequel porte cette évaluation, permet d’étendre les animations à une clientèle plus variée, de développer un réseau plus large de bénévoles, d’identifier les applications et les accessoires les mieux adaptés et de mettre en place une base de données informatisées. L’évaluation de la *Phase II* vise à permettre de faire les correctifs nécessaires, à proposer le *Programme Jouka* à tous les résidents de l’Institut et à leurs familles et, par la suite, à développer le programme dans d’autres milieux où vivent des personnes en perte d’autonomie.

3. MÉTHODOLOGIE

Cette section du document présente un bref rappel des éléments de l’évaluation : le but et les objectifs, la démarche d’évaluation et les sources de données utilisées.

3.1 Le but et les objectifs

Tel que présenté dans le document de projet, le but de l’expérimentation terrain du *Programme Jouka*, réalisée à l’IUGM, est d’ :

Évaluer qualitativement les impacts du Programme Jouka en fonction des objectifs globaux et spécifiques, apportant une appréciation globale sur les effets des activités sur les résidents participants et leur proches.

Les objectifs du projet vise à :

Identifier les impacts des activités sur les participants bénéficiaires, principalement sur leur qualité de vie;

Évaluer la possibilité de faire participer des membres des familles et des aidants.

Cette évaluation permettra de mettre en place si nécessaire des correctifs au *Programme Jouka* et à ses outils, dont le *Logiciel Jouka*, et de prendre des décisions pour l’implantation plus large du programme à la fin du projet.

L’évaluation des impacts permettra de valider la pertinence des activités de *Jouka*, soit sa capacité à faire évoluer une situation problématique vécue par les résidents

² La *Phase I* est financé par *Jouka*, l’IUGM et SIRA (Québec).

³ La *Phase II* est financé par Québec – OPHQ, Canada – Nouveaux Horizons, *Jouka* et l’IUGM.

participants, à travers les commentaires des bénéficiaires, des membres de leur famille et de leurs aidants de même que des professionnels de soins et des bénévoles de l'IUGM.

3.2 La démarche d'évaluation

L'évaluation porte sur l'ensemble des activités du *Projet Jouka* au cours de l'année du projet, entre le 1^{er} mars 2014 et le 15 mai 2015.

- Le premier volet consiste en l'évaluation de la collaboration avec l'IUGM et des ajustements au Comité d'évaluation prévu au projet.
- Le second volet consiste en une évaluation des activités au cours du projet, soit les activités auprès des résidents participants et les activités techniques qui ont permis la réalisation du projet.
- Enfin le troisième volet consiste à souligner les défis particuliers à venir pour le *Programme Jouka*.

Le premier volet a été réalisé au moyen d'informations obtenues grâce à la gestionnaire de projet, incluant des échanges de courriels.

Le second volet de l'évaluation, réalisé par la consultante et la gestionnaire de projet, a utilisé deux sources de collecte de données :

- une compilation et une analyse de contenu, non exhaustive, à partir des fiches d'observation et de participation du *Logiciel Jouka* et de montages vidéos réalisés par la gestionnaire de projet ;
- un petit nombre d'entrevues semi-dirigées confidentielles avec des professionnels de soins et des animatrices, de questionnaires auto-administrés et de témoignages évaluatifs écrits par des professionnels de soins, des animatrices, des aidants et des bénévoles de même que de membres de famille de résidents et des visiteurs.

Enfin le troisième volet consiste en une synthèse et une analyse de l'ensemble des données d'évaluation pour en sortir les défis à venir.

3.3 Les sources de données utilisées

Différents moyens ont été utilisés au cours du projet pour ajuster les activités afin de répondre aux besoins des participants et d'évaluer les résultats de l'ensemble des activités.

- **Le *Logiciel Jouka***

Le développement des fiches d'observation du *Logiciel Jouka* (voir Annexe 1a) a été réalisé grâce à la collaboration de la gestionnaire de projet et des différents professionnels de l'IUGM impliqués dans le projet. Les indicateurs identifiés avec les professionnels de soins de l'IUGM impliqués constituent la base de la banque de données, *Logiciel Jouka*.

À partir de là, un dossier est créé pour chacun des résidents participants et comprend plusieurs volets : observation, santé et accessoires, activités, historique des activités du résident participant, ressources. Chaque animatrice a devant elle un tableau qui indique l'état de santé du participant et ses besoins pour l'activité. Elle peut donc vérifier si celui-ci a des écouteurs, celui-là un lutrin et cet autre un stylos.

Le volet OBSERVATION porte sur l'état de la personne au début de l'activité, pendant l'activité et la fin de l'activité. Entre autres, est-elle en éveil ou somnolente à l'arrivée de l'animatrice, la reconnaît-elle et a-t-elle un intérêt? Pendant l'activité, reconnaît-elle les applications, est-elle capable de s'en servir, reste-t-elle intéressée? À la fin de l'activité (60 minutes) ou au moment où la personne arrête l'activité pour une raison ou une autre, malaise, examen ou soins, fatigue, endormissement, est-elle expressive, communique-t-elle avec son entourage?

The screenshot shows the 'Observations' tab with the following data points:

- Etat du début:**
 - En activité: Levée
 - Sommeil:
 - Somnolence:
 - Réveillé:
 - Expressivité: -- 0 +
 - Reconnaissance: 1 2 3
 - Intérêt initial: 1 2 3
- Etat - pendant l'activité:**
 - Expressivité & communication: -- 0 +
 - Reconnaissance des apps: 1 2 3
 - Interactions sur la tablette: 1 2 3
 - Maintien de l'intérêt: 1 2 3
- Après... à l'arrêt de l'activité:**
 - Expressivité & communication: -- 0 +
 - Soins:
 - Heure de la fin de l'activité: Malaise:
 - Désintérêt & démotivation: Fatigue:
 - Endormissement: Autre activité:

Le volet SANTÉ ET ACCESSOIRES porte sur l'état de santé de la personne et sur les accessoires qu'elle utilise couramment et sur les aides techniques nécessaires pour l'activité. Par exemple, a-t-elle des douleurs aux mains ou aux bras, en a-t-elle l'usage? Comment est son état cognitif (mémoire, verbal, compréhension, lecture et écriture)? Comment sont ses sens (vue, ouïe, toucher)? Ensuite, utilise-t-elle une canne ou une marchette, un fauteuil roulant ou est-elle au lit de façon permanente? Pour l'activité, a-t-elle besoin d'un plateau avant, d'un coussin ou un lutrin, un stylos, des écouteurs ou haut-parleurs, des lunettes? Des notes particulières peuvent être ajoutés dans la case COMMENTAIRES. Par exemple, pour un participant, rapprocher la tablette à cause de son épaule ou pour un autre la paralysie qu'on observe.

The screenshot shows the 'Santé / Accessoires' tab with the following data points:

- maladie(s) déclarée(s):** MEQ
- Commentaires:** épaule: rapprocher la tablette
- Accessoires pour activité:**
 - Plateau avant:
 - Tablette sur fauteuil:
 - Coussin:
 - Coussin Chaud:
 - Lutrin:
 - Supports:
 - Stylos:
 - Écouteurs:
 - Haut-Parleur:
 - Lunettes:
 - Amplificateur:
 - Volume:
- Cognitif (1-2-3-):**
 - Mains: G D
 - Bras: G D
 - Douleur:
 - Dysphagie:
 - Mémoire: 1
 - Verbal: 2
 - Compréhension: 2
 - Lecture:
 - Ecriture:
 - Sens:
 - Vue: 1
 - Ouïe: 3
 - Toucher: 1

Le volet ACTIVITÉS comporte les dix catégories d'activités qui sont accessibles sur la tablette (iPad, autre). Dans le dossier de chaque participant, pour chacune des catégories d'activités (voir Annexe 1b) s'affichent les applications sur lesquelles il a travaillé. Par exemple, il peut s'agir d'activités de Coloriage, de Dessin, de Stimulations sensorielles et d'ambiance, de Visites de musées, de galeries et diaporamas, de Médias, TV et lecture, de Jeux et montages créatifs, d'Écoute, chant, musique et radio, de Jeux musicaux, de Jeux d'action et d'Activités d'habiletés cognitives. Les activités peuvent aussi être regroupées par types (voir Annexe 1c) : les activités favorisant la motricité, le raisonnement, la relaxation ou la communication, les jeux de groupe, les divertissements et les activités multifonctionnelles.



Le volet HISTORIQUE DU PATIENT porte sur les animations auxquelles il a participé avec les personnes ressources présentes.

Le volet RESSOURCES porte sur les personnes contacts (4) pour le résident participant avec leurs coordonnées : le mandataire, la famille, un aidant, une bénévole.

Un volet photos et vidéos a été prévu au départ pour y intégrer tout le matériel pour chaque participant. Par la suite, elles ont été intégrées à un autre logiciel afin de ne pas alourdir le *Logiciel Jouka*.

Le *Logiciel Jouka* permet de faire ressortir les bienfaits du *Programme Jouka* sur les résidents participants. Pour ce faire dans la section des résultats, nous avons utilisé les dossiers de certains résidents et, surtout, des photos prises au cours des animations. Ce matériel visuel permet le montage de capsules particulièrement éloquentes.

- **Le questionnaire auto-administré**

Un questionnaire élaboré (voir Annexe 2a) par la gestionnaire de projet a été remis à diverses personnes reliées au projet : résidents, membres de famille, aidants, bénévoles. Le questionnaire comportait des questions fermées et des questions ouvertes ce qui permettait d'ajouter des commentaires au besoin.

Sept personnes ont répondu au questionnaire : personnel de l'IUGM (4), famille (1), aidant (1) et non identifiée (1) (voir Annexe 2b). Six d'entre elles ont ajouté des commentaires qui sont présentés dans l'interprétation des résultats.

- **Les témoignages évaluatifs**

Quatorze personnes ont soumis une évaluation du projet et de ses impacts sur les résidents participants (voir Annexe 3).

À la demande de la gestionnaire de projet, 13 personnes ont transmis un témoignage évaluatif écrit à partir de leur position en regard du-des résident(s) participant(s).

Une autre personne a été rejointe en entrevue téléphonique afin d’obtenir son point de vue sur cette expérimentation, le temps et son nouvel emploi ne lui permettant pas de nous remettre un document écrit. Le contenu de l’entrevue a été transcrit pour pouvoir l’analyser au même titre que les témoignages écrits.

4. RÉSULTATS DE L’ÉVALUATION

Cette section du présent rapport porte sur des considérations organisationnelles, les activités réalisées tant auprès des résidents que pour le volet technique du projet et sur les défis à venir pour le *Programme Jouka*.

4.1 Considérations organisationnelles

Deux aspects sont regardés ici : la collaboration de l’Institut universitaire de gériatrie de Montréal et le comité d’évaluation du *Projet Jouka*.

- **La collaboration de l’IUGM**

Depuis le début de *Jouka*, l’IUGM a apporté son soutien à la mise en place des animations. En *Phase I* (2012-2013), un pilote auprès de quelques résidents, dont la mère de la fondatrice de *Jouka*, d’une des unités d’hébergement de l’IUGM, une collaboration *Jouka* – IUGM s’installe face aux impacts constatés. Tant la direction de l’Institut que son Comité des usagers décide de s’impliquer, entre autres, financièrement. Le Comité des usagers finance un premier achat d’équipement et, surtout, l’installation du Wifi dans l’unité de soins visé par le projet-pilote, avec l’autorisation des autorités de l’institut. Du côté de l’IUGM, la direction et les intervenants proches des résidents impliqués appuient et participent au projet-pilote.

Dès l’élaboration de la *Phase II* (2014-2015), la direction des programmes s’impliquent avec la directrice de *Jouka* pour mettre en place les conditions nécessaires à cette expérimentation. Au moment du démarrage du *Projet Jouka*, l’IUGM installe un réseau Wifi uniformisé et plus performant que celui en place lors de la *Phase I*, à tous les étages du Pavillon Côte-des-Neiges, tel que convenu avec *Jouka*. La collaboration avec l’expert en évaluation est annulée lorsque la mise en place du comité d’évaluation change de forme (voir ci-dessous). Par ailleurs, la démission du Directeur aux programmes de l’IUGM et le délai de son remplacement retardent certains travaux dans le cadre du projet. La nouvelle directrice, rencontrée par la directrice de *Jouka*, poursuit l’appui de sa direction au *Projet Jouka*. Du côté des intervenants, professionnels de soins, préposés et bénévoles, l’appui aux animations du *Programme Jouka* est constant, tant ces intervenants en constatent les bienfaits sur les résidents participants (voir 4.2 Activités réalisées). Dans la *Phase II*, le Comité des usagers a collaboré en hébergeant le *Projet Jouka* et en finançant le Wifi. Sans cette collaboration de l’IUGM, autant de principe que tangible, sur le plan des services techniques et d’aide financière, le *Projet Jouka* n’aurait pu voir le jour.

- **Le comité d'évaluation**

Le document du *Projet Jouka*, tel que déposé à l'OPHQ, prévoyait la mise en place d'un comité d'évaluation incorporant, outre un professionnel de l'IUGM, une consultante et la gestionnaire de projet, les principaux acteurs du projet, incluant des professionnels de soins, chefs d'unité et chercheurs.

Au niveau des professionnels de soins qui travaillent auprès des résidents et des chefs d'unité où se tiendraient les activités de *Jouka*, ces personnes sont intéressées à collaborer à l'évaluation. Cependant, les compressions budgétaires depuis quelques années ont des répercussions sur le temps disponible à consacrer à des réunions de comité.

Au niveau des chercheurs, la demande de participation à l'évaluation n'a pas eu le résultat escompté. Tout en trouvant le projet intéressant pour les résidents, les chercheurs sollicités ont refusé de participer à cause du manque de disponibilité, leurs propres projets et autres activités demandant tout leur temps. Par ailleurs, un des chercheurs sollicités dit constater déjà les bienfaits de *Jouka (Phase I)* sur certains des résidents qu'il suit.

La gestionnaire de projet convient donc avec les personnes ayant accepté de participer à cette démarche - orthophonistes, récréologie, membres du personnel soignant, chefs d'unité - de les rencontrer une à une afin de valider différentes hypothèses pour les grilles d'observation à partir desquelles sera élaboré le *Logiciel Jouka*, et dans lesquelles seront consignées les observations des animatrices sur le terrain.

Ces rencontres individuelles avec les professionnels de soins ont demandé plus de temps que prévu au devis de projet ce que *Jouka* a dû assumer, en terme de temps de gestionnaire et de coûts reliés.

4.2 Activités réalisées

Dans le cadre du *Projet Jouka*, les animatrices ont réalisé avec les résidents participants :

- 561 sessions individuelles;
- 232 sessions de groupe;
- 70 sessions individuelles dans le cadre des *Loisirs-thérapies*.

Tout au long du *Projet Jouka*, l'évaluation des animations individuelles et de groupe pour identifier et valider les besoins spécifiques pour chacun des résidents participants a permis des ajustements réguliers dans les façons d'interagir, le choix des applications utilisées et les aides techniques nécessaires.

Ces évaluations continues ont nourri les volets RECHERCHE et FORMATION du projet. De façon régulière, la gestionnaire de projet a répertorié les applications et aides techniques disponibles en fonction des types de besoins des participants. Les animatrices et les bénévoles aidants de famille ou de l'IUGM, quant à eux, ont reçu des mises à jour régulières reliées aux nouvelles applications et à l'utilisation des tablettes et des aides techniques.

- **Les activités auprès des résidents**

À partir du *Logiciel Jouka*, de la banque de photos et de vidéos et des témoignages, des constats ressortent comme autant de « flashes » vécus par les résidents participants, leur entourage, les professionnels de soins impliqués, les animatrices et la responsable du projet.

Le *Logiciel Jouka* comporte un très grand nombre de données consignées au fil des animations. Cependant, dans le cadre du présent projet, les ressources humaines et financières ne permettent pas d’en faire une compilation et une analyse exhaustive. En ce qui concerne les photos et vidéos, elles servent à monter des capsules pour les résidents et leurs proches. D’autres capsules servent aussi accessoirement pour la promotion du *Programme Jouka* afin de trouver de nouveaux bénévoles et pour la formation de ceux-ci. Quant aux témoignages reçus à titre d’évaluation, ils ciblent les points forts des activités *Jouka* pour les résidents participants et leurs proches.

Une régularité payante

Les animations se suivent de semaine en semaine avec régularité à l’exception de jours fériés ou attribués à des activités générales. Cette régularité peut qualifier les constantes de présences, d’attentions, de créativité, de surveillance et d’assistance, de formations, de réactions. Même sans une analyse exhaustive de la banque de données du *Logiciel Jouka*, s’y retrouvent pour alimenter le rapport d’évaluation des statistiques de participants, d’animations tant individuelles que de groupes (petits, moyens ou grands). Mais surtout, cette banque de données permet de conter des histoires, chacune particulière, plusieurs invraisemblables, de résidents qui ont repris goût à la vie grâce aux animations.

Sans pouvoir vraiment généraliser à partir de ces expériences, à la fois semblables et si différentes, des grandes lignes se dessinent lors des animations individuelles et de groupe et dont il faut tenir compte jour après jour.

L’approche initiale d’une animation *Jouka* consiste toujours à capter l’attention, à détecter les premières marques d’intérêt pour permettre la sensibilisation du participant à ce nouveau type d’activité. Et si la tablette est l’outil de base, l’attention et la lecture de l’expressivité corporelle sont la clé de l’assistance pour les animatrices ou les autres personnes qui aident (famille, aidants, bénévoles) lors des animations.

Le développement, c’est d’installer l’habitude qui le favorise, qui le permet. Quand on le peut, on pratique les acquis qui rassurent et graduellement on essaie d’élargir les champs d’actions. Pour certains, l’utilisation de tables de communications plus ou moins complexes a été une porte d’ouverture.



Monsieur P60 – Stand pour tablette et Skype pour joindre son ami et mandataire

La durée, ce sont les acquis qui s’installent avec le temps, toujours fragiles cependant, car la maladie peut reprendre ses droits et ramener le résident en arrière, celui-ci devant reprendre les activités pourtant acquises quelques temps avant. Il faut être là le jour et à l’heure convenus, reprendre les gestes, refaire des essais, recommencer avec patience et attention mais surtout avec le désir d’amuser, de distraire, pour le plaisir de le faire.

Dans ce travail avec les résidents participants et leurs proches, des éléments sont essentiels à la réussite de chaque animation, à la mesure de chaque participant.

L’assistance, c’est la clé du mode d’emploi pour les résidents. L’écoute, l’observation et la créativité pour trouver leur intérêt avec les applications, pour comprendre et favoriser le confort nécessaire avec des équipements adaptés. L’encouragement de type verbal, ou l’expression corporelle et visuelle pour communiquer le sentiment d’estime de soi, de fierté d’Agir, de Faire, de Vivre.



Pour ce résident (M P5) qui restait bras croisés, *Jouka* réveille le plaisir « d’appliquer des couleurs à des formes, créer des sons,... » (Visiteur #1)

Le plaisir même chez les résidents les plus atteints qui ne peuvent réaliser des «œuvres».

Même s’ils ne font qu’engendrer avec leurs doigts des couleurs, des sons, des surprises, même s’ils ne font que suivre le déroulement de chaque intervention, la manifestation du plaisir est là dans les expressions corporelles, les regards, dans l’attention qui dure de plus en plus longtemps, dans l’état d’éveil.

« (Même) ceux qui sont réfractaires, se laissent séduire et y prennent plaisir à la longue. » (Questionnaire – 2c)

La communication, activité plus marginale, pour laquelle *Jouka* a développé son expertise en montant des tables de communication qui ont eu de grandes répercussions.

Des personnes isolées géographiquement ou isolé par le manque de la parole, des mots, réussissent à s’exprimer, ne serait-ce qu’en répondant par **OUI**, par **NON**, les premiers mots.

Monsieur P60

- Des problèmes de communication
- Pas de visiteurs
- Pas d’activités de loisirs
- Des visiophonies en France, avec son ami et mandataire

une table de communication avec entre autres, **Oui et Non** pour répondre aux amis sur Skype



- Au bureau, on se pratique pour le Skype avec l’ami et sa famille
- En février, au lit et mal en point, les échanges se poursuivent à la joie de se retrouver même au lit.

Briser l’isolement quand plusieurs résidents se retrouvent en ligne au mur, leur état ne leur permettant pas et ne suscitant pas la communication. Ainsi enlignées, ces personnes n’ont aucun rapport entre elles, elles ne peuvent que regarder le décor et les passants. Pas de relation, l’isolation s’installe et la personne isolée souffre, souvent sans mots.

Pendant l’animation de groupe, en allant de l’un à l’autre et parlant personnellement à un et à l’autre, les animatrices recréent une interaction et l’effet se fait sentir dans le comportement de chacun.

En encourageant les résidents à montrer aux autres leur réalisation, par les commentaires, un sentiment d’appartenance se fait sentir.



Source : Mme P37 et son animatrice

Distraire de la douleur, un effet clairement ressenti et exprimé par certains résidents, leurs proches, les animatrices et les professionnels de soins qui les entourent. Certains de nos résidents souffrent beaucoup et ceux qui ont pu en témoigner, l’ont fait :

« Pendant une heure, je n’ai pas senti mes douleurs » (Résident anonyme)

« Pendant que je suis occupée à connaître les différents réglages d’une tablette, son fonctionnement, j’oublie mes souffrances physiques. » (Résidente #1 - P70)

« Jouka (lui) fait oublier ses souffrances, diminue son anxiété et sa douleur, il maintient ses capacités intellectuelles. » (Résidente #1 – P70 - Aidante)

L’ensemble de ces facteurs concourt à l’amélioration de la qualité de vie de nos participants. Leur compréhension en fait un atout pour le succès des activités et, surtout, la création de liens avec les participants. Ces éléments sont essentiels dans la formation des animatrices et des bénévoles de même que pour les membres des familles qui veulent être là, participer aussi pour retrouver une relation avec leur proche.

La qualité de vie améliorée

Comment qualifier ce en quoi ce projet apporte une aide qui améliore la qualité de vie des résidents ? Comment qualifier cette amélioration quand il s’agit de quelques instants de vie occasionnels, hebdomadaires ou quotidiens, pour les rares résidents qui ont accès à une tablette ? Comment qualifier ce plus quand les cadres même de leur vie de résidents ne sont pas toujours en concordance avec leur propre cycle de vitalité ? Certains, ayant des aidants très présents, ont pu en profiter plus que les personnes trop seules, trop malades ou souffrantes pour être disponibles à *Jouka*.

Ceci résume des aléas ne permettant que peu de généralisations. Si certains résidents ont reçu plus d’une centaine d’animations, d’autres en ont eu deux ou trois avant de décéder. La mesure de l’amélioration de la qualité de vie n’est pas dans la durée, mais dans chaque instant, chaque sourire, chaque manifestation de plaisir vécue.

RÉCIT #1 – Mme P48

(Source du récit : Orthophoniste)

Pour l'un d'entre eux, je suis allée tout simplement la chercher (Mme Gariépy) afin qu'elle m'aide à entrer en communication avec ma patiente qui ne souhaitait plus communiquer avec personne, ni nous, le personnel soignant, ni sa famille. Elle vivait un retrait total et volontaire car elle comprenait à quel point sa communication autrefois si importante n'était plus possible.

Nous n'arrivions même pas à demeurer simplement avec elle et à tenter les premiers pas en proposant tout ce qui était possible de faire avec nos outils habituels et avec un sens clinique de plusieurs années de pratique... je me sentais vaincue et totalement inutile.

Même si cela n'était pas dans son programme du jour déjà chargé, Mme Gariépy a accepté de venir tenter une approche auprès de ma patiente, en utilisant ses outils préparés pour son projet.

J'ai observé tout simplement un filet de lumière entrer dans le regard de ma patiente et le reste suivi; ma patiente a repris goût à la vie, au fil des jours et des semaines pendant lesquels Mme Gariépy développa une approche personnalisée et orientée vers les capacités fonctionnelles de ma patiente... devenue notre patiente commune.

Les discussions et les rencontres afin de permettre de développer d'autres volets à ce qui était réalisé avec elle furent si précieuses. Je sais que la famille de cette dame en fut touchée et en fut reconnaissante à Mme Gariépy.

La vie à l'unité et au sein de notre établissement pour cette dame venait de changer sans retour en arrière. Le filet de lumière venait de percer l'espace complet de la vie d'une maman.

En conclusion

La fin d'une année si riche et aussi émouvante que souhaitée. Ce qui compte, en fin de compte, c'est ce que résume cet extrait



Source : <https://vimeo.com/129910702>, mot de passe : P48

Tout en évaluant l’impact du *Programme Jouka* sur la qualité de vie des résidents participants, les personnes qui témoignent soulignent différents aspects de ce qui fait la qualité de vie, ce qui l’améliore.

Une activité retrouvée

Plusieurs soulignent que les activités de *Jouka* éveillent les résidents trop souvent inactifs, amorphes, laissés à eux-mêmes.

« Au départ, ces personnes sont très peu actives. Les séances avec Jouka semblent les sortir de leur passivité. » (Questionnaire – 2a)

« Ce qui est beau aussi, c’est, pour certains, on pensait que l’éveil n’était plus présent et tout d’un coup avec cette activité-là de groupe, on a vu un éveil, un émerveillement... (...) Si on est capable de faire cela pendant une activité, c’est une activité qui est forte. » (Chef d’unité)

« Malgré leur perte sévère d’autonomie et des capacités cognitives très lésées et malgré leur apparent problème de mémoire, des résidents ont démontré qu’ils pouvaient encore apprendre des gestes, des procédures et s’approprier la tablette et des applications. Une neuro-psychologue nous a expliqué que la mémoire, dite procédurale, permettait ce genre d’apprentissage. » (Animatrice #1)

Le changement d’humeur / l’expression de sentiments

Dès la mise en place des tablettes et des aides techniques lorsque nécessaire, plusieurs personnes impliquées dans le projet constate le changement d’atmosphère. Les résidents se réveillent, s’activent, sourient, attendent leur tablette, certains avec impatience.

« Plus calmes. » « Ceux qui sont somnolents souvent manifestent de l’intérêt dès qu’on les invite à se joindre au groupe. » « Les personnes sont très calmes pendant l’activité. » (Questionnaire – 2b)

« Très souriants. » « Surprenants de les voir si allumés et calmes. » « Rires, bonne humeur, concentration lors de l’activité. » « Les résidents sont ravis d’y participer. » (Questionnaire – 2c)

« Pour les grands déments, on pensait qu’il n’y avait plus ou très peu de vitalité, via cette activité, on a vu des gens s’émerveiller, les yeux plus grands, on a vu des gens plus éveillés, mieux. » (Chef d’unité)

« Jouka, c’est un rayon de lumière, une bouffée d’air frais, un espace de bonheur de tranquillité où ceux qui le fréquentent retrouvent la confiance en eux. On voit la lumière dans leurs yeux, leurs sourires, leur sérénité car ils réalisent qu’ils sont encore capables de... » (Animatrice #2)

L’adaptation à la personne

Les activités du *Programme Jouka* s’adaptent à chacun des résidents, en fonction de ses habiletés et de ses capacités, en fonction de son état ce jour-là. Ainsi *Jouka* a répertorié des applications et développé des activités pour répondre aux besoins de chacun.

« (Ma mère) était très concentrée et manifestait du plaisir à mettre des couleurs en coloriant des animaux de la ferme. Ayant, elle-même été élevée sur une ferme, cette activité reliée aux animaux lui plaisait vraiment. » (Résidente #3 – P93 - Fille)

« (...) puis une reconnaissance au niveau résident où on s’adapte à ses capacités résiduelles, où on a trouvé l’outil qu’il fallait pour trouver sa petite lumière. » (Chef d’unité)

Mais plus encore, c’est soi-même comme proche, aidant ou bénévole et même professionnel de soin qui doit s’adapter pour entrer en contact avec le résident devant soi. C’est tout un défi pour plusieurs.

« Le premier défi auquel j’ai été confronté a été celui d’adapter ma façon de communiquer et d’interagir avec les gens, lorsque je savais qu’ils pouvaient ne pas comprendre tout ce que je disais et que, moi-même, je ne puisse être en mesure de comprendre leurs intentions. » (Bénévole #1)

Le contact avec les proches et les autres

Il y a chez les proches de l’impuissance de ne plus pouvoir maintenir une relation, à la voir s’effacer au fil du temps, de ne pouvoir stimuler, trop occupé par les soins pratiques à faire tous les jours.

« Combien de proches-aidants comme moi vient de l’impuissance devant l’accompagnement de leur proche? Les soins à prodiguer et la surveillance à assurer font que la stimulation du malade hérite de la partie congrue du temps qu’on peut raisonnablement lui consacrer. » (Visiteur #2)

Nombreuses sont les personnes qui constatent que la participation des résidents aux activités de Jouka remet en marche les relations, souvent sur « pause », des résidents avec leurs proches et leur entourage. Cela permet au résident comme à son proche de faire des activités ensemble, de partager quelque chose... un peu comme avant.

« Jouka permet à Mme ... de demeurer en contact avec le monde extérieur (famille amie etc). » (Résidente #1 – P70 – Aidante)

« Je suis profondément ému (...) c’est en larmes que j’ai regardé et écouté l’enregistrement de son concert. Depuis ma tendre enfance, j’avais l’immense joie d’écouter ma mère jouer du piano. Jusqu’à ce qu’elle tombe malade, (...), elle jouait pratiquement tous les jours. Comme vous vous en doutez, ça me manquait énormément depuis. » (Résidente #4 – Mme P52 – Fils)

« Au-delà de cela, (...), justement avec ces grands malades-là, là où les mots, les phrases, l’écriture n’est pas là, on avait un contact via la musique, via le son, via les couleurs, on était capable d’avoir un contact humain. » (Chef d’unité)



Source : M P49

« (...) nous avons nourri, par la remise en activité de résidents, la capacité de retrouver des fonctions cérébrales qui auparavant étaient considérées sans espoir et le bénéfice s’est manifesté dans une reprise de relations significatives tant avec les membres de leur famille que dans la relation avec l’ensemble des personnes de leur entourage. » (Animatrice #1)

Mais plus encore, la communication, non formelle, comme prise de contact entre les personnes ; trouver d’autres moyens pour communiquer.

« Avec Jouka, j’ai aussi réalisé que la qualité de la communication ne réside pas seulement dans les qualités formelles du langage, mais aussi dans la chaleur humaine et le plaisir d’être en interaction avec autrui, surtout pour des personnes plus susceptibles de se sentir isolées à cause de leurs difficultés langagières. (...) on riait, enfin, on retrouvait un moyen d’établir un lien avec quelqu’un, peu importe la forme qu’il prenait, ce qui est inestimable comme victoire sur le handicap. »
(Bénévole #1)

Un constat d’importance : Le voir pour le croire !

Pourquoi une image vaut-elle mille mots? *Jouka* est un concept qui s’appuie sur une tablette audio-visuelle-tactile. Bien qu’issue d’une science et d’une technologie électronique qui n’est pas nouvelle, elle est plus accessible et a plus de potentiel que ses ancêtres. *Jouka* a développé un programme pour permettre à chacun d’exprimer son potentiel ; certains ajoutent « potentiel résiduel » parce que caché, enfermé et impossible à extérioriser.

Aussi, *Jouka* est un concept qui se heurte souvent à la raison quant à l’écrit ou le récit pour valider son efficacité. Pas pour tous cependant. En effet, c’est un non-voyant qui, croyant au *Projet Jouka*, l’a recommandé à son organisme, l’Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Mais pour beaucoup de personnes qui doivent voir pour croire, l’observation directe grâce aux montages audio-visuels ouvrent les esprits et force les dénégations, les préjugés et les abandons à trouver des solutions.

À preuve cette anecdote éloquente, celle d’une femme aidante d’exception auprès de son mari durant 14 ans. Professionnelle et auteure, elle a cherché de multiples moyens pour le garder « vivant ». Devant le *Programme Jouka*, elle demeure sceptique :

« Je dois confesser que lorsque madame Gariépy a présenté la nature de son projet de stimulation de ces patients à l’aide de tablettes électroniques de type iPad, c’était en 2010, j’étais plus que perplexe. Très sensible à la précarité des ressources cognitives de ces personnes hébergées à l’IUGM, mon mari, lui-même atteint de la maladie d’Alzheimer et résident de l’IUGM pendant 7 ans, je n’arrivais pas à me représenter ce que cette approche pouvait leur apporter de plus que le tout petit peu auquel elles étaient soumises quotidiennement. (...) » (Visiteur #1 / Résident M P5)

Mais elle révisé son jugement après l’observation de son mari en pleine activité *Jouka*.



Source : M P5

« Lui qui ne pouvait plus consacrer son attention à quelque activité que ce soit pouvait passer de longs moments à tenter d’appliquer des couleurs à des formes, créer des sons, produire un effet inattendu sonore ou visuel. (...) Il ne m’a pas fallu quelques minutes d’observation de son comportement pour être conquise. » (Visiteur #1)

La réalité de cet homme qui croise invariablement ses bras, se joint les mains, reste des heures immobile, semble sans réponse. Seules des expériences sporadiques encore tentées avec une feuille et des crayons prouvent que la position n’est pas immuable. Même son médecin traitant depuis cinq ans à l’IUGM s’extasie en le voyant ouvrir les doigts, les mains, les bras et dessiner avec un sourire jusque-là inconnu, grâce à *Jouka*.

Une image vaut mille mots ! De nombreuses anecdotes viennent corroborer ce dicton. En voici quelques-unes transmises par l’animatrice #1 :

- *Ce résident qui se lèche les doigts après avoir touché une image de crème glacée mais surtout qu’il le fait pour jouer, qu’il est aussi content même si son doigt ne goûte pas la crème glacée.*
- *Celui qui met un papier mouchoir au feu ... de l’application feu de foyer.*
- *Celle qui pianote (avec le son éteint sur sa tablette) à côté du pianiste qui joue pour vrai, s’appropriant la beauté d’une musique qu’elle entend et croit jouer elle-même.*
- *Celui qui déplie ses bras de lui-même pour la première fois depuis des années d’inaction pour dessiner et qui, après, le fait dès qu’il voit la tablette.*
- *Celle qui se surprend tellement de voir son doigt propre sortir du « pot de bleu » d’une application de dessin.*

Pour la plupart des gens, le concept du *Programme Jouka* est tellement nouveau, et ce, même pour les proches les plus dévoués et aimants. Pourtant malgré la bonne volonté et le désir de voir son proche comme avant, les préjugés sont présents et bien ancrés voulant que les diminutions cognitives ne trouvent pas de solution pour permettre l’activité, la communication, l’expression. Plusieurs proches disent ou pensent :

« Elle ne sait son nom, ne peut répondre et parler (sous-entendu elle ne comprend plus rien), comment celle qui n’arrive plus à manger seule, à tenir une cuillère et manger peut-elle aimer agir et réagir avec une tablette, comment pourrait-elle même dessiner ou pourrait-elle faire de la musique et en plus l’apprécier et en jouir alors qu’elle ne socialise plus, ne participe plus etc... » (Animatrice #1 – Paroles de proches)

C’est pour contrer ces préjugés que *Jouka* table sur le dicton, « *Une image vaut mille mots* ». Une démonstration, en direct ou via une capsule avec des images (photos ou vidéos) de son proche, montre ce qui est possible mais semblait impossible.

« Encore plus forte si la démonstration s’intègre dans « l’expérience personnelle » à travers les sens, à travers l’affect, à travers le viscéral et l’instinct. Donc il fallait pour pouvoir avancer, réaliser le concept par des expériences concrètes, pour le faire voir, le faire sentir, y faire croire. » (Animatrice #1)

RÉCIT #2 – Mme P67

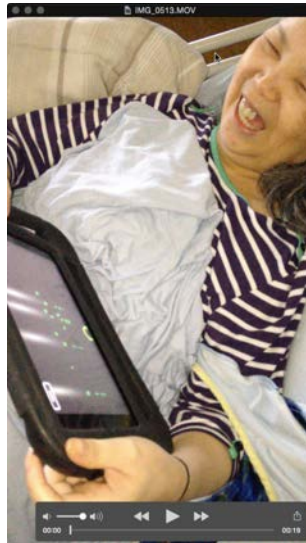
(Source du récit: Animatrice #1)

Cette dame, allophone, est aveugle. Elle ne reçoit aucune visite, ne fait aucune sortie ou activité. Ses journées se passent au lit 24 heures sur 24, sauf exception, souvent cachée et enroulée sous ses draps.



Source : Mme P67

Sa curatelle lui achète une tablette afin de trouver un moyen de l'aider à sortir de sa coquille. Quant à Jouka, il lui offre des animations. Depuis elle sourit, s'anime avec sa tablette, toujours dans son lit



Source : <https://vimeo.com/129907387>, mot de passe : P67

La reconnaissance envers Jouka

Les nombreux témoignages reçus montrent une grande reconnaissance envers *Jouka* et ses activités, tant de la part des résidents, de leur famille et leurs aidants, du personnel et des bénévoles de l’IUGM qui ont pu observer les bienfaits des activités sur les résidents participants.

Des remerciements bien mérités

Jouka, c’est avant tout sa fondatrice et responsable du projet, madame Chantal Gariépy, qui assume aussi le rôle d’animatrice et responsable du recrutement de bénévoles et de la formation. Sa présence régulière est notée par plusieurs quand elle déambule avec sa tablette dans les corridors de l’IUGM. Les résidents participants qui la voient, pensent automatiquement que c’est le jour et l’heure de leur atelier.

« J’ai pu bénéficier de ses visites dans ma chambre. Sa présence chaleureuse m’encouragea à continuer. » (Résidente #1 – P70) *« Jouka est un plus pour les résidents de l’IUGM. »* (Résidente #1 – P70 - Aidante)

« Merci beaucoup mesdames d’avoir permis et encouragé une dame âgée à se sentir active et valorisée. » (Résidente #3 – P93 – Fille)

« Encore une fois je vous remercie infiniment et je profite de l’occasion pour vous exprimer toute ma gratitude pour tout ce que vous avez fait pour ma mère. » (Résidente #4 – Mme P52 – Fils)

Pour les professionnels de soins, c’est une aide supplémentaire bienvenue pour travailler avec certains des résidents dont ils sont responsables. Un plus dans la panoplie d’outils dont ils disposent et, dans certains cas, le seul qui donne des résultats.

« Pour chacun de ces groupes, l’apport du Programme Jouka a été significatif. Certains ont repris goût à la vie, d’autres pour qui c’est la seule activité de loisirs par semaine, d’autres pour qui il faut reprendre chaque session mais qui sont toujours émerveillés par la tablette iPad. » (Récréologue)

Et même un revirement complet de position de la part d’une personne très sceptique au départ, ayant elle-même cherché tant et plus des activités pour son mari atteint de la maladie d’Alzheimer sans les trouver véritablement.

« Mes doutes de départ ont été non seulement réduits à néant, mais mon enthousiasme à voir se développer une telle approche d’animation est aujourd’hui sans borne. (...) Il y a dans ce projet une porte ouverte vers une voie jusqu’alors inexplorée et qui pourrait constituer peut-être la seule modalité d’occupation. » (Visiteur #1)

Un projet enrichissant

L’engagement de *Jouka* auprès de résidents de l’IUGM vise à évaluer l’impact du *Programme Jouka* avec un nombre suffisant de résidents et à en tirer des conclusions probantes à partir desquelles promouvoir et diffuser cette initiative communautaire.

« Je souhaite, avant de fermer cette réflexion, dire à quel point ce projet en est aussi un d’enseignement riche et pragmatique, à la fois auprès des différents intervenants de tout acabit, et, auprès des proches des bénéficiaires, s’intéressant au projet. Il en va de même pour les étudiants et pour les bénévoles qui viennent vivre des stages, donner du temps, partager des moments auprès de la clientèle de l’IUGM. » (Orthophoniste)

Dès le début du projet en mars 2014, les chambardements dans le réseau de la santé et des services sociaux se font sentir; ils perturbent et ralentissent certains volets du projet, particulièrement ceux en lien avec les professionnels de soins et techniques, surchargés par les départs ou les déplacements de certains d’entre eux. Par ailleurs, le départ des premiers administrateurs qui soutiennent *Jouka* depuis ses débuts, annonce des négociations à renouveler, des liens à refaire pour garder le soutien de l’IUGM tout au long du projet.

Mais rien de cela n’a empêché la tenue des animations auprès des résidents ciblés par le projet : ceux qui sont en perte sévère d’autonomie, qui n’ont plus de moyen de communication. Cela n’a pas empêché tous les autres volets du projet de se développer, avec rigueur, même s’il y a eu un peu de retard ici ou là : mise en place du *Logiciel Jouka* et de la formation avec ses outils, développement du *Programme Jouka* et création d’un réseau d’aidants bénévoles.

« J’ai d’autre part été impressionnée par la rigueur de Chantal Gariépy à développer un « mode d’emploi éprouvé » de l’usage de ces tablettes à titre de stimulation sensorielle et cognitive. Il ne s’agit pas de placer un iPad devant une personne et de la laisser seule se distraire avec l’engin. Non plus qu’il ne soit approprié de voir l’animateur(trice) prendre une part trop importante dans l’interaction à la place de la personne visée. (...) L’usage des tablettes électroniques comme instruments de stimulation exige une formation de la part de ceux qui voudraient y recourir. Madame Gariépy s’applique à développer une telle formation afin d’éviter les dérives. Quand intervenir auprès du patient? Jusqu’où le conduire en faisant appel à son autonomie? (...) Comment observer le profil d’un usager afin de lui proposer les meilleures applications? Quelle instrumentation accessoire (...) permet à l’usager de profiter au maximum de cette ressource? » (Visiteur #1)

Ce projet planifié particulièrement pour les personnes en grande perte d’autonomie répond grandement à un besoin criant chez ces personnes, dont certains pour qui ce sera la seule et unique activité qui les stimule, les anime, les divertit. Les témoignages reçus confirment le besoin d’un tel programme d’activité qui dure dans le temps. Son déploiement dépend, par ailleurs, d’un réseau d’aidants bénévoles solides et bien formés.

« Madame Gariépy souhaite pousser plus loin sa compréhension des mécanismes en jeu et la portée variable des applications inventoriées selon les habiletés et mécanismes auxquels elles font appel, le tout en fonction des atteintes et caractéristiques des personnes malades. Les résultats obtenus à ce jour sont très impressionnants et prometteurs. » (Visiteur #2)

« Plus de bénévoles auprès de ces groupes seraient nécessaires pour animer ces rencontres et réveille l’intérêt des patients et les stimuler. Tous n’ont pas d’aidants pour les faire progresser. L’importance des bénévoles est évidente; des ressources permettraient d’en rechercher et les amèneraient à s’impliquer. » (Résidente #5 – Mme. P2 – Aidante)

- **Les activités de soutien / techniques**

Afin de pouvoir offrir des animations individuelles et de groupe aux résidents participants, *Jouka* travaille sur différents volets de soutien et techniques. Ces volets sont essentiels au *Programme Jouka* afin de pouvoir répondre adéquatement aux

besoins de chacun des résidents participants et de maintenir le niveau de connaissances des animatrices, des aidants de famille et des bénévoles.

Recherche / veille et gestion informatiques

Tout au long du *Projet Jouka – Phase II*, la gestionnaire de *Jouka* poursuit ses recherches afin de se maintenir à la fine pointe des découvertes universitaires, scientifiques et appliquées. Désireuse de mieux comprendre et aider les résidents participants à l’IUGM, elle suit aussi les développeurs d’applications et d’aide techniques. Toutes ces connaissances lui permettent d’ajuster et personnaliser l’aide lors de chacune des animations.

Les défis, pourtant bien connus par la fondatrice de *Jouka* qui avait aidé sa mère jusqu’à son décès, n’ont pas manqué et l’ont obligé à trouver des applications qu’elle n’aurait pas pensé utiliser au cours du projet. Par exemple, le « pictello » est une application permettant de mettre en image (photo, vidéo) une situation vécue avec un résident pour ses proches. Il peut permettre aussi à un résident de voir sa famille à travers les photos regroupées dans un album virtuel. Ainsi ces résidents participants peuvent rester en contact avec leurs proches, en garder la mémoire.

Les applications, répertoriées par types (motricité, raisonnement, etc.) ou catégories (coloriage, musique, etc.), font partie d’un ensemble assez large d’outils disponibles pour chaque animation. Si un résident est sourd, on aura diverses applications qui tiendront compte de ce handicap. C’est la même chose si le résident a un problème de vue, de la parole, du toucher, etc.

Par ailleurs, les aides techniques permettent à un résident alité, en chaise roulante, etc., de se servir du iPad de façon stable et sécuritaire. Dans plusieurs cas, les services techniques de l’IUGM ont aidé à adapter ces outils pour un résident ou un autre.



Source : M P60



Source : Mme P37

La gestion informatique a demandé plus de temps et de recherches que prévu, notamment, compte-tenu des particularités de chaque résident participant. Il fallait monter les iPads de façon plus stable pour une utilisation plus large que lors du *Projet Jouka – Phase I*, tout en maintenant la manipulation la plus simple possible pour les résidents participants tout comme pour les animatrices et aidants bénévoles.

Au niveau de la banque de données, *Logiciel Jouka*, elle est devenue incontournable pour mieux suivre chacun des participants au moment de l’animation et aussi d’une animation à l’autre. Le logiciel créé pour ajouter photos et vidéos est devenu un outil essentiel car mieux que l’écrit, l’image nous dit les gains effectués lors des animations. Le dire ou l’écrit seul ne donne pas toujours une idée exacte de ce qui se passe, les changements aperçus, avec un résident ou un autre.

Pour le système anti-vol, l’année du projet a permis d’envisager plusieurs possibilités, de les repousser et d’en trouver de nouvelles avant de choisir celle qui s’adapte le mieux dans le cadre du travail effectué par *Jouka* à l’IUGM. Il s’agit d’éviter les vols, sans empêcher la mobilité des résidents participants et ajouter trop au travail du personnel impliqué dans le projet. Un défi en soi si on cherche une solution mur-à-mur.

Réseau d’aidants bénévoles

Au cours de la *Phase I* du projet, la responsable de *Jouka* constate que la présence de membres de famille, d’aidants et de bénévoles auprès des résidents participants permet d’augmenter les résultats pour ceux-ci. Il devient évident que la présence de bénévoles formés constitue un acquis substantiel pour le *Programme Jouka* dans le futur.

Au cours de la *Phase II* du *Projet Jouka*, une aide financière du programme fédéral *Nouveaux Horizons pour les aînés* permet de mettre sur pied un Réseau d’aidants bénévoles. Ce volet du projet a permis la conception et la production de matériel promotionnel pour convaincre des membres des familles, des aidants et des bénévoles de l’IUGM de l’intérêt de contribuer au *Programme Jouka*. Il a permis aussi de développer du matériel pédagogique pour former l’ensemble des personnes qui désirent aider les résidents participants lors des animations, tout comme en privé dans le cas de leur proche. À ce jour, *Jouka* a inscrit 20 membres de famille, 2 aidants et 1 bénévole.

Ce volet constitue un élément essentiel au maintien et au développement éventuel du *Programme Jouka* à l’ensemble de l’IUGM. Les personnes bénévoles de même que les animatrices rémunérées ne sont pas stables; elles peuvent soutenir *Jouka* durant une période et, par la suite, quitter pour diverses raisons.

Il faut donc constamment recruter de nouvelles personnes, les former et maintenir leurs compétences. Ce volet seul demande un effort constant de la part de la responsable de *Jouka* pour être en mesure d’offrir des animations aux résidents de l’IUGM, et ce, sur une base régulière.

Formation de base et continue

Dans le cadre du *Projet Jouka – Phase II*, les animatrices, formées en *Phase I*, reçoivent régulièrement de la formation continue. Celle-ci consiste en mises à jour pour le iPad, les applications et l’installation des nouvelles aides techniques. La formation peut aussi porter sur des situations particulières lors d’animation afin de trouver les moyens d’y répondre. Par exemple, quelle application utiliser avec tel résident après avoir essayé ceci et cela? Comment travailler avec un résident qui a telle condition de santé ou tel handicap? L’utilisation de la tablette pour la formation permet aux animatrices de mettre directement en pratique la formation reçue. De cette façon, elles gardent confiance en elle-même de pouvoir, tant lors d’animations individuelles ou en

groupe, répondre aux besoins de chacun dans un délai raisonnable et ainsi éviter la démotivation des participants.

En ce qui concerne les membres des familles et des aidants intéressés à accompagner leur proche, *Jouka* leur offre une formation sur mesure en fonction des activités utilisées par leur proche. Si ces personnes sont intéressées à s’impliquer davantage, *Jouka* leur offre une formation plus poussée, après une évaluation de leur désir d’implication et de leurs capacités à travailler sur une base régulière avec des personnes handicapées et en grande perte d’autonomie.

Pour les bénévoles de l’IUGM qui désirent s’impliquer avec le *Programme Jouka*, après une évaluation de leur intérêt et un aperçu des types d’activité accessibles, la responsable de *Jouka* leur offre une formation de base complète s’ils sont aptes et désireux de la recevoir. Cette formation est soutenue par le *Guide d’utilisation du Programme Jouka* (voir Annexe 4), financé par *Nouveaux Horizons pour les aînés*.

Tout au long du projet, le travail de promotion du *Programme Jouka* a permis de tenir deux formations par mois sur une base régulière. À cela s’ajoute la formation continue lors des rencontres bi-hebdomadaires. Ce volet est d’une importance majeure pour maintenir les connaissances et les compétences, tant des animatrices que des bénévoles qui aident lors des animations. Dans l’avenir, il est probable que la formation doive faire l’objet d’une attention particulière, en parallèle avec le développement des animations et du réseau des aidants bénévoles.

4.3 Des défis pour l’avenir

De nombreux défis se posent pour *Jouka*, son programme et son réseau d’aidants bénévoles. Il ne fait pas de doute que les animations offertes par *Jouka* ont des impacts positifs sur des personnes en grave perte d’autonomie. Sans être une panacée, ce programme d’activités répond aux besoins de très nombreuses personnes qui, actuellement, n’ont aucune activité pour les stimuler ce qui a pour conséquence leur enfermement en eux-mêmes, la fin de leurs relations avec leur famille et leur entourage et, parfois même, leur comportement agressif, perturbateur, qui pourrait être dû à une frustration consciente ou non.

« Si je devais classer ce projet parmi toutes les formules existantes de stimulation et d’animation des personnes en perte sévère d’autonomie, nul doute qu’il figurerait en tête de liste tant pour son originalité que pour ses perspectives de développement qui sont infinies à en juger par la façon dont le monde des technologies surprend par sa capacité d’innover et de se renouveler. Mais encore faut-il savoir s’y retrouver en fonction d’objectifs clairement identifiés, habileté dont Chantal Gariépy dispose à l’évidence au vu de ce qu’elle a réalisé à ce jour. » (Visiteur #2)

- **Les chambardements en santé**

Un des défis majeurs pour *Jouka* est de perdurer à travers les changements de structures, les déplacements ou départs de personnel et les coupures financières dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces bouleversements, débutés principalement avec les nouveaux projets de loi du ministre de la Santé du Québec et les coupures dans le budget provincial 2015-2016, prendront des mois, voire des années, à trouver une stabilité. Comment un projet comme le *Programme Jouka*, mis en

place grâce à un organisme sans but lucratif et aux subventions qu'il peut aller chercher, peut-il survivre dans ce tsunami?

Dans l'immédiat, les *Loisirs-thérapies* prévoient référer encore pour l'année qui vient des résidents à *Jouka*. Mais qu'en est-il de tous les autres qui suivent depuis un an ou deux des animations régulièrement? Ces résidents perdront-ils la seule activité, pour certains, qui les anime encore? Comment *Jouka* peut-il offrir ces animations sans contrepartie financière pour payer les animatrices, acheter les applications, les installer, donner de la formation, recruter des bénévoles, etc.?

Jouka doit se pencher sur ces questions et trouver des sources de financement stables, dans un contexte où l'aide aux organismes communautaires fond comme neige au soleil. Il doit aussi envisager diverses avenues pour le déploiement de ses activités dans l'avenir, parallèlement aux institutions du réseau public.

Une piste d'avenir, selon une aidante et observatrice de *Jouka* : le maintien à domicile.

« Si j'ai seulement eu l'occasion de juger de l'intérêt des patients en milieu institutionnel, que dire des ressources d'une telle approche à une heure où le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie semble devenir la règle? À titre de proche aidante, je me vois encore éplucher les rayons « jeunesse » à la recherche de matériel de stimulation pour mon mari. (...) JOUKA leur offre une voie royale pour garder actifs leur développement cognitif et leur autonomie. C'est inestimable. L'élargissement de JOUKA au maintien à domicile est un autre secteur de recherche qu'il devient urgent de développer. » (Visiteur #1)

- **Les irréductibles**

Un autre défi pour *Jouka* pour qui, au cours de ce projet, les gains sont multiples, c'est d'aller chercher les irréductibles. En effet, *Jouka* n'a que, comme seuls échecs, les refus volontaires qui durent encore, depuis les débuts, de quelques irréductibles.

« Et celle qui refuse pendant des mois de participer et qui se promène pendant toute l'activité pour regarder ce que font les autres les autres. Elle regarde, commente, félicite, s'en amuse. Un jour, elle réussira peut-être à traverser cette inhibition qu'on ne peut comprendre. » (Animatrice #1)

- **Le réseau d'aidants bénévoles**

Actuellement, dans l'ensemble des personnes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, peu de résidents, peu de parents-aidants et peu de soignants ou de bénévoles auront eu la chance de partager l'expérience de *Jouka*.

Un troisième défi est de trouver les moyens pour en faire plus, pour permettre à plus en plus de personnes de partager cette expérience. À cet égard, un des moyens est d'élargir le réseau d'aidants bénévoles à l'IUGM mais aussi à d'autres établissements, publics ou privés. Il peut même viser à rendre les proches, les aidants et les bénévoles capable d'utiliser ce programme, et ce, sans l'aide constante d'une personne ressource.

« La poursuite et l'approfondissement de l'expérience rendraient possible une utilisation mieux ciblée du dispositif et devrait permettre aux proches-aidants et autres intervenants d'y recourir de façon éclairée sans plus dépendre de la présence d'une personne initiée. » (Visiteur #2)

EN CONCLUSION

Une image vaut mille mots ... pour démarrer une nouvelle approche en santé !

Jouka a fait la preuve que de simples outils avec le soutien de personnes formées, empathiques et disponibles, font des merveilles pour réveiller et maintenir l’émerveillement des personnes isolées, handicapées, en perte d’autonomie, que cette situation soit temporaire ou permanente. Les retombées sont multiples pour tous !

- *Pour ces personnes, il s’agit d’une activité, parfois la seule qui les allume.*
- *Pour les familles, c’est un nouveau moyen de communiquer, de s’impliquer, d’interagir avec leur proche avec lequel souvent la relation était au point mort.*
- *Pour les professionnels de soins et les bénévoles, il s’agit d’un nouveau champ d’aide qui donne de l’espoir de percer le mur de l’isolement, de l’enfermement.*
- *Pour l’IUGM et le réseau de la santé et des services sociaux, c’est une offre de services augmentée pour les résidents pour qui les moyens manquent souvent.*

Un témoignage presse Jouka et ses partenaires d’aller de l’avant :

« L’heure n’est plus à demander à JOUKA de faire ses preuves. Il est maintenant temps de diversifier son usage, de raffiner le guide d’utilisation, de développer des contenus spécifiques à certaines conditions de perte d’autonomie et, dans un avenir que j’espère rapproché, de concevoir des modes de diffusion aux familles convoquées à l’accompagnement de l’un des leurs à domicile. » (Visiteur #1)

En terminant, un clin d’œil d’une observatrice de la première heure de Jouka :

« Ce projet est exemplaire et demeure une énergie positive et constructive, il représente la source d’un service attendu, celui de permettre une approche personnalisée et attentive vers une qualité de vie si importante pour des personnes qui sont, en quelque sorte, dépendantes du temps que l’«on peut leur accorder» dans leur nouveau milieu de vie. Aussi, n’est-il pas la preuve que notre cher monde informatique et «branché» peut être mis à la portée et au service de nos aînés, eux qui ont donné leur temps, leur énergie, leur savoir, pour que notre génération soit là où nous sommes! » (Orthophoniste)

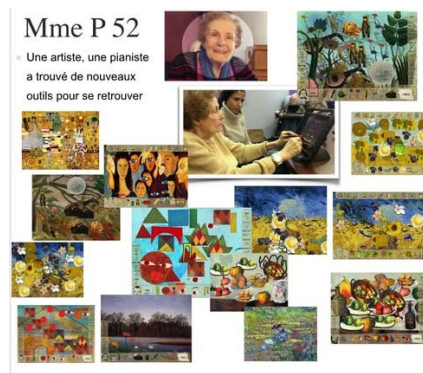
En terminant, le récit #3 : Mme P52

(Source du récit : Orthophoniste)

Ma deuxième expérience en fut une différente, mais toute aussi enrichissante. Une dame alors admise avec un tableau clinique de démence qui s'avérait tout autre à la suite de notre évaluation en orthophonie. Je comprenais que j'étais devant une personne aphasique présentant à la fois un trouble de la compréhension et une communication orale où les multiples mots et phrases transformés pouvaient mettre son interlocuteur sur une très mauvaise piste, comme cela est si souvent le cas avec ce type d'aphasie.

Cette dame n'ayant pas de restriction au niveau moteur, elle devenait pour les intervenants de l'étage une personne «code rouge». Il était nécessaire de limiter ses déplacements, de lui faire porter un bracelet anti-fugue, de devoir bien souvent accepter de ne pas être en mesure de la comprendre, d'abandonner le souhait de lui faire comprendre, de ne pas pouvoir la laisser aller dans des activités avec des bénévoles.

Elle vivait un enfer à l'étage et dans ses mots, tentait de nous le faire comprendre. Sachant qu'elle était pianiste, on avait tenté de mettre à sa portée un piano. Mais madame réalisait ses difficultés lorsqu'elle tentait de jouer et rapidement fermait le piano et abandonnait. Elle s'enfermait doucement dans un silence, préférant son lit comme lieu de retraite pour la grande majorité des moments de la journée. Pour cette dame, en dehors de notre approche habituelle lui permettant de retrouver le plus possible une communication avec ses proches et avec son milieu, le projet de Mme Gariépy lui permis de retrouver le plaisir de jouer à nouveau du piano!



Source : <https://vimeo.com/130698757>, mot de passe : Mme P52

Pianiste accomplie depuis très longtemps, les obstacles à franchir afin de reprendre cette activité qui lui tenait tant à cœur étaient grandes et perçues d'emblée comme insurmontables par ses proches et par les différents intervenants du milieu. Une fois de plus, l'approche de Mme Gariépy a permis à cette dame, à petits pas, de retrouver sa dignité, sa joie de vivre, une belle qualité de vie. Sa motivation à prendre et donner des nouvelles à sa famille grandissait. Elle s'éveillait à une vie où doucement, elle redonnait aux autres par le simple plaisir de jouer, de laisser la musique traverser les notes par son toucher un peu plus vif et adéquat chaque semaine.

Liste des annexes

Annexe 1a – Logiciel *Jouka* – Page d'accueil

Annexe 1b - Activités – Catégories

Annexe 1c - Activités - Types

Annexe 2 a – Questionnaire d'évaluation

Annexe 2 b – Compilation des questionnaires

Annexe 3 – Témoignages – Liste des participants

Annexe 4 – Guide d'utilisation du Programme *Jouka* – Page titre

Annexe 1 - Logiciel Jouka - Page d'accueil



Annexe 1b – Activités - Catégories

Catégories d'activités du Programme Jouka



Activités de coloriage



Activités de dessin



Activités de stimulations sensorielles et d'ambiance

JO
U
KA



Visites de musées, galeries et diaporamas



Médias, Télé, Lecture



Jeux et montages créatifs



Écoute, chant, musique, radio



Jeux musicaux



Jeux d'action



Activités d'habiletés cognitives

Annexe 1c – Activités – Types

3-Types d'activités

1. Activités favorisant la motricité
2. Activités favorisant le raisonnement
3. Jeux de groupe
4. Relaxation
5. Autres divertissements
6. Activités d'aide à la communication
7. Activités multifonctionnelles

Annexe 2a – Questionnaire d'évaluation

Projet Jouka, activité assistée avec la tablette iPad

L'évaluation est la dernière étape du projet *Jouka* et elle a pour but de déterminer dans quelle mesure les résultats prévus pour cette étape ont été atteints. Parmi les résultats, la plus essentielle et la plus déterminante de la réussite du projet concerne l'amélioration de la qualité de vie des participants en résidence à l'IUGM.

Nous vous remercions d'avance de compléter ce questionnaire par écrit ou en conversation avec Chantal, Iolanda, Lucie. Notez que vous pouvez choisir de répondre de façon confidentielle. Vous pouvez ajouter tous les commentaires que vous souhaitez au dos de la page ou sur une page supplémentaire.

Nom (facultatif) : _____ Personnel IUGM (facultatif) Famille Aidant(e)

1. Avez-vous pu observer quelques périodes d'animations de Jouka en groupe à l'unité 3 ?

Rarement occasionnellement souvent régulièrement

2. Sur le plan qualité de vie, quelques pistes d'observation.

Cocher ci-dessous la case qui correspond à votre opinion (ne pas répondre si la question ne s'applique pas ou si vous n'avez pas d'opinion):

A- Des résidents **participent et font une activité avec la tablette** ; Jouka a réussi à faire faire des activités à des résident(e)s, des personnes habituellement inactives ou très peu actives

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaire ? _____

B- Avez-vous constaté un changement notable dans l'**humeur générale du groupe** pendant les périodes d'activité?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaire ? _____

C- Avez-vous vu des résident(e)s exprimer leurs sentiments par des mots, des sourires, des rires ou autres attitudes ou manifestations positives (être bien réveillé, être présent, être actif,) ?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaire ? _____

Annexe 2b – Compilation des questionnaires

Projet Jouka – Questionnaire d'évaluation

Compilation des réponses au questionnaire auto-administré

Ont répondu au questionnaire d'évaluation :

- **Personnel IUGM** - Quatre préposés et infirmières ont répondu au questionnaire dont trois avec des commentaires.
- **Famille** - Un membre de famille a répondu au questionnaire avec commentaires.
- **Aidant(e)** - Un aidant a répondu au questionnaire avec commentaires.
- **Non identifié** – Une personne ne s'est pas identifiée par catégorie

Question	Rarement	Occasionnellement	Souvent	Régulièrement	
1		2	2	3	
	Tout-à-fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
2 A	5	2			
2B	3	2			1
2C	4	1			1

Commentaires des répondants

Question 2a

- « Il est agréable de constater que le jeu s'adapte au niveau d'éveil et de capacité de la personne. » « Ils sont joyeux. » « Au départ, toutes ces personnes sont très peu actives. Les séances avec JOUKA semblent les sortir de leur passivité. »

Question 2b

- « Certains patients sont plus calmes après. » « Plus calmes. » « Oui, les patients semblent appréciés. » « Ceux qui sont somnolents souvent manifestent de l'intérêt dès qu'on les invite à se joindre au groupe. » « Les personnes sont très calmes pendant l'activité. »

Question 2c

- « Très souriants. » « Surprenant de les voir *si allumé et calme*. » « Rires, bonne humeur, concentration lors de l'activité. » « Les résidents sont ravis de participer. Ceux qui sont réfractaires, se laissent séduire et y prennent plaisir à la longue. » « Tous de très bonnes attitudes. »

Annexe 3 – Témoignages – Liste des participants

Projet Jouka

Témoignages pour l'évaluation

RÉSIDENTS ET ENTOURAGE

- Résidente #1 - anonyme
- Résidente #1 – dame de compagnie
- Résidente #1 – belle-sœur
- Résidente #2 – fille
- Résidente #3 – fille
- Résidente #4 – fils
- Résidente #5 – belle-soeur

PERSONNEL IUGM

- Chef d'unité – Infirmière
- Récréologue – Responsable des Loisirs-thérapie
- Orthophoniste
- Bénévole – Étudiante en orthophonie

ANIMATRICES JOUKA

- Animatrice #1
- Animatrice #2

VISITEURS - PROFESSIONNELS

Lors d'une animation de groupe - 10 septembre 2015

- Visiteur #1 – Professeur retraité
- Visiteur #2 – Professeur retraité

Annexe 4 – Guide d'utilisation du Programme *Jouka*

