


**Les soins aux personnes
atteintes de la maladie
d'Alzheimer ou d'une maladie
apparentée :
perspectives et enjeux**

Série : Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)



Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux

Auteurs:

Van Audenhove Chantal, Spruytte Nele, Detroyer Elke, De Coster Iris, Declercq Anja (Lucas-KULeuven) et Ylieff Michel, Squelard Gilles, Misotten Pierre, ULg (Unité de Psychologie clinique du Vieillissement/Groupe de recherche Qualidem).

Série : Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

COLOFON

Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel : « De zorg voor personen met dementie : perspectieven en uitdagingen »

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode, 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Equipe de l'Université de Louvain – LUCAS

Professor Dr. Chantal Van Audenove, coördinator

Dr. Nele Spruytte, senior onderzoeker

Elke Detroyer, onderzoeker

Iris De Coster, stafmedewerker

Prof. Dr. Anja Declercq, projectleider

Equipe de l'Unité de Psychologie clinique du Vieillissement/ Groupe de recherche Qualidem ULg

Prof. Michel Ylief, coordinateur du projet

M. Gilles Squelard, chercheur

M. Pierre Missotten, chercheur

TRADUCTION

Karin Rondia

Marielle Goffart

Gerrit Rauws, directeur

Saïda Sakali, responsable de projet

Bénédicte Gombault, responsable de projet

Tinne Vandensande, conseiller

Pascale Prête, assistante

COORDINATION

POUR LA

FONDATION ROI BAUDOUIN

CONCEPTION GRAPHIQUE

MISE EN PAGE

PRINT ON DEMAND

PuPiL

Tilt Factory

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be. Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact : Tél. : + 32-70-233 728 - Fax : + 32-70-233-727

Dépôt légal :

ISBN-13 :

EAN :

N° DE COMMANDE :

D/2848/2009/07

978-2-87212-578-4

9782872125784

1870

Mars 2009

Avec le soutien de la Loterie Nationale

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	5
Avant-Propos	11
Résumé	13
Executive summary	15
Introduction	17
1. Evolutions démographiques, sociétales et scientifiques dans les soins aux personnes souffrant d'une démence	19
1.1 Evolutions démographiques.....	19
1.1.1 Evolutions démographiques	19
1.1.2 Les conséquences de l'évolution démographique sur les soins aux personnes souffrant d'une démence	20
1.2 Tendances sociétales et évolutions scientifiques	21
1.2.1 Vers un modèle de compétences pour le vieillissement et une approche holistique des personnes (souffrant d'une démence) nécessitant des soins	21
1.2.2 Individualisation croissante dans la société.....	23
1.2.3 Globalisation et glocalisation	25
1.2.4 Modification du rôle des pouvoirs publics	26
1.2.5 Socialisation des soins	28
1.2.6 L'accessibilité aux soins	29
1.2.7 Professionnalisation du secteur des soins	29
1.3 Conclusions	31
2. L'offre d'aide et de soins pour les personnes souffrant d'une démence en Communauté française	33
2.1 Services extra-muraux	33

2.1.1 Centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD) et services intégrés de soins à domicile (SISD) ..	34
2.1.2 Les médecins généralistes	36
2.1.3 Services de soins	37
2.1.4 Services d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA)	38
2.1.5 Services de garde à domicile	38
2.1.6 Services de télé-accueil et de télébiovigilance	39
2.1.7 Services d'aide ménagère	39
2.1.8 Services de prêt de matériel et de menus travaux	39
2.1.9 Services de repas à domicile	39
2.1.10 Associations de famille	40
2.1.11 Services sociaux	40
2.1.12 Services de santé mentale	40
2.1.13 Centres de soins palliatifs	42
2.2 Services trans-muraux	42
2.2.1 Le centre d'accueil de jour/centre de jour (CAJ/CJ) ...	42
2.2.2 Le centre de soins de jour (CSJ)	43
2.2.3 Le court séjour et l'accueil de nuit en MRPA	44
2.3 Le secteur intra-mural	44
2.3.1 Services permanents	45
2.3.2 Les services temporaires	48
2.4 Conclusions	53

3. L'offre quantitative dans les différents secteurs59

3.1 Introduction	59
3.2 Secteur extra-mural	60
3.2.1 Médecine générale	60
3.2.2 Services de coordination (CCSSD/SIT's), services intégrés de soins à domicile (SISD, GDT's), service d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA, DvG) et services de soins infirmiers (SSI, TvT)	61
3.2.3 Services de garde à domicile	62
3.2.4 Services de télébiovigilance et de télé-accueil	62

3.2.5 Centres de services	62
3.2.6 Services d'aide logistique, de distribution de repas à domicile	63
3.2.7 Centres d'expertise démence	63
3.2.8 Association de Famille	63
3.2.9 Services sociaux	63
3.2.10 Services de santé mentale (SSM/CGG)	63
3.3 Secteur trans-mural	64
3.3.1 Centres d'accueil de jour/centres de jour	64
3.3.2 Centres de soins de jour	64
3.3.3 Centres de « court séjour » et d'accueil de nuit	66
3.4 Secteur intra-mural permanent	67
3.4.1 Lits de maison de repos (MR) et de maison de repos et de soins (MRS)	67
3.4.2 Unités d'accueil spécifiques et lits pour personnes souffrant d'une démence	68
3.4.3 Coût de l'hébergement	69
3.4.4 Lits de maisons de soins psychiatriques (MSP)	70
3.5 Secteur intra-mural temporaire	71
3.5.1 Cliniques de la mémoire (CM), hôpitaux de jour gériatrique (HJG) et psychogériatrique (HJP)	71
3.5.2 Services de gériatrie (G), spécialisés neurologie (Sp3), de psychogériatrie (Sp6) et vieillards psychiatriques (Vp)	72

4. Politique et recherches dans les soins aux personnes atteintes de démence 73

4.1 Introduction	73
4.2 Mesures politiques au niveau fédéral	73
4.2.1 Le programme de soins pour le patient gériatrique	74
4.2.2 Les protocoles d'accord en matière de soins aux personnes âgées	75
4.2.3 Les évolutions concernant le RAI	77
4.2.4 Le financement de personnes souffrant d'une démence et séjournant dans une MRS	77

4.2.5 Remboursement des médicaments	77
4.2.6 Politique en matière d'euthanasie	78
4.3 Mesures politiques du Gouvernement flamand	78
4.3.1 L'avant-projet du « woonzorgdecreet » (décret soins/ logement personnes âgées)	78
4.3.2 Parlement flamand : proposition de résolution relative à une politique de prévention et de soutien en matière de démence	80
4.3.3 Subvention de projets de la part du cabinet Bien-être, Santé publique et Famille	81
4.3.4 Amélioration de la qualité de logement dans le secteur résidentiel	81
4.4 Régions wallonne et bruxelloise	82
4.5 Mesures spécifiques ciblant les personnes atteintes de démence ..	84
4.6 Etude sur la démence en préparation/soutien de la politique .	86
4.6.1 Recherches subventionnées par les autorités fédérales ..	86
4.6.2 Recherches subventionnées par les autorités flamandes ..	87
4.6.3 Recherches subventionnées par les autorités wallonnes..	88

5. Projets novateurs dans les soins aux personnes souffrant d'une démence89

5.1 Introduction	89
5.2 Formes de logement et de soins à petite échelle	89
5.3 Logement standardisé à petite échelle	90
5.3.1 Unités d'accueil spécifiques	92
5.4 Groupes de rencontre pour personnes atteintes d'un début de démence	94
5.5 Initiatives émanant du secteur des soins de santé mentale ...	98
5.5.1 Equipes multidisciplinaires dans le secteur des soins à domicile : CGGZ Brussel-Oost	98
5.5.2 Projets expérimentaux en Wallonie	100
5.5.3 Projets thérapeutiques dans les soins de santé mentale financés par l'INAMI	101

6. Problèmes dans les soins aux personnes atteintes de démence 103

6.1 Problèmes dans les soins résidentiels.....	103
6.1.1 Problèmes au niveau du financement	103
6.1.2 L'échelle de Katz comme base au forfait de soins	105
6.1.3 La complexité de la législation	107
6.2 Problèmes dans les soins à domicile	107
6.2.1 Soins axés sur l'offre	108
6.2.2 La collaboration entre secteurs et services	109
6.2.3 Absence de coordination des soins et de partenariat avec les aidants proches	110
6.3 Problèmes généraux	110
6.3.1 Manque de personnel dans le secteur des soins	110
6.3.2 Prospectivité dans la politique	111
6.3.3 Représentation et stigmatisation de la personne atteinte de démence	112

7. Propositions d'amélioration..... 115

7.1 Introduction.....	115
7.2 Réaliser des « soins individualisés » et adaptés au bénéficiaire et à son entourage (y compris les soins de proximité).....	116
7.3 Développer au niveau régional des systèmes de soutien social pour les personnes souffrant d'une démence	116
7.4 Encourager la reconnaissance, le soutien et la participation des aidants proches des personnes atteintes de démence	117
7.5 Financer les soins aux personnes atteintes de démence en fonction de leurs besoins réels	117
7.6 Accorder de l'attention à un habitat sécurisé, confortable et familier pour les personnes atteintes de démence	118
7.7 Répondre à la diversité des soins nécessaires pour les personnes atteintes de démence	119
7.8 Renforcer la spécialisation et la formation continuée des intervenants professionnels, multiplier les équipes spécialisées	119

7.9 Accorder une attention permanente aux aspects non médicaux de la démence, en particulier ceux de la communication et de l'accompagnement	119
7.10 S'appuyer sur l'expertise scientifique comme source d'innovation et d'accompagnement au cours de la prise en charge	120
7.11 Conclusion	120
8. Bibliographie	121

AVANT-PROPOS

Lorsque la Fondation Roi Baudouin décida de lancer un projet sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il était d'emblée clair que les soins constituent un élément essentiel dans la politique relative à la démence. Le projet avait pour objectif de dégager des pistes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.

Les soins aux personnes atteintes de démence ont une très grande influence sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage. La quête des moyens les plus appropriés, les expériences acquises et la collaboration avec d'autres prestataires de soins sont quelques aspects parmi d'autres qui influent sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Le présent ouvrage «**Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux**» réalisé par l'équipe de recherche de LUCAS et celle de l'ULG, placées respectivement sous la direction de Chantal Van Audenhove et de Michel Ylieff, répertorie les résultats de leurs travaux et indique les défis à relever.

Il donne une idée générale du domaine dans lequel se déroulent les soins aux personnes atteintes de démence. Dans une première approche, un tableau est brossé des évolutions démographiques auxquelles nous devrons à l'avenir faire face. Outre le vieillissement de la population, la diminution des familles ou le nombre croissant d'isolés joue un rôle important. Nous examinons ensuite sept tendances dans la société et les évolutions au niveau scientifique qui seront déterminantes pour la manière dont les soins aux personnes atteintes de démence vont évoluer à l'avenir. Enfin, les soins actuellement disponibles en Belgique sont passés en revue en termes de services, de prestataires de soins et d'équipements pour personnes atteintes de démence et ce, tant sur le plan qualitatif que quantitatif, en même temps que les problèmes qu'ils engendrent.

Le rapport donne également un bon aperçu des pouvoirs respectifs et des mesures prises par les autorités (au niveau fédéral et régional). Les principales études visant à préparer et à soutenir les mesures à prendre sont ensuite passées en revue. Par ailleurs, quelques perspectives d'avenir en matière de soins sont examinées, ainsi qu'un nombre de « bonnes pratiques innovatrices ». Pour conclure, les chercheurs formulent quelques recommandations, tant à l'intention des pouvoirs publics qu'à l'égard de tous les acteurs concernés.

Cet examen s'inscrit dans le cadre d'un projet plus vaste de la Fondation Roi Baudouin dont le but est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage en stimulant leur autonomie, en les rendant moins dépendantes et en améliorant la solidarité avec l'entourage. La Fondation a réuni 13 experts sous la présidence de la Ministre d'État Magda Aelvoet. Différentes études ont été effectuées et les personnes atteintes de démence, personnes donnant des soins de proximité et prestataires de soins ont tous été interrogés. Enfin, des recommandations ont été formulées sur la base de ces études et enquêtes. ¹

Nous tenons dès lors à remercier les chercheurs qui ont aidé à formuler les recommandations, exemples à l'appui. Un grand merci aussi au groupe de travail qui a suivi activement le processus durant deux ans. Sans leur collaboration enthousiaste, ce projet d'envergure n'aurait jamais pu être réalisé.

La Fondation Roi Baudouin

¹ *Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : recommandations et pistes d'action. Mars 2009. Fondation Roi Baudouin*

RÉSUMÉ

Cette publication offre un tour d'horizon des soins aux personnes souffrant de démence : un inventaire de l'offre de soins, un aperçu des problèmes, une sélection de quelques initiatives novatrices et enjeux pour l'avenir.

Le premier chapitre dépeint le contexte général au sein duquel se déroulent les soins aux personnes atteintes de démence. Il décrit d'abord les évolutions démographiques en cours. Parmi ces dernières, le vieillissement de la population joue évidemment un rôle important, auquel viennent s'ajouter des phénomènes tels que la diminution de la taille des ménages ou le nombre croissant de personnes isolées. Il traite ensuite de sept tendances sociétales et scientifiques qui déterminent dans une large mesure la forme que prendront, à l'avenir, les soins aux personnes atteintes de démence.

Le deuxième chapitre dresse un état des lieux de l'offre de soins disponible en termes de services, d'intervenants et de structures pour personnes souffrant de démence. L'offre de services ou de structures tant extra-muraux, trans-muraux qu'intra-muraux est riche et variée. Certains d'entre eux sont nés des besoins des personnes souffrant de démence et de ceux de leurs aidants proches et leur sont spécifiquement destinés. D'autres services s'adressent à un groupe cible plus vaste, mais s'avèrent dans la pratique d'un grand secours dans le cas de la démence. La programmation de ces soins doit être suffisante.

Le troisième chapitre complète le chapitre précédent, davantage axé sur l'aspect qualitatif, par des informations quantitatives. Les données chiffrées sur la programmation de l'offre de soins mettent en lumière les services réalisés en Belgique, mais aussi en Région flamande, en Région wallonne et dans la Région de Bruxelles-Capitale.

Les soins aux personnes atteintes de démence constituent aussi une préoccupation pour nos décideurs politiques. Le quatrième chapitre décrit les compétences et les mesures politiques prises aux différents niveaux de pouvoir (fédéral et régional). Il présente également les principales études qui ont été menées en vue de préparer et de soutenir les politiques en matière de démence.

Dans le cinquième chapitre du rapport, les auteurs se tournent vers l'avenir. Quels projets créatifs, quelles initiatives innovantes peuvent constituer des sources d'inspiration pour les soins de demain ? Une petite sélection de bonnes pratiques dans les soins aux personnes souffrant de démence y est présentée. Il s'agit de formes d'habitat et de soins à petite échelle, de groupes de rencontre pour personnes présentant un début de démence et d'initiatives novatrices dans les soins de santé mentale.

Le chapitre six expose de manière structurée les problèmes rencontrés dans les soins aux personnes atteintes de démence. Neuf problèmes fondamentaux y sont identifiés de façon concise. Ils doivent servir de base à la formulation de solutions prioritaires.

Cette publication se termine par la présentation de neuf recommandations ou défis pour l'organisation et l'approche futures des soins aux personnes atteintes de démence. Elle appelle chaleureusement tous les acteurs concernés, les personnes atteintes de démence et leurs aidants proches, les décideurs politiques, les dispensateurs d'aide et les volontaires ainsi que les chercheurs, à collaborer à leur réalisation.

EXECUTIVE SUMMARY

This publication provides an overview of care of people with dementia: it describes the care on offer, summarises the problems and gives details of a selection of innovative care initiatives and challenges for the future.

The first chapter gives a broad outline of the context of care for people with dementia. The first aspect examined is the significant demographic change that is currently taking place. The ageing population is not the only factor in this change – the shift towards smaller families and the rising number of single-person households are also contributing to this evolution. The chapter then goes on to look at seven social and scientific trends influencing what form care for dementia patients will take in the future.

The second chapter is a 'state of the art' of available care in terms of services, care providers and facilities for people with dementia. There is a wide and varied range of extramural, transmural and intramural services and facilities, some of which were clearly specially developed to meet the needs of people with dementia and their carers. Other services are aimed at a broader target group but also seem to provide suitable support for dementia patients in practice. It is vital to ensure that supply meets demand for this type of care.

The third chapter is a useful complement to the more qualitative content of the previous chapter in that it provides more quantitative, figure-based information. Figures on supply and demand for care cover services and facilities throughout Belgium, i.e. in the Flemish, Walloon and Brussels-Capital Regions.

Care for dementia patients is also a key political concern. The fourth chapter outlines the responsibilities of the different levels of government (federal and regional and the political measures they have taken. This chapter also deals with the most important studies on dementia from the point of view of defining and supporting policy.

The fifth chapter looks at how care of dementia patients may develop in the future. What creative projects and ground-breaking initiatives might shape dementia care in the future? The chapter also presents a selection of 'good practices' in care, namely small-scale formats for residence and care, groups for people with early-stage dementia and innovative initiatives from the domain of mental health care.

Chapter six provides a structured description of where the bottlenecks are in terms of caring for people with dementia. It summarises nine

fundamental sticking points that should be used as a basis for developing priority solutions.

The publication concludes with a list of nine recommendations or challenges for organisation and approaches for care of dementia patients in the future and calls on all stakeholders – people with dementia and their carers, policymakers, care providers and volunteers – to get involved in implementing its suggestions.

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) est mondialement l'un des plus grands défis du secteur des soins de santé. Le nombre de personnes âgées croît sans cesse et les chiffres relatifs à la maladie en Europe démontrent que le nombre de personnes atteintes augmente sensiblement avec l'âge. Ces évolutions démographiques ont une influence non négligeable sur les soins aux personnes atteintes de démence. Sachant que les besoins de soins appropriés ne cesseront de croître, les chercheurs ont tenté d'inventorier toutes les données relatives aux soins, de les situer dans le contexte des tendances dans la société, d'indiquer les défis à relever afin de satisfaire les besoins en matière de soins et de tenir compte des aspects spécifiques qui sont importants pour les personnes atteintes et de leurs proches.

Le présent rapport est composé de sept chapitres et donne un aperçu des soins aux personnes atteintes de la maladie: inventaire des soins disponibles, aperçu des problèmes, sélection de quelques initiatives innovatrices en matière de soins et défis pour l'avenir.

1. EVOLUTIONS DÉMOGRAPHIQUES, SOCIÉTALES ET SCIENTIFIQUES DANS LES SOINS AUX PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉMENCE

1.1 Evolutions démographiques

1.1.1 Evolutions démographiques

Sur le plan démographique, notre société est en pleine évolution. Le siècle passé a notamment été marqué par l'augmentation de l'espérance de vie. Au 1^{er} janvier 2006, l'espérance de vie à la naissance en Belgique s'élevait à 77,01 ans pour les hommes et à 82,65 ans pour les femmes. La progression la plus importante s'est produite au début du siècle passé, mais l'espérance de vie à la naissance continue à augmenter actuellement. Ainsi, au cours de la période 1988-1990, elle était de 72,43 ans pour les hommes et de 79,13 ans pour les femmes (SPF Economie, 2008).

L'accroissement de l'espérance de vie contribue à l'augmentation marquée de la proportion de personnes âgées. Au 1^{er} janvier 2008, 17,06 % de la population belge était âgée de 65 ans et plus. Ce pourcentage serait de 25 % ou même plus à partir de 2040 (Bureau fédéral du Plan, 2008).

En plus de l'espérance de vie, il y a d'autres indicateurs démographiques significatifs. Ainsi, l'espérance de bonne santé ou sans incapacité est une mesure qui se fonde sur les données de la mortalité et de la morbidité (prévalence de personnes/années/groupes d'âges spécifiques). En 2001, l'espérance de vie pour les femmes atteignant l'âge de 65 ans était de 19,9 ans dont 12,8 ans en bonne santé. Pour les hommes de 65 ans, l'espérance de vie s'élevait à 15,9 ans avec une espérance de 11,1 ans en bonne santé (Eurostat). Plusieurs modèles théoriques tentent d'expliquer l'évolution de l'espérance en bonne santé ou la manière dont les données de mortalité évoluent par rapport à celles de la morbidité (European Economic Report, 2006). La théorie de l'extension des incapacités prétend que l'allongement de l'espérance de vie entraîne un plus grand nombre d'années en mauvaise santé. La théorie de l'équilibre dynamique postule que l'âge d'apparition d'une mauvaise santé recule parallèlement à l'allongement de l'espérance de vie. Dès lors, le nombre d'années en mauvaise santé resterait constant. Enfin, pour la théorie de la compression des incapacités, le nombre d'années en mauvaise santé va diminuer parallèlement à l'augmentation de l'espérance de vie. Il n'y a pas encore de réponse scientifique univoque en faveur de l'une ou l'autre théorie et à la question de savoir comment la société évoluera sur le plan démographique. Toutefois, il est évident que l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé aura des conséquences importantes sur le volume des besoins en soins de la population âgée.

La natalité, le taux de dépendance (actifs/inactifs) et la longévité constituent d'autres indicateurs démographiques importants. Le vieillissement démographique est aussi la conséquence d'une baisse de

la fécondité et d'une diminution de la mortalité infantile (vieillesse par la base de la pyramide des âges). Les données de l'Union européenne (1999) font état d'un net recul de la fécondité dans tous les pays membres de l'Union à cette époque avec un taux proche ou même inférieur au coefficient de remplacement de 2,1. A partir de 1965, cette baisse s'est manifestée partout et très rapidement (Deleeck, 2001). Cependant, la tendance semble s'inverser puisqu'on constate une hausse des chiffres de natalité. Ainsi, en 2000, une femme belge avait en moyenne 1,66 enfant tandis qu'en 2006, ce chiffre est passé à 1,80 (SPF Economie, 2008), ce qui demeure toutefois inférieur au coefficient de remplacement de 2,1.

La longévité est en rapport avec la proportion d'octogénaires au sein du groupe âgé. Cette proportion augmentera considérablement au cours des prochaines années et atteindrait 39,21 % en 2050 (proportion des 80 ans et plus dans le groupe des 65 ans et plus). Entre 2000 et 2060, le groupe des 80 ans et plus augmenterait de près d'un million de personnes (Bureau fédéral du Plan, 2008).

Les chiffres de natalité et de mortalité ne sont pas les seuls à déterminer l'évolution démographique d'une population. Les données récentes font clairement état d'une poussée migratoire accrue. L'augmentation de la fécondité et des flux migratoires pourrait bouleverser les prévisions démographiques et entraîner une augmentation de la population globale. Cette augmentation modifierait les prévisions sur la proportion d'actifs/inactifs (taux de dépendance des économistes) dans la population. Ainsi, pour la Belgique, par rapport au groupe d'âge 15-65 ans, le taux du groupe plus de 65 ans était de 25,3 % en 2000. Selon les prévisions, il atteindrait 42,22 % en 2040 (Bureau fédéral du Plan, 2008). Ce taux de dépendance actifs/inactifs est plus élevé en Flandre qu'en Wallonie ou dans la Région de Bruxelles-Capitale. Toutefois, cette mesure postule que toutes les personnes du groupe 15-65 ans sont actives professionnellement, ce qui dans la réalité n'est certainement pas le cas. Des mesures politiques stimulant l'activité professionnelle entre 50 et 65 ans apparaissent comme indispensables et ont déjà été prises par différents pays européens (cf. le pacte des générations en Belgique).

1.1.2 Les conséquences de l'évolution démographique sur les soins aux personnes souffrant d'une démence

Les évolutions démographiques ont plusieurs conséquences. Puisque la prévalence des démences augmente avec l'âge, il faut s'attendre à une forte augmentation des personnes qui en souffrent. Il n'y a pas d'études épidémiologiques de grande ampleur en Belgique. Datant de 1994, la dernière étude belge estimait le nombre de personnes atteintes d'une démence à 9 % des plus de 65 ans, ce qui correspond à environ 150 000 personnes (Buntinx *et al.*, 2006). Du fait de l'augmentation de la longévité, de plus en plus de personnes âgées de plus de 80 ans seront confrontées aux pathologies démentielles. Toutefois, il faudra tenir compte de l'impact éventuel de facteurs tels que les progrès en matière de prévention, de diagnostic ou même de traitement.

Le vieillissement démographique place le monde politique devant un défi de taille : comment faire en sorte que les années supplémentaires de vie se déroulent dans des conditions qualitatives optimales et si possible en bonne santé. Il faut mettre en place une politique multidimensionnelle qui s'efforce de renforcer la prévention, d'améliorer le traitement des maladies chroniques, de prendre en compte les possibilités de revalidation fonctionnelle et d'offrir un environnement adapté aux besoins (de soins)

(Leveille, 1999 cité par Pacolet, Delière *et al.*, 2004). Il est important d'analyser en profondeur l'évolution de la consommation des soins dans le secteur des soins aux personnes âgées. Cette consommation peut être influencée par quatre facteurs. Il y a d'abord l'effet démographique qui est modulé par les évolutions de la morbidité. Il y a également l'influence des effets générationnels ou de cohorte, puis celle des variables socioculturelles incluant les progrès dans les sciences biomédicales.

Le vieillissement de la population soulève des questions quant à la disponibilité suffisante, non seulement d'un personnel qualifié dans le domaine des soins professionnels (soignants formels), mais aussi des aidants proches et des bénévoles (soignants informels). Plusieurs variables peuvent influencer le volume des soins formels et informels : l'état civil des personnes âgées, la diminution de la taille des réseaux familiaux et sa mobilité accrue. En Flandre, une étude comparative de l'état civil des personnes âgées révèle que les hommes âgés vivent plus souvent en compagnie d'une épouse ou d'un partenaire, tandis que les femmes âgées vivent plus souvent seules. En chiffres absolus, les différences sont encore plus frappantes avec quatre fois plus de veuves que de veufs en 2001 (Lodewijckx & Jacobs, 2002). La diminution de la taille des familles ou le fait que les personnes font partie de plus petits réseaux implique qu'il y a moins d'aidants proches potentiels, même si cela n'implique pas nécessairement la disparition de ces soins informels. Les études successives portant sur la situation de vie, menées par le Centre d'étude de la population et de la famille, font cependant état d'une augmentation des soins informels pour les plus de 65 ans. Les soins dispensés par un partenaire ou un époux se maintiennent, alors que les soins prodigués par les enfants et/ou les beaux-enfants accusent plutôt un recul (Jacobs, Vanderleyden & Vanden Boer, 2004).

1.2 Tendances sociétales et évolutions scientifiques

Conjointement aux évolutions démographiques, on observe également des changements sociétaux dans les soins aux personnes souffrant d'une démence et dans l'approche scientifique des soins aux personnes âgées. On peut distinguer sept évolutions illustrant les grands axes qui détermineront à l'avenir la nature des soins.

1.2.1 Vers un modèle de compétences pour le vieillissement et une approche holistique des personnes (souffrant d'une démence) nécessitant des soins

Au cours de la dernière décennie, la lecture du vieillissement s'est profondément modifiée. Depuis les années 1980, la recherche scientifique met de plus en plus l'accent sur la poursuite du développement, l'amélioration et l'utilisation des compétences, le maintien des aptitudes (restantes) et la lutte contre les déficits fonctionnels. La problématique du deuil fait davantage l'objet d'attention. Dans les représentations sociales, la personne de plus de 65 ans n'est plus automatiquement assimilée au stéréotype classique d'une personne malade ou nécessitant des soins.

Cette évolution s'accompagne d'une lente mutation dans la nature des soins délivrés aux bénéficiaires. Les besoins évoluent des soins dits aigus vers ceux à long terme. Cette évolution implique la définition des critères quantitatifs et qualitatifs des « bons soins ». L'analyse du concept de « bons soins » a été l'un des objectifs du projet européen Biomed II, consacré aux aspects éthiques de la désinstitutionalisation

des soins de santé mentale (Bauduin *et al.*, 2002 ; Van Weeghel, Van Audenhove *et al.*, 2005). Des échanges ont été organisés avec cinq pays européens (Pays-Bas, Belgique, Angleterre, Grèce et Italie). Les participants représentaient les cinq groupes d'acteurs concernés : les patients et les usagers de services, les membres de la famille, les professionnels, les membres de la communauté locale et les décideurs politiques. Cette étude révèle qu'une relation respectueuse entre les clients et les prestataires de services est considérée comme l'aspect le plus important des « bons soins ». Cette relation a été associée à une vision des clients comme des individus responsables à même de donner leur avis, dont les expériences et les décisions doivent être prises en compte. En second lieu, les bons soins ont été définis comme étant efficaces et adaptés aux besoins individuels de chaque client. En troisième lieu, les bons soins doivent être définis sur la base de leur disponibilité et de l'accessibilité locale aux services. Enfin, les bons soins impliquent le soutien des dispensateurs de soins informels (famille et amis). Le rapport de cette étude conclut que la politique des soins nécessite non seulement des évaluations basées sur des critères d'efficacité et d'efficience, mais aussi une évaluation fondée sur des critères éthiques.

Ces recommandations coïncident avec la perspective de Thornicroft et Tansella (1999). A partir d'une revue de la littérature scientifique et de leur expérience clinique, ces chercheurs ont identifié neuf aspects importants pour l'évaluation des soins de santé mentale :

1. *autonomie* : le client doit avoir la possibilité de décider et de faire des choix de manière autonome malgré ses problèmes, ses troubles et ses déficits ;
2. *continuité* : les services disposent de la capacité de coordonner à court terme les interventions au sein et entre les équipes (continuité transversale), et d'assurer des contacts à long terme sans interruption (continuité longitudinale) ;
3. *efficacité* : des traitements et des services aux effets validés doivent être appliqués dans la pratique quotidienne ;
4. *accessibilité* : les clients doivent recevoir les soins où et quand ils s'avèrent nécessaires ;
5. *extension* : l'extension horizontale (atteindre tous les groupes cibles) implique que les soins soient dispensés quelle que soit la sévérité des problèmes et des nombreuses caractéristiques des clients ; l'extension verticale (offre de tous les soins de base dont le groupe cible a besoin) se définit comme la mise à disposition de toutes les composantes fondamentales des soins, de la prévention à leur utilisation par des groupes à risque prioritaires ;
6. *équité* : les moyens sont répartis de manière équitable. La perspective qui sous-tend aussi bien la définition des besoins prioritaires que les méthodes utilisées pour dégager des moyens financiers, est explicitée ;
7. *responsabilité* : les questions des clients, de leur famille et du grand public doivent recevoir une réponse. En effet, ceux-ci ont des attentes justifiées concernant la manière dont le service doit assumer ses responsabilités ;

8. *coordination* : le service travaille avec un plan thérapeutique cohérent pour chaque client individuel. Chaque plan doit préciser des objectifs clairs auxquels sont associées les interventions indispensables et efficaces. Il doit y avoir un plan pour la coordination transversale (durant une période de soins délimitée) et pour la coordination longitudinale (durant une période plus longue de traitement) ;
9. *efficacité* : un apport minimal doit déboucher sur un résultat et un résultat maximal doit être la conséquence d'un certain niveau d'apports.

Ces principes sont primordiaux dans le cadre des soins de santé mentale et sont également pertinents pour les soins aux personnes souffrant d'une démence.

En ce qui concerne plus particulièrement les pathologies démentielles, l'approche exclusivement médicale cède progressivement le pas à une perspective holistique (ou globale) des besoins et des attentes de la personne. Ainsi, Tom Kitwood a plaidé pour une approche individualisée de la personne souffrant d'une démence (Kitwood, 1997). Cette pathologie ne peut être uniquement considérée comme un « problème médical » puisqu'elle affecte tous les aspects du fonctionnement de la personne. Cette nouvelle perspective se traduit par de nouvelles interventions. Auparavant, on s'intéressait surtout aux troubles cognitifs ou aux déficits dans les activités de la vie quotidienne. Actuellement, de nombreuses méthodes prennent davantage en compte les composantes affectives et émotionnelles de la personne souffrant d'une démence, à savoir son bien-être.

Au-delà des résultats purement médicaux, l'évolution vers une perspective holistique ou globale de la maladie démentielle implique une évaluation plus large des effets des services d'aide et de soins. Dans cette optique, la notion de « qualité de vie » est de plus en plus mise en exergue. Les effets des services sont évalués à partir d'un éventail plus vaste d'aspects de la vie : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'intégration sociale et les droits civiques (Felce & Perry, 1996 ; Schalock et al., 2002 ; Verdugo, Schalock e.a., 2005). Ces grands domaines sont censés avoir des fonctions générales et comportent chacun une variété d'indicateurs ou de résultats. Ils impliquent également des approches trans-sectorielles axées sur le groupe cible. Pour les personnes souffrant d'une démence, ces approches devraient déboucher sur l'élimination des barrières entre l'aide sociale et les soins, entre les soins à domicile et résidentiels, entre les différents services de soins à domicile ou entre les soins aux personnes âgées dépendantes et les soins aux personnes adultes handicapées.

1.2.2 Individualisation croissante dans la société

Pour les sociologues, le processus d'individualisation dans la société se manifeste par deux phénomènes. En premier lieu, le concept renvoie à l'affaiblissement de l'influence des catégories sociales traditionnelles comme la classe sociale, le voisinage, la famille, le genre ou la nationalité. En second lieu, on constate le besoin croissant des citoyens de poser des choix et de décider eux-mêmes du cours de leur vie.

Du fait de cette tendance à l'individualisation, la participation de l'utilisateur/patient/client à la politique est dotée d'une autre signification qui se manifeste de trois façons. En premier lieu, suite notamment à

l'augmentation du niveau d'éducation scolaire et à une plus grande accessibilité aux médias, la capacité d'expression personnelle a augmenté. L'individu ne veut plus être considéré comme un consommateur passif soumis à l'expertise du professionnel. La possibilité d'exprimer tous les quatre ans, par le vote électoral, ses opinions sur les politiques menées est considérée comme insuffisante. On veut se faire entendre par d'autres moyens et de manière régulière. Dès lors, de nouvelles initiatives citoyennes se développent (comités de quartier, organisations de consommateurs, associations de patients, forums sur Internet...). En second lieu, la parole du citoyen n'est plus uniquement répercutée par ses représentants politiques, mais aussi directement écoutée via des discussions publiques, des organes de concertation et de consultation, des services de médiation et des échanges interactifs sur Internet. Les autorités politiques tiennent de plus en plus compte de cette évolution sociétale. Ainsi, par exemple, le Gouvernement flamand a mis l'accent sur la participation citoyenne dans de récents décrets portant sur la pauvreté, sur la politique sociale locale et sur la participation des personnes âgées. Enfin, le vécu subjectif de l'usager/patient/client n'est plus négligé, mais il est considéré comme un complément précieux et nécessaire aux connaissances scientifiques et professionnelles. En effet, les interventions politiques perdent leur impact si elles ne correspondent pas suffisamment aux attentes et aux aspirations du groupe cible.

Les conséquences de cette individualisation se traduisent non seulement par une participation croissante des usagers, mais aussi dans la revendication des professionnels de l'aide et des soins pour un meilleur développement de l'autonomie des bénéficiaires et de leur participation.

La recherche montre que les personnes avec une incapacité permanente, vivant dans la pauvreté, souffrant de troubles psychiques et les personnes étrangères ne sont plus considérées comme des consommateurs passifs qui dépendent de l'aide sociale et des soins planifiés et organisés par des experts. Ces personnes s'imposent comme des interlocuteurs qui ont le droit de diriger leur vie et de faire des choix concernant les soins dont ils ont besoin (Pedlar, Haworth & Hutchison, 1999 ; Ward, 1998). Elles sont de plus en plus « empowered », autrement dit, encouragées à exprimer leur opinion, à poser des choix et à contrôler leur situation de vie, à rechercher les ressources pour entreprendre les actions nécessaires à la réalisation de leurs objectifs personnels. Pour les services professionnels, cela implique un glissement des soins axés sur le système vers une aide axée sur la personne (Holburn & Vietze, 2002). Dès lors, les groupes cibles et leurs familles doivent être impliqués et avoir l'occasion de participer à la planification et à l'évaluation de leur programme d'aide. Ils doivent donc être informés de manière précise et compréhensible. Leurs perceptions, leurs valeurs et leurs perspectives doivent être écoutées et respectées. Ils doivent jouer un rôle central et contribuer activement aux plans et aux décisions qui ont un impact sur leur bien-être en ayant l'opportunité d'effectuer les choix qui concernent leur vie et l'aide souhaitée.

La tendance à l'intégration dans la société des personnes avec des incapacités est une des réponses à une organisation trop clivée des soins. Les personnes présentant des incapacités permanentes dans leur fonctionnement physique, psychique et social souhaitent mener une vie aussi normale que possible. Ce souhait postule des changements dans la société. La tolérance à l'égard de tout ce qui n'est pas dans la norme et l'appréciation positive de l'autre sont actuellement des éléments importants. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination, le fait de veiller à ce que des personnes avec des incapacités puissent jouer un rôle en tant que citoyen à part entière dans le monde du travail, de l'éducation et des loisirs sont mis en exergue. Pour les personnes handicapées, cette tendance est fortement ancrée dans le concept d'intégration, qui se fonde sur le principe que tous les individus constituent ensemble le corps social. En fait, les personnes handicapées n'ont pas besoin de s'intégrer puisqu'elles font partie *de facto* de la

société. Ce raisonnement peut être étendu à d'autres groupes cibles, comme les personnes souffrant d'une démence.

Le processus d'individualisation n'est pas uniquement le signe d'une évolution où les demandeurs de soins ont davantage de « poids », ont leur mot à dire, peuvent participer, jouer un rôle actif (« empowerment ») ou participer pleinement à la société (« intégration »). Il met aussi la pression sur l'organisation des soins. Une offre standard ne suffit plus et les personnes âgées veulent une réponse individualisée. Nous aborderons plus loin la question de la socialisation des soins, en réaction à cette tendance.

1.2.3 Globalisation et glocalisation

La globalisation implique que de plus en plus de relations se nouent au-delà des frontières, tant sur le terrain de l'emploi et de l'économie que sur le terrain de la culture et de la politique. Suite à l'élargissement de ces réseaux d'interdépendance, des phénomènes sociaux se produisant à un endroit de la planète auront, plus souvent et plus rapidement, des conséquences beaucoup plus grandes sur d'autres zones géographiques. Les flux migratoires constituent un des éléments de ce processus. Ceux-ci modifient la composition de la société qui devient de plus en plus multiculturelle. En Flandre, le groupe des personnes âgées d'origine étrangère a une composition très hétérogène. Selon Lodewijckx (2007), les migrants âgés de la première génération continuent d'augmenter – 768 nouveaux migrants âgés en 2006 (Vrind, 2007). L'auteur plaide pour une approche adaptée de l'intégration sociale pour ces personnes de plus de 65 ans.

La multiculturalisation soulève la question du « modèle de valeurs occidentales » sous-jacent à la politique actuelle en matière d'aide sociale, de famille et de santé. Les différences de valeurs et de normes, le manque d'empathie et les différences dans le cadre de référence du soignant professionnel et des usagers peuvent conduire à des malentendus et à des préjugés mutuels. Ce problème se pose avec d'autant plus de force dans le domaine de l'aide aux migrants. Les dispensateurs d'aide occidentaux de la classe moyenne ne savent souvent pas comment ils peuvent ou doivent se comporter avec des clients d'une autre culture, tandis que les étrangers de leur côté sont désorientés par les structures occidentales d'aide sociale et de santé (Sannen, 2003). Des soins sensibles et spécifiques aux différentes ethnies ne sont dès lors plus une option, mais une obligation. En raison de la diversification culturelle, le développement de tels soins doit être envisagé de manière beaucoup plus large qu'une simple spécialisation vis-à-vis de la population turque et/ou maghrébine, par exemple. La problématique se pose de manière un peu moins aiguë en Wallonie. Tout comme en Flandre, on s'est habitué depuis de nombreuses années aux immigrants étrangers qui sont venus y vivre. En revanche, et c'est là une différence par rapport à la Flandre, de nombreux immigrés des pays du Maghreb maîtrisent la langue française, ce qui constitue un facteur facilitant l'intégration et le dialogue.

La glocalisation est un autre aspect de cette évolution. Le XXI^e siècle devient le siècle de la ville (De Rynck, 2003). La ville est de plus en plus un centre de connaissance, de technologie, de communication et de pouvoir. La population urbaine se caractérise par son hétérogénéité et sa diversité. La ville devient un lieu de rencontre pour toutes sortes de nationalités et de cultures. De ce point de vue, le local et le global se rencontrent dans la ville. Ces villes se caractérisent en même temps par une grande concentration de groupes et de quartiers socialement vulnérables. Ainsi, il ressort de l'étude de Kesteloot entre autres

(1996) que sur les 323 quartiers défavorisés en Flandre et à Bruxelles, 181 se situaient à Bruxelles. Les personnes âgées atteintes de démence dans ces quartiers courent davantage de risques de ne pas bénéficier des soins dont elles ont besoin.

1.2.4 Modification du rôle des pouvoirs publics

On distingue trois évolutions dans le rôle des pouvoirs publics qui comportent les autorités fédérales et régionales (Régions flamande, wallonne et Bruxelles-Capitale). On constate d'abord une évolution du concept de « gouvernement » vers celui de « gouvernance ». En second lieu, la société attend des gouvernements des réponses politiques efficaces et efficientes. En dernier lieu, les autorités politiques (essentiellement fédérales) sont de plus en plus contraintes de partager leur pouvoir avec l'Union européenne, y compris pour les politiques sociale et sanitaire.

La manière dont les autorités (fédérales et régionales) gèrent la société s'est profondément modifiée. Ces modifications peuvent être résumées par le concept de « gouvernance ». La littérature en sciences administratives évoque le passage de la notion de « gouvernement » à celle de « gouvernance ». Ce nouveau concept comporte de nombreuses significations (Lynn, Heinrich & Hill, 2001). Il renvoie à de nouveaux instruments de gestion qui sont en opposition avec la gestion hiérarchique traditionnelle du « gouvernement ». Ce nouveau modèle fait référence à de nombreux éléments interdépendants, en particulier la législation, les objectifs politiques, les structures organisationnelles, les flux financiers, les directives administratives et les valeurs et normes socioculturelles. Il ne s'agit pas de variables exogènes qui détermineraient le processus politique, puisque c'est au cours de ce processus qu'elles acquièrent leur signification définitive. De plus, du fait de leur interdépendance, elles sont malaisées à diriger et à contrôler. En effet, des changements dans un système entraînent automatiquement des conséquences (involontaires) dans un autre. Une seule structure n'est jamais entièrement responsable de la réalisation des objectifs fixés, mais c'est l'ensemble des organisations publiques, privées associatives ou commerciales qui sont impliquées dans cette réalisation.

En second lieu, le gouvernement ne décide plus en tant que supérieur hiérarchique, mais développe de nouveaux instruments de gestion, tels que la gestion en réseau (négocier, rechercher des compromis, conclure des accords, donner des stimulants, gérer le processus avec des acteurs autonomes) et le pilotage du marché (sous-traitance de tâches). Compte tenu de l'évolution historique du secteur social dans les Communautés/Régions du pays et la complexité institutionnelle qui en résulte, la gestion en réseau offre de nombreuses possibilités pour la mise au point d'interventions qui dépassent les frontières des organisations. Ainsi, les nombreux prestataires de soins d'une personne souffrant d'une démence ne communiquent pas nécessairement entre eux. Le pilotage du marché peut contribuer à augmenter l'efficacité en jouant sur la concurrence entre les sous-traitants, mais il soulève alors des interrogations relatives à l'équité et à la justice. En effet, il peut remettre en question l'accessibilité à des soins de qualité.

En troisième lieu, le paradigme se réfère à la stratification de la politique et à l'imbrication des différents niveaux politiques (local, régional et national). Le niveau local est le plus proche du demandeur d'aide, le mieux placé pour évaluer ses besoins et y répondre de manière appropriée. La question est de savoir quel pouvoir de décision sera laissé au niveau local. Les principaux atouts de ce niveau sont :

- 1) la possibilité d'adapter la politique aux circonstances et aux besoins locaux ;
- 2) la coordination et la mobilisation des différents acteurs et des services au-delà des frontières des secteurs ;
- 3) l'attention particulière aux zones à problèmes ;
- 4) le développement de projets novateurs.

Toutefois, une décentralisation trop marquée présente aussi des inconvénients :

- 1) les initiatives locales sont insuffisantes pour s'attaquer aux aspects nationaux voire internationaux de certaines problématiques ;
- 2) des inégalités en matière d'efforts politiques ;
- 3) le danger de décalages entre les intentions politiques nationales et les résultats politiques locaux ;
- 4) le dédoublement des activités politiques et une perte d'efficacité.

Ce paradigme nécessite donc de porter une attention particulière aux relations entre les acteurs locaux, régionaux et nationaux.

Depuis les années 1970, la « professionnalisation » signifiait une large possibilité d'action pour les différents acteurs professionnels de la politique d'aide sociale et sanitaire (travailleurs sociaux, éducateurs, soignants, médecins...). La société était convaincue que ceux-ci étaient les mieux à même d'apporter les meilleures réponses possibles en raison de leurs connaissances et de leurs compétences spécifiques. A partir de 1995 s'est développée une nouvelle définition de la professionnalisation qui s'appuie sur les notions de planification politique, d'harmonisation et de coordination des services, de pilotage de l'exécution, de responsabilité (« accountability ») et d'évaluation politique.

D'autre part, les notions d'efficacité et d'efficience sont devenues plus importantes. Malheureusement, tout ce qui est souhaitable n'est pas nécessairement faisable. Dès lors, il faut faire des choix. Dans les pays anglo-saxons, les choix sont largement déterminés par la notion d'« evidence based practice ». On privilégie des approches dont l'efficacité a été scientifiquement démontrée et qui permettent d'aider le plus grand nombre possible de personnes au coût le plus faible possible. Mais cette conception n'est pas l'unique point de vue. En effet, on ne dispose pas de connaissances scientifiques sur tous les problèmes et certainement pas en ce qui concerne les soins aux personnes souffrant d'une démence. Lorsque c'est le cas, ces connaissances ne mènent pas nécessairement à des décisions univoques au niveau des situations individuelles. Le contexte et les préférences individuelles sont tout aussi importants. Dès lors, une approche plus large de la politique « evidence-based » est nécessaire. Celle-ci doit prendre en compte la spécificité d'une grande partie du travail social. On songe plus particulièrement aux aspects relationnels de ce travail, au caractère central des interactions entre le client et le travailleur social, à la multiplicité des objectifs de l'aide sociale et aux connaissances partielles sur le fonctionnement humain. Cette approche large cherchera alors à intégrer les données scientifiques et celles de l'expertise clinique portant sur le vécu, les attentes et les besoins des clients/usagers. Cette perspective exige de combler le fossé entre science, politique et pratique et de rechercher de nouvelles formes de collaboration entre les scientifiques, les responsables politiques et les acteurs du terrain.

Le 20 avril 2004, la Commission européenne (CE) a publié le document « Modernising social protection for the development of high-quality, accessible and sustainable health care and long-term care : support for the national strategies using the open method of coordination ». Ce document démontre que les systèmes sanitaires dans l'Union européenne (UE) et la politique des Etats membres sont de plus en plus imbriqués. La mobilité croissante des patients y joue un rôle important. Les problèmes et les défis

communs auxquels les Etats membres sont confrontés au niveau des soins de santé nécessitent un renforcement de la collaboration et de la coordination politique dans l'UE. Pour cette raison entre autres, la CE plaide pour l'introduction de la Méthode ouverte de Coordination (MOC) dans les soins de santé et les soins à long terme. La CE définit en premier lieu les objectifs que les Etats membres doivent poursuivre. Ces objectifs sont traduits par un certain nombre d'indicateurs quantitatifs. Il revient aux Etats membres de décider de la manière d'atteindre les objectifs. Ils doivent rédiger tous les deux ans un plan d'action sur les méthodes et les moyens choisis pour réaliser les objectifs fixés. Ces plans sont alors évalués par la CE. Chaque Etat membre reçoit des recommandations concernant les points à améliorer. Cette méthode aboutit à l'échange des meilleures pratiques au-delà des frontières des Etats membres. Les recommandations n'ont pas de force contraignante et sont qualifiées de « soft law ». Les Etats membres sont ainsi contraints de rendre compte de leur politique sanitaire. L'UE devient un acteur important dans la mise en œuvre des politiques de santé comme elle l'est déjà sur le plan de la politique de l'emploi, de la protection sociale, des pensions et de l'exclusion sociale.

1.2.5 Socialisation des soins

L'individualisation de la société s'est accompagnée d'une évolution dans l'organisation des soins. On constate une diversification accrue de l'offre de soins et une interpénétration croissante dans les domaines du domicile et des soins. Les personnes âgées préfèrent rester chez elles et profiter le plus longtemps possible des soins à domicile plutôt qu'opter pour un service de soins résidentiels (Vanden Boer & Vanderleyden, 2004, 195 ; Van Meerbeeck, 2003, 69). Grâce notamment aux progrès scientifiques et à l'organisation sociale, il est possible de continuer à vivre chez soi, même lorsqu'on souffre d'une maladie chronique. Depuis les années 1970, le maintien au domicile constitue un des grands axes des politiques du troisième âge en Belgique. Toutefois, on n'a pas encore développé une politique active de désinstitutionalisation des soins aux personnes âgées. En effet, les maisons de repos (MR/MRS) se sont transformées en un lieu de résidence et de soins. Depuis une vingtaine d'années, les gouvernements régionaux s'efforcent de plus en plus d'organiser et d'assurer la continuité des soins à domicile par la création notamment de structures trans-murales. Le récent projet de décret du Gouvernement flamand sur les soins aux personnes âgées accentue la diversification des structures trans-murales avec la reconnaissance du court séjour de convalescence et l'accueil de jour.

L'individualisation de la société, caractérisée notamment par le nombre accru de personnes plus qualifiées qui sont capables d'exprimer leurs attentes (plus élevées), fait qu'on attache de plus en plus d'importance à la qualité de l'habitat. Les domaines du logement et des soins sont de plus en plus étroitement imbriqués. Les sociétés de logement sont confrontées à un public vieillissant nécessitant des soins. Les institutions résidentielles ne sont pas toujours adaptées aux attentes actuelles en matière de qualité du logement. On plaide en faveur d'une attention accrue pour l'occupation à vie et pour que davantage de moyens soient affectés à l'adaptation des logements, pour qu'il soit possible de continuer à vivre chez soi (Platform Wonen voor Ouderen, 1999). De nouvelles formes de logement avec des possibilités de soins voient le jour, comme l'habitat intergénérationnel ou collectif. Les structures résidentielles pour les personnes âgées sont à la recherche de concepts alternatifs pour remplacer les grandes institutions. La formule « habitat standardisé à petite échelle » est un concept de logement et de soins prometteur pour les personnes souffrant d'une démence (Van Audenhove *et al.*, 2003 ; Declercq *et al.*, 2007).

Les soins sont de plus en plus souvent dispensés à domicile et ils englobent aussi les aspects de logement et de bien-être. Cette évolution s'accompagne de changements dans la culture des soins, ainsi que dans les attitudes et les méthodes des prestataires de soins. Les aidants proches prennent de plus en plus en charge de nombreux soins. Par ailleurs, on constate que les services de première ligne ont un besoin croissant de compétences pour développer ou implanter des formes de soins adaptées pour les groupes cibles, ce qui implique de poursuivre la professionnalisation du secteur (voir ci-après).

1.2.6 L'accessibilité aux soins

L'accessibilité est un phénomène beaucoup moins univoque qu'il n'y paraît à première vue. Précisons d'emblée que le concept renvoie à une réalité plus vaste que le simple fait d'avoir accès à certains services. L'accessibilité désigne tant le fait d'être accessible, de pouvoir entrer quelque part (l'accessibilité au sens strict), que l'efficacité ou le fait de recevoir une réponse aux questions que l'on se pose. On peut distinguer trois phases dans ce processus. La première phase de l'accessibilité concerne la définition en tant que problème d'une certaine situation ou d'un certain événement. Les différences individuelles sont grandes à cet égard. Une même situation d'urgence objectivement présente est vécue comme un problème par certains et ne l'est pas par d'autres. La manière dont quelque chose est éventuellement vécu comme un problème peut varier énormément d'un individu à un autre. En deuxième lieu, à partir d'une situation qualifiée de « problème », on va s'adresser ou non à un service. Certains entreprendront la démarche rapidement, tandis que d'autres feront plutôt appel à l'entraide (ou ne feront rien), par manque de connaissance sur les possibilités, en raison de mauvaises expériences ou d'informations à connotation négative sur certains services, ou encore à cause de sentiments de honte à l'idée de dévoiler son impuissance. Chez d'autres encore, les considérations financières jouent un rôle, par exemple en rapport avec les soins de santé (Willems, 2005 ; Vanroelen, Smeets, Louckx, 2004). En troisième lieu, lorsque les individus ont décidé de faire appel à un certain service, ils doivent encore y être admis. Aux conditions d'admission formelles/officielles s'ajoutent des conditions informelles/officieuses. Enfin, après l'admission, il y a des différences dans la manière d'utiliser le service, les exigences que ce dernier pose, les attentes du personnel. Le décret cadre flamand Lokaal Sociaal Beleid, a (re)mis l'accessibilité des structures d'aide sociale à l'agenda politique. D'autre part, on a développé des méthodes permettant de détecter les droits non respectés des demandeurs d'aide. Malgré cela, les modèles actuels présupposent encore trop souvent que le demandeur d'aide va faire le premier pas. Dès lors, de nouvelles méthodes s'imposent pour atteindre de manière proactive les groupes cibles difficilement joignables et les encourager à utiliser les structures actuelles. En ce qui concerne les personnes souffrant d'une démence, il s'avère que les aidants proches dépassent souvent leurs propres limites avant de rechercher de l'aide. D'autres ne sont pas conscients qu'il est possible d'obtenir de l'aide. Les Centres d'expertise Démence ont déjà réalisé pas mal de choses sur ce plan, mais accroître l'accessibilité des soins reste un point à améliorer.

1.2.7 Professionnalisation du secteur des soins

Les tendances et les mutations mentionnées montrent clairement que le secteur du bien-être et de la santé est en pleine évolution. Lorsqu'on parle de professionnalisation, cela ne signifie pas que des

soins professionnels ne sont pas délivrés actuellement. Cela souligne simplement que les organisations de santé et les prestataires sont confrontés à de nouvelles exigences, à de nouveaux défis comme : l'innovation et l'anticipation des évolutions futures, le suivi des progrès technologiques dans les soins et la transformation en « organisations apprenantes ».

Les glissements démographiques et socioculturels posent de nouvelles questions aux organisations de santé. Y aura-t-il encore assez de personnel qualifié pour répondre aux demandes croissantes de soins ? Les prestataires disposent-ils d'une marge de manœuvre suffisante pour laisser libre cours à leur créativité et au développement de solutions innovantes pour répondre aux nouvelles demandes des seniors de demain ? Est-on prêt à collaborer avec d'autres organisations de soins, au-delà des secteurs, pour offrir des soins réellement axés sur la demande ? Comment prodiguer des soins durables de qualité ? Ce sont là quelques-uns des défis importants dont les organisations de santé devront tenir compte pour élaborer leur politique.

Dans la dynamique de professionnalisation et d'amélioration des soins, les avancées technologiques joueront un rôle non négligeable. Ces avances ne se limitent pas uniquement aux progrès médicaux et aux technologies de pointe en matière de diagnostic et de traitement. Dans le domaine de l'habitat et des soins à domicile, la technologie constitue un soutien important. Des systèmes « telecare » permettent des « soins à distance ». La domotique procure également un soutien et une sécurisation à domicile. Les applications des TIC peuvent également faciliter et soutenir la communication et la gestion des soins. Les organisations de soins devront dégager du temps et des moyens pour apprendre à travailler avec ces technologies, à les intégrer de manière optimale dans leur fonctionnement.

Le dernier élément de la professionnalisation des soins porte sur la nécessité de développer le mieux possible son expertise personnelle et de continuer à apprendre. Le secteur des soins et du bien-être se caractérise par une grande complexité en raison de trois facteurs. Une première source de complexité découle de l'objet des soins, à savoir l'utilisateur qui se laisse difficilement standardiser. Chaque demande de soins ou d'aide sociale a une composante unique et individuelle. Deuxièmement, le fondement scientifique des soins constitue une source de complexité. La rapidité des évolutions scientifiques et le fait que les fondements soient toujours remis en question ou contestés font qu'il est illusoire de se faire une idée d'ensemble. Enfin, le contexte organisationnel des soins est également une source de complexité. Dans de nombreux plans de soins, une série de professionnels et même diverses organisations sont concernés. On travaille souvent sous la pression constante du temps dans un environnement de pénurie constante. En outre, pour effectuer son travail, il faut des connaissances et des compétences professionnelles. Les acteurs professionnels de l'aide sociale et sanitaire sont donc des travailleurs de la connaissance qui tentent de faire des liens pertinents entre les découvertes scientifiques, les connaissances de base et de la formation continuée, l'expertise du vécu, les informations spécifiques sur les usagers et le labyrinthe des règles et des procédures organisationnelles qui caractérise leur travail. L'expertise du vécu n'est pas toujours facile à expliciter et est, pour cette raison, souvent qualifiée de « savoir implicite » (Schön, 1983 ; Argyris & Schön, 1999).

Le danger existe de considérer les connaissances implicites et explicites plus formalisées, comme des savoirs différents, voire contradictoires, alors qu'il s'agit en fait des deux faces d'une même médaille. Les connaissances professionnelles consistent justement en l'intrication précaire des règles explicites

et du savoir implicite. Se focaliser sur l'une au détriment de l'autre relève d'une perspective trop réductrice. Compte tenu de la rapidité des changements sociaux, il est essentiel, tant au sein des organisations qu'au-delà de celles-ci, de développer des instruments permettant d'explicitier les connaissances implicites et de les partager entre les acteurs du terrain. De cette façon, les services d'aide et de soins pourront devenir des « organisations apprenantes ».

1.3 Conclusions

Dans ce chapitre, nous avons décrit le contexte actuel des soins aux personnes âgées et en particulier, aux personnes souffrant d'une démence. Nous avons d'abord relevé plusieurs évolutions démographiques en rapport avec le vieillissement de la population comme la diminution de la taille des familles ou le nombre croissant de personnes isolées. Nous avons ensuite donné un aperçu des modifications sociétales et socioculturelles qui auront un impact sur la manière dont les soins aux personnes souffrant d'une démence devront être prodigués. Ce tableau n'est pas complet, mais il offre un cadre permettant d'évaluer le paysage des soins. Dans le chapitre suivant, les services et les structures déjà disponibles pour les personnes souffrant d'une démence seront présentés.

2. L'OFFRE D'AIDE ET DE SOINS POUR LES PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉMENCE EN COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

L'offre d'aide et de soins aux personnes souffrant d'une démence s'est développée dans le cadre du dispositif d'aide et de soins à long terme aux personnes âgées dépendantes. Ce dispositif comporte actuellement différents services dans les secteurs de prise en charge (extra-mural, trans-mural et intra-mural). Au cours des 25 dernières années, ces secteurs ont subi de nombreuses mutations qualitatives et quantitatives pour répondre aux demandes croissantes associées au vieillissement démographique. De nombreuses mesures législatives ont porté tant sur la disponibilité, l'accessibilité et la diversification de l'offre de services que sur l'optimalisation et la continuité des aides et des soins aux bénéficiaires.

Tous les services ont dû faire face à l'accroissement des demandes et intégrer de nouvelles réglementations administratives et fonctionnelles. Ils sont de plus en plus confrontés aux problèmes spécifiques que soulèvent la prise en charge des personnes souffrant d'une démence et le soutien à leurs proches. La nécessité de développer des services mieux adaptés et de proposer des prestations plus spécialisées est reconnue.

Ce chapitre est consacré à la description qualitative, par secteur de prise en charge, des différents services actuellement disponibles dans les Régions wallonne et de Bruxelles-Capitale. Les aspects quantitatifs sont abordés dans le chapitre 3.

2.1 Services extra-muraux

A côté des médecins généralistes, les principaux services d'aide et de soins aux personnes âgées sont les centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD), les services d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA) et les services de soins infirmiers (SSI). La création des services intégrés de soins à domicile (SISD) est récente. Il existe également d'autres services ciblant l'aménagement de l'habitat, les menus travaux, le transport, la fourniture de matériel sanitaire, l'aide sociale et juridique, la distribution de repas ou la garde à domicile. Par ailleurs, les systèmes d'appel d'urgence (biotélévigilance) sont développés dans la plupart des agglomérations. Certains services de santé mentale (SMM) proposent une offre ciblant la population âgée. Enfin, des associations de familles représentent les proches de personnes souffrant d'une démence et développent des actions de soutien.

Les services d'aide et de soins sont réglementés et organisés par les autorités régionales. Celles-ci en assurent le financement à l'exception des actes repris dans la nomenclature des soins de santé (INAMI) et

des services intégrés de soins à domicile (SISD). Soucieux de l'accessibilité et de la diversification de l'offre, les gouvernements régionaux ont pris des décisions déterminées par des paramètres historiques, culturels et financiers, mais aussi par des conditions géographiques et démographiques (superficie du territoire, densité de la population, taux de personnes âgées).

2.1.1 Centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD) et services intégrés de soins à domicile (SISD)

Les services de coordination regroupent plusieurs prestataires/structures d'aide et de soins dans le but d'assurer une meilleure répartition et une plus grande efficacité des interventions. On distingue deux types de services :

- 1°) les centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD) qui se situent au niveau local et qui constituent un lieu de concertation multidisciplinaire (coordination horizontale) entre les différents prestataires d'aide et de soins ;
- 2°) les services intégrés de soins à domicile (SISD) qui agissent dans une zone géographique définie (niveau zonal) en regroupant l'ensemble des acteurs, y compris ceux des services trans-muraux et intra-muraux (coordination verticale).

Le décret de la Communauté française du 16 juin 1989 a organisé l'agrément et le financement des CCSSD. Cet agrément est lié à l'existence d'une coordination entre trois types de services (trépied). Le premier pôle doit être constitué de trois services dont l'un se charge de l'organisation des soins infirmiers, le deuxième doit être un centre d'aide aux familles et aux personnes âgées et le troisième un service social. A ces trois services obligatoires doivent collaborer au moins 4 des services suivants : la kinésithérapie, la biotélévigilance, le prêt de matériel, les soins dentaires, l'aménagement de locaux, l'ergothérapie, la logopédie, les soins de pédicure et la distribution de repas. Le dernier pôle est le médecin généraliste de la personne bénéficiant de la coordination. Les Cercles de médecins généralistes locaux sont également représentés. Il n'y a pas de création de nouveaux services, mais une coordination entre ceux qui existent déjà. Les centres agréés fonctionnent comme plates-formes de concertation en coordonnant et soutenant l'octroi d'aide et de soins.

Ces centres bénéficient d'une bonne visibilité en Communauté française. Le patient (ou son médecin généraliste) doit uniquement choisir un CCSSD (souvent celui de son organisme mutuelliste) pour recevoir tous les services nécessaires. Il en résulte une meilleure coordination interne (ou horizontale), la contrepartie étant une certaine restriction de la liberté dans le choix des prestataires et des services. Toutefois, l'usager peut conserver cette liberté, s'il le souhaite. La majorité des CCSSD est fédérée dans trois grandes associations : l'association chrétienne (FASD), l'association socialiste (CSD) et l'association pluraliste (ACCOORD). Les CPAS sont également des gestionnaires de CCSSD, notamment en Région bruxelloise. Compte tenu du volume important des demandes, il n'y a pas de compétition entre les différents CCSSD, mais plutôt une collaboration régulière qui se traduit souvent par des échanges de bénéficiaires. Dans la Région bruxelloise, les services d'aide et de soins s'inspirent des organisations wallonne ou flamande, ce qui ne facilite pas toujours la coordination au niveau des médecins généralistes.

Dans le cadre du décret du 4 mars 1999, le Gouvernement wallon a réorganisé le financement et le fonctionnement des CCSSD. Outre l'encadrement logistique et en personnel, ce décret détermine la manière dont la collaboration, la communication et les accords doivent se faire entre les différents services. Une réunion d'équipe doit se tenir deux fois par mois et les médecins généralistes doivent y être conviés. En fonction des tâches de coordination, de la population touchée, du type de coordination et du nombre d'interventions, les centres reçoivent des subsides de la Région wallonne (3 421 000 EUR en 2006). Aucun coût personnel n'est répercuté aux bénéficiaires de la coordination.

En l'absence de données épidémiologiques précises, on estime à 30 % environ la proportion de personnes démentes bénéficiant d'une coordination. Les CCSSD développent progressivement un mode de prise en charge spécifique.

Plusieurs centres ont défini la fonction de « référent démence » dont les objectifs sont :

- apporter une réponse spécifique aux besoins des patients ;
- assurer l'information et la formation des professionnels du service ;
- faire partie d'un réseau pluridisciplinaire autour du patient dément et de son entourage auquel les patients, les familles et les professionnels peuvent faire appel ;
- créer et promouvoir une dynamique de réseau autour de la problématique de la démence.

Les référents sont issus de diverses disciplines et ont suivi une formation complémentaire appropriée.

Les services intégrés de soins à domicile (SISD) ont une existence légale depuis l'A.R. du 08 juillet 2002 fixant les normes d'agrément spécial. Ils sont définis comme une institution de soins de santé qui, dans une zone de soins, renforce l'ensemble des soins aux patients, entre autres par l'organisation pratique et l'encadrement des prestations fournies à domicile qui requièrent l'intervention de praticiens professionnels appartenant à différentes disciplines. L'objectif général est de proposer au patient l'offre de soins la plus cohérente et la plus accessible possible à l'échelon le plus approprié.

Les actions pour atteindre cet objectif sont :

- 1°) informer, conseiller et accompagner le patient dans tout le processus de soins ;
- 2°) optimiser la collaboration entre les différents acteurs de la première ligne ;
- 3°) renforcer, de diverses manières, la permanence et la continuité des soins (mise au point et suivi du plan de soins) ;
- 4°) stimuler la qualité des soins.

Le SISD se compose de représentants des praticiens professionnels (repris à l'A.R. du 10 novembre 1967, plus le psychologue), mais au moins de représentants des médecins généralistes (Cercles des médecins généralistes), des infirmiers et des centres de coordination de soins et de services à domicile de la zone de soins.

Le Gouvernement wallon a publié une circulaire (22 avril 2004) relative à la répartition des tâches entre le CCSSD et le SISD. Cette circulaire distingue 3 niveaux de concertation :

- A) le premier concerne les contacts entre le patient et son prestataire de soins ;
- B) le second (local) est représenté par le CCSSD qui est le lieu de concertation multidisciplinaire entre les différents prestataires du patient ;
- C) le troisième (zonal) est constitué par le SISD qui regroupe l'ensemble des acteurs sur une zone géographique définie (services et structures de terrain, y compris les hôpitaux).

Le SISD a un rôle résiduaire par rapport à celui du CCSSD.

Dans le cadre du protocole n° 3 (2005), le SPF Santé publique a développé un programme de promotion de la communication entre les prestataires de soins des patients âgés, notamment ceux fortement dépendants (A.R. du 3 décembre 2005). Ce programme concerne essentiellement les SISD et ses objectifs sont :

- 1°) favoriser la connaissance, l'apprentissage et la dissémination de la démarche RAI (Resident Assessment Instrument) dans le cadre de la concertation pluridisciplinaire ou de la création d'équipes thérapeutiques de première ligne ;
- 2°) élaborer des protocoles de communication autour du RAI et du dossier partagé ;
- 3°) préparer et/ou mettre en place des réseaux de santé partagés.

Les SISD participent également au programme « Projets thérapeutiques en santé mentale » développés par les plates-formes psychiatriques (financement fédéral).

Le financement des SISD est assuré par les autorités fédérales sur la base des activités effectuées. Au 1 janvier 2008, le barème pour ces activités est fixé à 41,32 EUR pour la concertation multidisciplinaire au domicile du patient ; 30,99 EUR pour la concertation multidisciplinaire ailleurs ; 12,92 EUR pour l'enregistrement, 129,12 EUR pour la concertation dans les projets thérapeutiques de santé mentale. Le programme de promotion de la communication (démarche RAI) est financé par un subside du SPF Santé publique à raison de 0,084 EUR/habitant de la zone de soins (minimum 5 000 EUR, maximum 60 000 EUR).

La proportion de personnes souffrant d'une démence est en rapport avec celle prise en charge par les différents prestataires d'aide et de soins au domicile. Il est probable que le projet axé sur la démarche RAI englobe un pourcentage important de ces personnes.

2.1.2 Les médecins généralistes

La majorité des médecins généralistes exercent en pratique privée (ou libérale). Un petit nombre d'entre eux pratiquent dans le cadre d'associations de santé intégrée (A. Gouv. w. du 27 mai 1999). Celles-ci ont pour mission l'intégration, dans un même service de soins de santé primaire, d'activités curatives, préventives, d'éducation à la santé, de revalidation et de réhabilitation. Elles sont sensibles à la question de l'accessibilité des soins, tant financière que culturelle ou géographique. Les soins sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire de première ligne comportant au moins, deux médecins généralistes, un kinésithérapeute, un infirmier et un service d'accueil. Les médecins généralistes ont la possibilité de se regrouper en une association appelée « cercle des médecins généralistes ». Le cercle, agréé par les autorités fédérales, représente les médecins dans diverses structures, comme les centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD) et les services de soins intégrés à domicile (SISD).

Les médecins généralistes sont considérés comme un prestataire de soins important auprès des personnes âgées. Leur rôle et leurs apports dans le dépistage, le diagnostic et le suivi médical des troubles démentiels demeurent incontournables au domicile et en maison de repos (MR/MRS). La fiabilité de leur diagnostic est comparable à celle du diagnostic des spécialistes lorsque les troubles cognitifs et comportementaux sont manifestes (Qualidem, 2005). Par contre, elle est moins bonne lorsque les troubles cognitifs sont légers ou précoces. De nombreuses études ont relevé les problèmes

et les difficultés du diagnostic des démences (Vernooij-Dassen *et al.*, 2003 ; Illife *et al.*, 2003 ; De Lepeleire *et al.*, 2008). Des troubles cognitifs et comportementaux peuvent aussi être en rapport avec un syndrome dépressif, un état confusionnel (delirium) ou des atteintes cérébrovasculaires. Ainsi, l'étude récente de Plassman *et al.* (2008) conclut que 22,2 % des Américains âgés de 71 ans et plus, présentent des troubles cognitifs non démentiels. Outre les formations complémentaires, la procédure évaluative pour le remboursement des médicaments anticholinestérasiques a contribué à la sensibilisation des médecins généralistes aux problématiques du diagnostic différentiel des troubles mentaux de la personne âgée. Enfin, ces médecins ont également une fonction importante d'information, de conseil et de soutien auprès des aidants familiaux.

2.1.3 Services de soins

Les services de soins regroupent les soins infirmiers, mais aussi la kinésithérapie, l'ergothérapie, la logopédie, les soins dentaires et les soins de pédicure. Leur agrément relève des autorités fédérales ou régionales. Leur financement s'effectue via la nomenclature des soins de santé et/ou des subventions régionales.

Les soins infirmiers à domicile sont spécialisés dans les soins et l'assistance au domicile du patient. L'aide apportée est spécialisée et soutenue par une formation et des compétences spécifiques. Outre les actes infirmiers classiques (soins d'hygiène, injections IM/IV/SC, pansements postopératoires/ulcères/brûlures/escarres, sondages vésicaux, soins aux stomies, installation et suivi de perfusion, nutrition parentérale, dialyse et soins palliatifs), les soins à domicile ont aussi comme tâches le suivi de l'état de santé, la cosurveillance du bon déroulement des traitements, l'information au sujet de l'état de santé et des soins de santé. Le service doit également surveiller la situation psychique et sociale et, le cas échéant, accorder de l'aide sous forme d'un accompagnement psychosocial des patients et de leur famille.

L'assurance maladie-invalidité finance les soins à domicile via la nomenclature et notamment les forfaits INAMI basés sur une évaluation de degré de dépendance par l'échelle de Katz (forfaits A, B, C). En 2006, l'indemnité liée au forfait A était de 14,85 EUR, celle du forfait B de 29,13 EUR et celle du forfait C de 40,20 EUR. Le forfait C (dépendance lourde) représentait 13,85 % des cas et le forfait B (dépendance modérée) 40,10 % des cas. Le coût personnel varie en fonction de la nomenclature des actes et du statut de l'assuré (ordinaire ou omnio).

Il n'y a pas de données épidémiologiques précises sur la proportion de personnes démentes suivies par les services de soins à domicile. En 2003, Falez et col. ont constaté dans une population de 452 sujets évalués avec la grille AGGIR, que 28,5 % présentaient des troubles à l'item « Cohérence » et 28,9 % à l'item « Orientation ». Ces derniers sujets se situaient soit dans le forfait B (14,4 %), soit dans le forfait C (13,5 %) de l'échelle de Katz. Ils présentaient très probablement des troubles cognitifs, de type démentiel (léger à modéré) pour la plupart d'entre eux. Ces données sont similaires aux estimations des services d'aide. Certains services ont développé le concept d'infirmière de référence, notamment en démence et en prévention de la maltraitance des personnes âgées.

2.1.4 Services d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA)

Les services d'aide comportent classiquement les services sociaux, d'aide familiale et senior, de garde à domicile (surveillance/relève). Ces services sont assurés par des organismes des secteurs public (CPAS...), privé associatif ou plus rarement privé commercial. Les organismes des deux premiers secteurs sont agréés et financés par les pouvoirs régionaux.

En 2004, le Gouvernement wallon a pris une série de mesures réglementaires qui ont modifié fondamentalement les modalités de fonctionnement des services agréés d'aide aux familles et aux personnes âgées (arrêtés du 29 janvier 2004 et du 22 avril 2004). Depuis lors, ces services distinguent nettement l'aide à la vie quotidienne et la garde à domicile. Les aides familiales et seniors ont pour mission les activités d'aide à la vie quotidienne. L'accès à la profession et la fonction sont précisés par un statut (A. Gouv. w. du 17 décembre 1998). Les besoins sont évalués à la lumière d'une enquête sociale réalisée au moins annuellement. L'aide est accordée si les requérants ne sont pas ou sont insuffisamment en état d'accomplir leurs tâches familiales ou ménagères, en raison soit d'une inaptitude physique ou mentale, soit de circonstances sociales particulières (décret du 6 décembre 2007). L'aide à la vie quotidienne peut être étendue au bénéfice des aidants proches. Elle doit alors consister en une guidance, une information et un soutien en matière d'hygiène sanitaire, de maniement, de rôle éducatif et de tâches administratives concernant la personne aidée. Elle a essentiellement pour objectif d'améliorer et de faciliter l'aide apportée par l'aidant proche. Le statut applicable aux aides familiales et aux aides seniors ne permet pas d'intervenir dans les situations où le besoin fondamental est la surveillance de la personne. Si cette activité est assumée, elle ne l'est que de manière accessoire à d'autres activités.

Les personnes âgées de 65 ans et plus constituent la majorité des bénéficiaires des services d'aide (76,77 % de la population du service ASD de Liège-Huy-Waremme). La moitié environ de ces bénéficiaires se situe dans la tranche d'âge des 80 ans et plus et le pourcentage d'isolés est élevé (40 % à 50 %). Il n'y a pas une disparité importante entre les hommes et les femmes. La proportion de personnes souffrant d'une démence est similaire à celle mentionnée pour les CCSSD (30 % environ).

2.1.5 Services de garde à domicile

Jusqu'en 2004, il n'existait pas de réglementation légale concernant le service de garde à domicile. Ce service était essentiellement assuré par des prestataires indépendants ou par certains organismes d'aide à domicile. Cette fonction est maintenant réglementée en Région wallonne dans le cadre des arrêtés du 29 janvier 2004 et du 22 avril 2004. Ceux-ci définissent les missions de la profession de garde à domicile et les conditions d'accès. Ces missions sont d'accompagner le bénéficiaire qui a besoin de la présence continue d'une personne et qui, pour des raisons de santé, doit rester à son domicile sans pouvoir se déplacer. Cette fonction vise principalement à assurer, le jour ou la nuit et en complémentarité avec l'entourage du bénéficiaire, une présence active et à optimiser le bien-être mental, physique ou social du bénéficiaire. La fonction doit être exercée par un porteur d'un diplôme ou d'un certificat permettant l'exercice de la fonction d'aide familiale ou d'aide senior (décret du 15 avril 2005).

Ces services se mettent progressivement en place dans le cadre des CCSSD. Leur développement rencontre des difficultés liées à la constitution des équipes et au coût relativement élevé pour les bénéficiaires. Compte tenu de la législation sur le temps de travail, les équipes susceptibles de prêter le jour et la nuit ne sont guère nombreuses. En outre, il y a peu de financement spécifique.

2.1.6 Services de télé-accueil et de télébiovigilance

La Région wallonne agréée et subventionne cinq centres de télé-accueil, accessibles tous les jours 24h/24 via le numéro gratuit 107. Les écoutants sont bénévoles (\pm 60 par centre) et reçoivent une formation supervisée. La mission de ces centres est de garantir à tout appelant en état de crise ou de difficulté psychologique, une écoute attentive, une réponse et, le cas échéant, une orientation qui réponde le mieux possible à la situation ou aux difficultés qui ont motivé l'appel. L'anonymat est garanti.

Les services de télébiovigilance sont organisés par des organismes publics ou privés associatifs. Ils sont aisément accessibles en Communauté française et font partie de la gamme des services offerts par les CCSSD.

2.1.7 Services d'aide ménagère

Le métier d'aide ménagère est distinct de celui de l'aide familiale ou senior. Il concerne exclusivement les travaux d'entretien ménager (nettoyage...). Les services sont organisés par des organismes publics ou associatifs et sont disponibles dans le cadre des CCSSD. Dans certains cas, les services sont assurés par des aides ménagères indépendantes. Des subventions publiques diminuent le coût pour les utilisateurs (chèques-services).

2.1.8 Services de prêt de matériel et de menus travaux

Les services de prêt de matériel sont souvent organisés par les organismes mutuellistes et sont disponibles dans le cadre des CCSSD. Ceux de menus travaux sont organisés par des organismes publics (commune, CPAS...) ou associatifs. Ils sont aisément accessibles en Communauté française.

2.1.9 Services de repas à domicile

Organisés par le secteur public ou privé associatif, les services de repas à domicile sont aisément disponibles en Communauté française. Ils font habituellement partie de l'offre des CCSSD. Des organismes privés distribuent également des repas à domicile.

2.1.10 Associations de famille

Depuis plusieurs années, les associations de famille représentent les proches de personnes démentes auprès des pouvoirs publics (fédéraux, régionaux, locaux). Elles les sensibilisent aux différents aspects des maladies démentielles et aux problèmes (financiers, matériels, psychologiques, éthiques) que soulève la prise en charge au domicile. De nombreuses études ont montré que le maintien à domicile n'était guère possible, même avec l'appui des services professionnels, sans la présence et la participation active des aidants familiaux qui assurent la prise en charge 24h/24, 7j/7, 365j/365. Ces associations soulignent souvent l'absence de mesures politiques ciblant plus particulièrement l'aide aux aidants familiaux. Le protocole n° 3 (2005) et le document « Politique à mener à l'égard des personnes souffrant d'une démence » du SPF Sécurité sociale (2007) rencontrent ce reproche et énoncent quelques propositions pour y répondre.

Les associations de famille proposent à leurs membres différents services portant sur l'information (bulletins, brochures...), le soutien (téléphone vert), l'accompagnement (réunions, conférences, Alzheimer Café...) et la formation. Elles s'adressent également aux différents prestataires de soins par le biais de conférences, de la participation à des colloques ou même de formations spécifiques.

2.1.11 Services sociaux

Les services sociaux offrent depuis longtemps un soutien aux personnes vulnérables et dépendantes. Ces services ont fait l'objet d'une réglementation publique. En Wallonie, on parle de centres de service social (CSS) et à Bruxelles-Capitale de centres d'action sociale globale (CASF).

Les Centres se chargent de l'assistance sociale et psychosociale individualisée au niveau de l'accueil et de l'accompagnement du demandeur, de l'analyse du problème et de la délivrance des informations nécessaires. Ils orientent éventuellement le demandeur vers des services plus spécialisés. Ils ont également une fonction de signal à l'égard des responsables politiques. Les services sociaux des mutualités sont inclus dans les dispositions réglementaires.

Les centres agréés reçoivent des subventions régionales en vue de couvrir partiellement les frais de fonctionnement et de personnel. Pour le demandeur, le service est gratuit.

2.1.12 Services de santé mentale

En Région wallonne, le secteur des services de santé mentale a été complètement refondé par le décret du 4 avril 1996 et son arrêté d'application du 7 novembre 1996 a été modifié à plusieurs reprises. Le SSM a des missions diagnostiques, curatives (traitements psychiatrique, psychologique et psychosocial) et préventives (information, recherche et prévention). Il mène donc des actions de première ligne autant que de deuxième ligne au travers du soutien à d'autres intervenants. Il a une vocation généraliste et est ouvert à tous, sans conditions, avec la possibilité de suivre la personne tant

au domicile qu'en institution résidentielle. Son inscription territoriale offre la possibilité d'entretenir des liens avec d'autres prestataires de soins et de services, ainsi qu'avec le tissu associatif. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, l'agrément et les subventions sont organisés par le décret du 27 avril 1995 de la COCOF et par l'ordonnance du 17 juin 1997 de la COCOM. Les SSM bénéficient d'un financement public régional. Le coût en personnel des prestations fournies est fixé par la législation. Par exemple, le coût des consultations données par le personnel non médical subsidié ne peut dépasser la somme de 9,76 EUR (2004) par prestation.

Historiquement, les SSM ont d'abord rencontré les problématiques de l'enfance et de l'adolescence, puis celles de l'adulte. Les demandes émanant de personnes âgées demeurent peu fréquentes. Celles-ci ne représentaient que 2,8 % de la population consultante en 2003. Le rapport « Accueil de la personne âgée en service de santé mentale » publié en 2003 par l'Institut wallon pour la Santé mentale (IWSM), a effectué une analyse de la faiblesse des demandes et a proposé plusieurs pistes de travail pour améliorer l'adéquation et la visibilité de l'offre aux personnes âgées. En 2007, sur 3273 consultants adultes des SSM de l'Association interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS), il y avait 324 personnes âgées de 60 ans et plus (9,89 %), majoritairement des femmes (74,38 %). Ces données récentes témoignent d'une augmentation significative de la demande par rapport à 2003. On relève que les sujets de 80 ans et plus constituent 34 % (111) des consultants âgés.

Depuis 2003, la Région wallonne subventionne (3 ans renouvelable) des initiatives spécifiques qui présentent un caractère novateur ou expérimental. Parmi les 20 équipes spécialisées, on dénombre trois initiatives de réseau destinées aux personnes âgées, localisées à Louvain-la-Neuve (SAMRAVI) en Brabant wallon, à Malmédy (REVE) en province de Liège et à Namur (ANA) en province de Namur. Ces initiatives ont développé des actions de première ligne (intervention de crise et suivi) et de seconde ligne (prévention, accompagnement et soutien des aidants familiaux, formation des soignants formels). Ces actions ont parfois lieu au domicile ou en institution. Intégrées au réseau gérontologique local, elles peuvent jouer un rôle d'interface entre les établissements résidentiels et les services d'aide et de soins à domicile. Les personnes souffrant d'une démence ou de troubles cognitifs constituent une partie importante de la population suivie (fonction de référent dément).

En dehors des initiatives spécifiques subventionnées, l'AIGS, regroupant 9 SSM en province de Liège, a constitué une équipe d'intervenants (« Parole d'Aînés ») qui propose une offre adaptée aux demandes formulées. Les réponses sont réalisées en étroite collaboration avec les partenaires du réseau local et du réseau régional. Elles portent sur des actions de première et de deuxième ligne, ainsi que sur la formation des aidants et des soignants. L'AIGS envisage le développement d'un service d'évaluations cognitive et fonctionnelle, ainsi que la constitution d'une équipe psycho-médico-sociale mobile.

Dans le cadre du programme « Projets thérapeutiques en soins de santé mentale » développé depuis 2007 par les plates-formes psychiatriques et subventionné par les autorités fédérales, trois projets portant sur la population âgée ont été acceptés (deux en Région wallonne et un dans la Région de Bruxelles-Capitale). Le projet thérapeutique

n° 99 cible les personnes souffrant d'une démence. Sa finalité est de mettre en place un plan de soins individualisé et d'assurer sa continuité. Ces objectifs sont rencontrés par l'organisation de réunions de concertation qui permettent aux partenaires impliqués dans le plan de soins, de partager, d'échanger

à propos d'une situation difficile. Le projet vise également à mettre à disposition de ces partenaires l'ensemble des ressources impliquées dans la prise en charge des personnes âgées en province de Liège. Les deux autres projets (ANA à Namur, Dionysos à Bruxelles) portent sur d'autres problématiques de santé mentale de la personne âgée (troubles psychotiques et dépression).

2.1.13 Centres de soins palliatifs

L'organisation des soins palliatifs s'appuie sur deux structures, les plates-formes et les équipes pluridisciplinaires. L'A.R. du 19 juin 1997 fixe les normes d'agrément des plates-formes de soins palliatifs. Elles sont destinées à la sensibilisation et à l'information de la population, à la mise à jour des connaissances des intervenants professionnels, à la coordination des diverses actions menées, à la formation au bénévolat, à l'évaluation des services rendus, à une fonction consultative et à un soutien logistique pour améliorer l'efficacité de l'accompagnement des patients. Les plates-formes réunissent, par zone géographique, tous les acteurs en soins palliatifs. Chacune de ces plates-formes s'appuie sur une équipe constituée de coordinateurs et d'un psychologue.

Les équipes pluridisciplinaires en soins palliatifs sont réglementées par l'A.R. du 13 octobre 1998. Elles sont constituées d'infirmiers, de médecins et parfois de psychologues, de paramédicaux et de volontaires. Tous ces prestataires sont spécialisés en soins palliatifs et opèrent un travail de seconde ligne. Avec l'accord du médecin traitant, ces équipes interviennent au domicile ou au lieu résidentiel du patient (MR, MRS, MSP...). Ces services sont gratuits pour le patient.

On ne dispose pas de données fiables sur la proportion de personnes, souffrant d'une démence, prises en charge par les équipes pluridisciplinaires.

2.2 Services trans-muraux

Les services trans-muraux regroupent le centre d'accueil de jour, le centre de soins de jour, le court séjour et l'accueil de nuit en maison de repos. Ils font partie des services dits « de répit » pour les aidants familiaux.

2.2.1 Le centre d'accueil de jour/centre de jour (CAJ/CJ)

En 1997, la Région wallonne a distingué le service « accueil de jour » de celui « soins de jour ». Cette distinction avait pour but de favoriser le développement de ce service temporaire. Ce type de service existe également dans la Région de Bruxelles-Capitale (centre de jour) et en Communauté germanophone.

Les normes d'agrément précisent que le centre doit se situer au sein d'une institution résidentielle ou être en liaison fonctionnelle avec celle-ci. Les normes d'encadrement sont minimales (présence permanente d'au moins un membre du personnel durant les heures d'ouverture). Le centre accueille des personnes âgées qui ne requièrent pas de suivi médical intensif, mais qui ont néanmoins besoin de (ré)activation, de soins, de suivi ou d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne. Certains centres mettent l'accent sur la composante sociale (établir des relations, repas chaud, activités récréatives), alors que d'autres privilégient la composante thérapeutique (traitement d'entretien, soins infirmiers, kinésithérapie, etc.).

Il n'y a pas de financement par l'assurance-maladie. La Région wallonne accorde une subvention de 5 EUR/jour/personne (2005) uniquement aux centres des secteurs public et privé associatif. Ceux-ci peuvent recevoir un subside pour les coûts d'investissement (60 %). Selon les établissements, le coût personnel varie de ± 13,50 à 20 EUR/jour (2007). A ce coût peuvent s'ajouter des frais de transport. Toutefois, des associations proposent le transport avec des véhicules adaptés à des tarifs très réduits en collaboration avec les sociétés de transports publics. Une intervention des pouvoirs publics dans le financement des frais de transport sera disponible prochainement.

On ne dispose pas d'estimations fiables sur la fréquentation des centres d'accueil de jour par les personnes souffrant d'une démence. A défaut, on estime que leur nombre est de 20 à 30 % des utilisateurs.

2.2.2 Le centre de soins de jour (CSJ)

Le centre de soins de jour est destiné aux personnes nécessitant des soins et rencontrant les critères de dépendance (forfaits B et C). Le centre doit se situer dans une maison de repos ou être en liaison fonctionnelle avec celle-ci. Pour 15 places agréées, le personnel d'encadrement doit comporter 1 ETP infirmier, 2,03 ETP auxiliaire de soins et 0,63 ETP personnel de réactivation (A.M. du 25 mars 2008). Le protocole n° 3 (2005) a prévu le financement d'un membre supplémentaire (0,1316 ETP) du personnel de réactivation (assistant social) qui doit assurer la fonction de « passerelle » vers les soins à domicile.

Le centre bénéficie d'un agrément et d'une intervention de l'INAMI (forfait F) d'un montant de 40,35 EUR / personne/jour (1^{er} janvier 2007) qui couvre les coûts du personnel d'encadrement. A ce forfait s'ajoute le subside de 5 EUR/jour/personne octroyé par la Région wallonne. Celle-ci subsidie également (secteurs public et privé associatif) les coûts d'investissement (60 %). Le coût personnel est semblable à celui d'un centre d'accueil de jour, soit de 13,50 à 20 EUR par journée, auquel s'ajoute la participation aux frais éventuels de transport (cf. 2.2.1.).

Compte tenu des critères d'admission en CSJ (dépendance), le taux de personnes souffrant d'une démence est plus élevé que dans le centre d'accueil de jour. En 2003 (Dossier thématique MC, 2004), 57,40 % des usagers de la Région wallonne étaient âgés de plus de 80 ans et 69,78 % présentaient une dépendance modérée à très lourde (forfaits INAMI B, C et Cd). A défaut de données ciblées, on estime que la proportion de personnes souffrant d'une démence représente 20 à 50 % des usagers.

De 2002 à 2005, l'INAMI a financé sous forme de projets pilotes des centres de jour palliatifs. Ces centres proposaient une prise en charge globale des patients qui s'appuyait sur une équipe pluridisciplinaire en liaison avec le médecin traitant et les prestataires au domicile. Ces projets n'ont pas été poursuivis et un seul centre de jour palliatif est encore en fonction (CHC, Liège).

2.2.3 Le court séjour et l'accueil de nuit en MRPA

Le court séjour est un service temporaire en maison de repos, visant à prendre en charge des personnes âgées en situation de crise, en cas d'un besoin d'aide soudain, mais temporaire, ou en l'absence de l'aidant à domicile. Outre le logement, le court séjour peut offrir une assistance infirmière et hygiénique, un service de revalidation et d'activation, ainsi qu'un soutien psychosocial (arrêté 3 décembre 1998 ; décret 6 février 2003 ; arrêté 15 janvier 2004). La durée moyenne de séjour ne peut dépasser 3 mois cumulés par année. L'assurance-maladie intervient sous la forme d'un forfait (selon les modalités du case-mix) pour « le financement efficient du personnel, indépendamment de l'éventuelle sous-occupation des lits » (avenant n° 3 au protocole n° 2, 13 juin 2005). La Région wallonne accorde des subsides pour les investissements (construction, extension, transformation) au taux maximum de 60 % du coût de ces investissements (secteurs public et privé associatif). En 2007, le coût personnel moyen de l'hébergement varie de 32 à 35 EUR par jour.

En 2004, les lits de « court séjour » auraient accueilli 15 à 20 % de personnes souffrant d'une démence (Dossier thématique MC, 2004). Les mesures prises depuis lors ont probablement favorisé l'augmentation de ce pourcentage.

L'accueil de nuit permet aux personnes âgées de passer la nuit dans une institution sans intention de recevoir des soins infirmiers. Ces personnes passent la journée au domicile dans leur environnement habituel. Cet accueil est surtout destiné aux personnes dépendantes, présentant des problèmes fréquents de réveil nocturne, et constitue un service de répit pour les aidants familiaux en leur permettant des périodes de sommeil satisfaisantes. Il n'y a pas de mesures réglementaires ou législatives dans les Régions wallonne et bruxelloise. Toutefois, de 2003 à 2005, la Région wallonne a subventionné 3 projets pilotes regroupant 10 lits dans 3 institutions. Ces lits sont toujours en fonction (Ligue Alzheimer, 2004).

2.3 Le secteur intra-mural

Le secteur intra-mural comporte des services permanents et temporaires en fonction de la durée de séjour des personnes accueillies. Les premiers regroupent les maisons de repos, les maisons de repos et de soins et les maisons de soins psychiatriques. Ils sont régis par des législations régionales et fédérales. Les seconds incluent les services hospitaliers généraux, gériatriques, spécialisés et psychiatriques. Ils relèvent principalement de la législation fédérale.

2.3.1 Services permanents

Au cours des 25 dernières années, les établissements résidentiels pour personnes âgées (MRPA) ont subi de nombreuses transformations législatives, structurelles et fonctionnelles. On peut y distinguer trois grandes étapes. En 1982, la décision politique de supprimer les lits hospitaliers de type « long séjour » a débouché sur la création des lits de « maisons de repos et de soins-MRS » (A.R. du 2 décembre 1982). Intégrés pour la plupart dans les maisons de repos, ces lits sont partiellement financés par l'assurance maladie-invalidité et des normes légales fixent le cadre infirmier et paramédical. Compte tenu de l'augmentation croissante des résidents dépendants, les autorités fédérales (A.R. du 10 avril 1991) ont étendu aux lits de maisons de repos (MRPA) le versement, par l'assurance maladie-invalidité, d'une allocation forfaitaire journalière modulée en fonction du degré de dépendance du résident et versée directement au gestionnaire. La troisième étape a débuté en 1997 avec l'engagement des Communautés et des Régions à respecter une programmation moratoire pour les lits MRPA et la reconversion d'un certain nombre d'entre eux en lits MRS (protocoles n° 1 en 1997, n° 2 en 2003 et n° 3 en 2005).

La composition et l'état de santé de la population hébergée se sont également modifiés. En 2001, l'âge moyen de l'entrée dans un établissement était de 82,6 ans pour les femmes et de 80,8 ans pour les hommes, tandis que celui des résidents était de ± 84,1 ans (Poulain, 2005). L'institutionnalisation est de plus en plus associée à un degré de dépendance élevé et à des problèmes de santé physique ou psychique importants. La proportion de femmes (± 75 %) est nettement supérieure à celle des hommes. La problématique des « files d'attente » varie d'une province à l'autre, mais également d'un établissement à l'autre (en fonction de la réputation, des services, du coût...).

2.3.1.1 Maison de repos (MRPA) et maison de repos et de soins (MRS)

Le décret du 5 juin 1997 de la Région wallonne définit la maison de repos comme « *un établissement destiné à l'hébergement de personnes âgées de soixante ans au moins qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et, s'il y a lieu, de soins infirmiers ou paramédicaux* ». Ce décret énumère les normes d'agrément et précise que l'établissement doit formaliser un projet de vie portant sur « *l'ensemble des actions et des mesures destinées à assurer l'intégration sociale des résidents, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison de repos* ». Ce projet doit préciser les dispositions relatives à l'accueil et au séjour des résidents, à l'organisation des soins et des services hôteliers, à l'organisation du travail en équipe interdisciplinaire et à la participation du résident. En fonction du degré de dépendance des résidents et du financement de l'assurance maladie-invalidité, les normes du personnel par 30 lits varient de 4,5 à 10 ETP pour l'équipe soignante (infirmiers et auxiliaires de soins) et de 0,35 à 1 ETP pour l'équipe paramédicale. De plus, un membre du personnel de soins doit être présent de jour comme de nuit par tranche entamée de 75 lits.

Créés en 1982, les lits dits de « Maisons de repos et de soins-MRS » accueillent spécifiquement des personnes âgées nécessitant des soins et une aide dans les activités de la vie quotidienne (critères d'admission en relation avec le degré de dépendance physique et/ou psychique). Cette dénomination désigne le statut spécifique d'un lit plutôt qu'une structure institutionnelle particulière. Les lits MRS dits

mixtes sont intégrés dans les maisons de repos. Ils sont destinés aux personnes souffrant d'une maladie de longue durée qui nécessitent « des soins infirmiers et paramédicaux et une aide dans les activités essentielles de la vie » (A.R. du 21 septembre 2004), mais qui n'ont pas besoin d'une surveillance médicale journalière, ni de traitement médical et spécialisé permanent. L'A.R. du 21 septembre 2004 a fixé les normes architecturales, fonctionnelles et d'organisation. Par 30 résidents, le personnel doit comporter au moins 5 ETP infirmiers dont 1 infirmier en chef, 5 ETP auxiliaires de soins et 1 ETP paramédical (kinésithérapeute/ergothérapeute/logopède). La Région wallonne distingue encore des lits MRS dits « purs » qui résultent de la reconversion de lits hospitaliers (A.R. du 2 décembre 1982). A ce titre, ils peuvent accueillir des résidents sans limite d'âge. Ces lits sont répartis dans quelques institutions dénommées « maison de repos et de soins ». Les critères d'agrément de lits MRS imposent la mise en place d'une fonction palliative s'appuyant sur une liaison fonctionnelle avec un service de soins palliatifs hospitaliers et la collaboration avec une plate-forme en soins palliatifs.

L'assurance maladie-invalidité intervient pour les soins et l'assistance des personnes dépendantes hébergées dans un lit MR (1991) ou MRS (1982). Le financement couvre les soins prodigués, les prestations de logopédie, l'assistance dans les actes de la vie quotidienne et tout acte de réactivation et de réinsertion sociale, y compris l'ergothérapie, ainsi qu'une gamme définie de matériel de soins. Ce financement est basé sur 5 groupes iso-ressources (forfaits O, A, B, C, Cd) établis « en fonction de la gravité de l'état psychique et physique » du résident. L'évaluation de la gravité s'appuie sur un instrument standardisé, l'échelle de Katz (adaptation INAMI). Depuis le 1^{er} janvier 2004, un nouveau mécanisme de financement est en vigueur. Le lien direct entre le degré de dépendance d'un résident et le montant de l'allocation forfaitaire pour ce résident a été partiellement abandonné. On établit globalement le profil de dépendance moyen pour chaque institution durant une période de référence. Ce profil se base sur l'évaluation du degré de dépendance de chaque résident à l'aide de l'échelle de Katz. A partir du profil établi, de l'encadrement de personnel requis et de conditions supplémentaires, un seul montant d'allocation journalière est calculé par établissement (technique du case-mix moyen). Ce montant peut être facturé à l'INAMI pour tous les résidents (hébergés dans un lit MR ou MRS), indépendamment de leur degré de dépendance. En 2005, le forfait moyen INAMI d'un lit MR était de 36,87 EUR/jour et celui d'un lit MRS de 53,93 EUR/jour (avenant n° 1, 13 juin 2005). Selon les établissements, le montant de l'allocation versée par l'INAMI varie de 25 à 45 EUR par jour et par résident (soit ± 750 à

1 350 EUR/mois/résident). Le budget prévisionnel 2008 pour le secteur MR/MRS (Belgique) est estimé à 1 548 257 000 EUR par l'INAMI. La Région wallonne intervient dans le financement des infrastructures, mais uniquement pour les établissements des secteurs public et privé associatif. Fixés en accord avec le SPF Affaires économiques, les frais d'hébergement et d'hôtellerie, ainsi que les honoraires médicaux et pharmaceutiques sont à la charge du résident.

Hormis de rares exceptions, la plupart des établissements acceptent des personnes désorientées, confuses ou démentes. Celles-ci sont soit disséminées dans l'institution, soit regroupées dans un endroit particulier de manière temporaire (lieu de vie pour la journée) ou permanente (unité distincte). Actuellement, il n'y a pas de données épidémiologiques précises sur le nombre de personnes démentes hébergées dans un lit MR ou MRS. Les estimations se fondent souvent sur les données concernant la désorientation dans le temps et l'espace relevées avec l'échelle de Katz-INAMI. En 2005, le Conseil wallon du troisième âge estimait à 39 % la population présentant ce critère de désorientation et à 28 % la proportion de résidents non grabataires (soit 12 500 personnes) se situant aux stades modéré ou sévère de l'évolution

démentielle. Les personnes démentes sont nettement plus nombreuses dans les lits MRS que dans les lits MR. De nombreuses institutions proposent un service spécifique pour ces personnes (répertorié sous les rubriques « ALZ » ou « aile pour déments » dans le site www.websenior.be). Dans certains cas, ce service s'inspire des expériences d'accueil communautaire (unité d'accueil spécifique, cantous, living group...). Dans d'autres, il s'agit simplement d'une partie de l'établissement affectée à l'hébergement des résidents désorientés, confus ou déments. L'état clinique de ces résidents, le personnel d'encadrement et les politiques de réactivation sont très variables d'une institution à l'autre.

2.3.1.2 Service « Unité d'accueil spécifique » (UAS)

Depuis les années 1980, divers types de structures résidentielles spécialisées dans la prise en charge des personnes démentes se sont développés dans le monde occidental. En Belgique, des structures similaires ont été créées le plus souvent sur l'initiative des gestionnaires. Cette forme d'accueil communautaire regroupe en moyenne 10 à 20 résidents qui vivent en permanence dans un lieu clairement identifié et aménagé.

En 1998, la Région wallonne a précisé « *des normes spécifiques relatives à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées* » (A. Gouv. w., 3 décembre 1998 ; M.B., 27 janvier 1999) au sein des maisons de repos. Cet arrêté définit des conditions architecturales (12 à 15 résidents maximum, lieu d'hébergement distinct, lieu de vie aménagé, accès vers l'extérieur sécurisés) et quelques modalités fonctionnelles (thérapie par le milieu de vie, stimulation de l'autonomie collective et individuelle, permanente et continuité d'un personnel compétent, formation permanente du personnel). En 2005, le Conseil wallon du troisième âge a publié un deuxième avis sur « *La faisabilité des unités d'accueil spécifiques pour personnes âgées désorientées* » (21 avril 2005). Après avoir analysé les raisons du faible nombre d'agrément octroyés, ce Conseil suggère une révision des normes d'agrément spécifiques et souhaite un forfait INAMI spécifique pour les résidents hébergés. Enfin, il estime que la Région wallonne :

- 1) devrait disposer entre 4 000 et 12 500 lits situés au sein d'unités spécifiques ;
- 2) pourrait se donner comme objectif minimum de disposer de 1 000 lits en unités spécifiques (\pm 120) dans les cinq prochaines années.

Ces propositions n'ont pas encore fait l'objet de mesures législatives. La grande majorité des personnes hébergées dans une unité d'accueil spécifique présentent des troubles démentiels.

2.3.1.3 Maison de soins psychiatrique

Les lits « Maison de soins psychiatrique-MSP » sont destinés à des patients psychiatriques dont l'état chronique est stabilisé et à des handicapés mentaux, qui nécessitent principalement une aide dans les activités de la vie quotidienne (A.R. du 10 juillet 1990). Les patients admis doivent répondre à trois critères :

- 1) leur état ne nécessite pas un traitement hospitalier ou une surveillance psychiatrique ininterrompue ;
- 2) leur état psychiatrique ne permet pas l'admission dans un lit « maison de repos et de soins-MRS » ou une habitation protégée ;

3) leur état nécessite un accompagnement continu.

L'admission n'est subordonnée à aucune condition d'âge. Les lits MSP sont regroupés dans un établissement distinct de l'hôpital psychiatrique. L'accent est mis sur l'offre d'un habitat agréable, la stimulation optimale des capacités restantes, l'organisation d'activités sociales. Sur le plan fonctionnel, le nombre d'agents par 30 lits est fixé à 12 ETP répartis en 6 ETP auxiliaires de soins et 6 ETP avec la qualification : infirmier, éducateur, assistant social, ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute, logopède ou orthopédagogue.

L'assurance maladie-invalidité intervient dans la quote-part personnelle du prix de journée. Le montant de cette intervention dépend de la catégorie socioéconomique du résident. Cette intervention publique couvre les frais de soins, de kinésithérapie, de logopédie, d'aide dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et de réactivation. L'INAMI finance aussi un certain nombre d'heures d'activité médicale. Chaque résident paie une quote-part pour le coût de l'hébergement.

L'établissement MSP n'est pas réservé aux personnes âgées, mais celles-ci constituent un groupe important de la population hébergée. En 2001, ce groupe représentait 55 % des résidents MSP en Région wallonne (Dossier thématique MC, 2004). Les patients présentant des pathologies psychogériatriques sont nombreux. Parmi ceux-ci, il est malaisé d'isoler la proportion de personnes souffrant d'une pathologie démentielle. A titre indicatif, ± 15 % des 96 résidents de 2 MSP liégeoises ont un diagnostic de démence.

2.3.2 Les services temporaires

La législation distingue les hôpitaux généraux et les hôpitaux psychiatriques. Les premiers sont subdivisés en 5 sous-groupes : les hôpitaux généraux, les hôpitaux généraux à caractère universitaire (lits universitaires inférieurs à 50 % de la capacité totale), les hôpitaux universitaires, les établissements exclusivement gériatriques et spécialisés (agrés uniquement sous des index Sp). Les hôpitaux psychiatriques sont des établissements qui pratiquent exclusivement la neuropsychiatrie.

La plupart des services hospitaliers (hormis ceux destinés aux enfants ou l'accouchement) accueillent des personnes âgées. Certains services sont plus spécifiquement destinés aux patients âgés comme les hôpitaux de jour gériatriques et psychogériatriques, les services de gériatrie (index G) ou ceux spécialisés en psychogériatrie (Sp6).

2.3.2.1 L'hôpital général

Depuis 1982, le secteur hospitalier a subi de nombreuses restructurations qui se sont caractérisées par la réduction, puis la limitation en 1995 (moratoire) du nombre de lits, la création de nouveaux index (G, Sp1 à Sp6) et une diminution importante de la durée moyenne de séjour. L'hospitalisation est de plus en plus dédiée aux soins aigus ou sub-aigus concernant le diagnostic et la thérapie active. La réduction de la durée d'hospitalisation des patients âgés a mis en exergue de nouveaux besoins portant sur la préparation du retour au domicile, le risque de réadmission précoce ou d'institutionnalisation définitive, la continuité des soins et la coordination multidisciplinaire verticale et horizontale. La fonction de référent hospitalier

(1998) et le Programme de soins pour patients gériatriques-PSG (2007) constituent des réponses pour rencontrer ces besoins. Parallèlement, les services hospitaliers trans-muraux (Clinique de la mémoire et hôpital de jour gériatrique) se sont développés dans le but d'éviter, de postposer ou de raccourcir l'hospitalisation ou l'institutionnalisation.

Les hôpitaux doivent organiser une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs (A.R. du 19 février 2002) en vue d'assurer la sensibilisation, les conseils, la formation et le soutien **pour toutes les personnes** associées aux soins palliatifs. Ces interventions permettent aux malades de rester dans le même service et de garder les mêmes soignants. L'équipe pluridisciplinaire doit comprendre au moins un médecin spécialiste, un psychologue et un infirmier.

Le Programme de soins gériatriques (PSG)

L'A.R. du 29 janvier 2007 a défini le « Programme de soins pour patients gériatriques » et a précisé les normes auxquelles doit répondre tout hôpital disposant d'un service de gériatrie agréé. Ce programme est destiné aux personnes âgées de 75 ans et plus présentant un risque de déclin fonctionnel, un risque accru d'institutionnalisation, de dépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), de problèmes psychosociaux. La prise en charge doit s'effectuer au travers d'un processus pluridisciplinaire diagnostique, thérapeutique, de récupération fonctionnelle et de suivi. Le programme doit inclure différents services :

- 1) le service de gériatrie agréé ;
- 2) la consultation de gériatrie ;
- 3) l'hôpital de jour gériatrique ;
- 4) une liaison interne (équipe pluridisciplinaire) ;
- 5) une liaison externe assurée par le référent hospitalier (SISD, cercles médecins généralistes, MRS, centres soins de jour).

L'équipe pluridisciplinaire doit compter 4 ETP au minimum (médecin chef de service, interniste gériatre, infirmier en chef, spécialisé en gériatrie, infirmiers, assistant ou infirmier social, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, diététicien. Il n'y a pas de normes de programmation, mais tout service hospitalier gériatrique doit développer le programme de soins.

La population ciblée par le programme de soins gériatriques inclut *de facto* les personnes souffrant d'une démence. Son développement permettra certainement de mieux en assurer le diagnostic, la prise en charge et le suivi.

L'hôpital de jour gériatrique (HJG)

Depuis le 1^{er} janvier 2006, le SPF Santé publique subventionne (convention) sous forme de projets pilotes 46 hôpitaux de jour gériatriques (HJG), comme première phase d'implémentation du programme de soins pour patients gériatriques-PSG (A.R. du 29 janvier 2007). Pour 2008, 23 hôpitaux supplémentaires sont sélectionnés. L'HJG a cinq missions :

- 1) organiser une observation ambulatoire ;
- 2) regrouper plusieurs examens et consultations en une journée ;
- 3) effectuer une évaluation multidisciplinaire ;
- 4) dispenser un, ou plusieurs traitements, en ambulatoire ;
- 5) assurer une réadaptation fonctionnelle intensive.

L'objectif est de mettre à disposition les moyens techniques propres à l'hôpital sans qu'une hospitalisation complète soit nécessaire, ce qui peut éviter ou postposer soit une hospitalisation complète soit une institutionnalisation définitive.

Van Den Noortgate, Petermans, Veghe *et al.* (2007) ont évalué le fonctionnement du projet pilote « Hôpitaux de jour gériatriques » pour le compte du SPF Santé publique. Cette étude a porté sur 2 519 patients de 43 HJD. Ces patients résident majoritairement au domicile (76,71 %) ou en maison de repos (15,75 %). Le restant provient d'autres services résidentiels (permanents ou temporaires). Leur âge moyen est supérieur à 75 ans. Les activités diagnostiques sont les plus fréquentes (85 %). Parmi celles-ci, 39,6 % concernent des problèmes cognitifs (mémoire) et 9,2 % des problèmes thymiques (dépression). Les évaluations fonctionnelles sont également fréquentes (47,60 %). Les activités thérapeutiques sont peu nombreuses (18,2 %) et portent rarement sur la réhabilitation fonctionnelle ou cognitive (4,5 %). On ne dispose pas de données ciblées sur la proportion de personnes souffrant d'une démence, diagnostiquées ou suivies par les HJG.

L'hôpital de jour psychogériatrique (HJP)

Actuellement, il n'existe qu'un seul hôpital de jour à vocation psychogériatrique en Communauté française. Créé en 1999 à l'initiative du gestionnaire des Cliniques de l'IPAL (Liège), celui-ci peut accueillir un maximum de 12 usagers de 8h30 à 16h30 durant les jours ouvrables. Dans le cadre d'un bilan psychogériatrique approfondi (cognitif, fonctionnel, thymique, comportemental), un même patient peut être admis 5 jours/semaine durant 2 semaines au maximum. Pour une réhabilitation, l'admission est limitée à 3 jours/semaine. Certaines missions sont similaires à celles d'une Clinique de la mémoire, mais d'autres sont davantage centrées sur la réhabilitation cognitive et fonctionnelle, le traitement des troubles thymiques et comportementaux, le suivi et l'accompagnement des aidants familiaux. L'équipe pluridisciplinaire comporte un médecin psychiatre, 2,5 ETP infirmiers. Elle fait appel au personnel paramédical (ergothérapeute, logopède) et au psychologue pour les prestations spécialisées. Cet HJP accueille des patients se situant aux stades débutant à modéré de la démence. Leur proportion est d'un tiers environ des usagers.

La Clinique de la mémoire (CM)

Depuis 1989, des centres de consultation spécialisés dénommés « Clinique de la mémoire » se sont développés en Communauté française, à l'initiative des services neurologiques, gériatriques ou psychogériatriques de différents établissements hospitaliers. Ces cliniques ont principalement pour mission le dépistage et le diagnostic (clinique, différentiel et étiologique) des troubles cognitifs, thymiques, comportementaux et

fonctionnels. Certains d'entre eux développent également des activités thérapeutiques de réhabilitation cognitive et fonctionnelle, ainsi que le suivi des aidants familiaux (information, soutien psychologique). Les personnes âgées se plaignant ou présentant des troubles cognitifs et/ou fonctionnels constituent la population cible.

Les cliniques de la mémoire ne bénéficient actuellement d'aucune reconnaissance légale (pas de normes d'agrément et de programmation). Toutefois, elles constituent habituellement une entité distincte et reconnaissable au sein de l'établissement hospitalier (salle d'attente, bureaux de consultation, pièces dédiées aux activités de réhabilitation). Les équipes pluridisciplinaires se composent classiquement d'un médecin spécialiste (gériatre, neurologue ou psychiatre), d'agents paramédicaux (logopèdes, ergothérapeutes) et de psychologues cliniciens (orientation neuropsychologie). Trois réseaux informels se sont constitués regroupant les Cliniques de Bruxelles, de la province du Hainaut et celles des autres provinces.

En l'absence de reconnaissance légale, les Cliniques de la mémoire ne bénéficient d'aucun financement direct des autorités fédérales. Toutefois, certaines cliniques ont une convention avec l'INAMI. Pour d'autres, certaines prestations sont incluses dans le financement de l'hôpital de jour gériatrique. Les évaluations effectuées dans le cadre de la procédure de remboursement des médicaments anticholinestérasiques ne sont pas toujours financées par l'assurance maladie-invalidité. Enfin, certains projets ponctuels sont subventionnés par des fonds privés.

Compte tenu de la population ciblée, les personnes âgées suspectes ou souffrant d'une démence constituent une partie importante de la patientèle. On ne dispose pas de données récentes sur le taux moyen de patients déments dans les différentes cliniques. Une évaluation partielle est envisagée à partir du nombre de dossiers concernant le remboursement des médicaments anticholinestérasiques introduits auprès des organismes mutuellistes.

Le service de gériatrie (G)

Créé par l'A.R. du 12 avril 1984, le service de gériatrie (G) est destiné aux personnes âgées qui ont besoin de soins spécialisés et qui souffrent d'affections aiguës ou évolutives. Le fonctionnement est axé sur un traitement actif afin de réduire la durée d'hospitalisation. Les traitements sont assurés par une équipe pluridisciplinaire de

14,13 ETP/24 lits comportant 1 ETP infirmier en chef spécialisé gériatrie, 5 ETP infirmiers, 4 ETP infirmiers spécialisés gériatrie, 2,8 ETP auxiliaires de soins, 1,33 ETP ergothérapie/logopédie/psychologie (A.R. du 29 janvier 2007). L'âge moyen des patients hospitalisés doit être de 75 ans et la durée moyenne de séjour ne doit pas dépasser trois mois.

Depuis 25 ans, les services G font partie du paysage hospitalier. Leur utilité dans l'approche spécifique et le traitement adapté des pathologies de la personne âgée est reconnue. Ces services hospitalisent des patients souffrant d'une démence même si les raisons de leur admission relèvent souvent d'affections somatiques. L'étude de Closon (2006) a mis en évidence que 38 % des 1 856 patients admis dans des services G-aigus présentaient un syndrome démentiel. Ce syndrome vient en seconde position après

l'hypertension artérielle (39,6 %). Les contraintes liées à la durée moyenne d'hospitalisation (court séjour) et la diversité des états pathologiques pris en charge ne facilitent pas le développement d'un projet global de traitement et de soins pendant et après l'hospitalisation.

Le service spécialisé « psychogériatrie » (Sp6)

Les services spécialisés psychogériatrie (Sp6) sont destinés aux patients âgés qui « *requièrent un diagnostic et/ou un traitement de nature psychiatrique et somatique ainsi qu'une prise en charge multidisciplinaire afin d'assurer le rétablissement ou le maintien au plus haut niveau possible du potentiel physique, psychique et social* » (A.R. du 13 novembre 1995). Les normes d'agrément des services Sp6 définissent la qualification du médecin et la composition des membres de l'équipe pluridisciplinaire (17 ETP/30 lits) : infirmier en chef, infirmiers et auxiliaires de soins (14 ETP), ainsi que la composition du personnel paramédical, social et psychologique (2 ETP).

Les deux tiers environ des admissions concernent des patients présentant des pathologies démentielles ou confusionnelles. L'hospitalisation dans les services Sp6 permet d'approfondir le diagnostic différentiel et de développer des traitements individualisés portant sur les affections somatiques, le contrôle des facteurs aggravants, la réduction des troubles thymiques et comportementaux, la revalidation des troubles cognitifs et des conduites déficitaires. La durée moyenne d'hospitalisation (moyen séjour) facilite l'organisation et la coordination de la continuité des soins au domicile ou en institution résidentielle.

Le service spécialisé « neurologie » (Sp3)

Le service spécialisé Sp3 est destiné à des patients atteints d'affections neurologiques qui « *requièrent un traitement prolongé de nature neurologique, ainsi qu'une prise en charge multidisciplinaire, afin d'assurer le rétablissement ou le maintien au plus haut niveau possible du potentiel physique, psychique et social du patient* » (A.R. du 13 novembre 1995). Les normes d'agrément sont similaires à celles du service Sp6, mais la composition du personnel paramédical, social et psychologique (2 ETP) est différente. Ainsi, le psychologue n'est pas obligatoirement repris dans ce personnel. Les normes stipulent uniquement que ces services doivent pouvoir faire appel à un psychologue.

Les services Sp3 hospitalisent des personnes âgées souffrant d'une démence (20 à 30 %). Compte tenu des pathologies diversifiées admises, le développement d'une prise en charge individualisée s'avère plus malaisé que dans les services psychogériatriques (Sp6).

Parmi les services spécialisés (Sp), une orientation est destinée aux soins palliatifs (Sp4). Ce service accueille des patients souffrant d'une maladie incurable en phase terminale et nécessitant des soins palliatifs. Il effectue des activités spécifiques telles que le contrôle des symptômes, l'accompagnement psychologique, la préparation et l'accompagnement du processus de deuil.

2.3.2.2 L'hôpital psychiatrique

Historiquement, les hôpitaux psychiatriques ont toujours hospitalisé une proportion plus ou moins importante de personnes âgées présentant divers états psychopathologiques (syndrome dépressif grave unipolaire ou bipolaire, syndrome démentiel, syndrome délirant, psychose chronicisée...). La plupart de ces patients étaient pris en charge dans des services index T (soins de longue durée). L'A.R. du 21 mars 1977 constitue le premier texte législatif reconnaissant des besoins hospitaliers particuliers pour « *les patients gériatriques nécessitant un traitement psychiatrique* ». Il instaure une programmation psychogériatrique (0,3/1 000 habitants) dans le cadre de la programmation psychiatrique. En l'absence de normes d'agrément spécifiques, les lits psychogériatriques ont été agréés sous divers index (Vp, Tg ou Tv). Depuis 1994, deux types de services (index Tvp et Sp6) sont destinés à la prise en charge des patients âgés.

Le service psychiatrique pour vieillard (Tvp)

Les services psychiatriques vieillards (Tvp) regroupent des lits répertoriés auparavant sous les index Vp, Tg ou Tv. Les normes d'agrément sont semblables à celles des services de psychiatrie index T, mais elles fixent à 12 ETP la composition de l'équipe soignante et paramédicale. Il n'y a pas de normes spécifiques de programmation et il ne reste qu'un nombre limité de lits (60) localisés dans la province de Namur. Ces services accueillent des personnes souffrant d'une démence, mais aussi des patients psychotiques âgés chronicisés dont une proportion importante présente des troubles cognitifs et des déficits fonctionnels.

Le service de « psychogériatrie » (Sp6)

Des mesures législatives (A.R. du 16 juin 1999, du 20 décembre 1999, du 14 juillet 2000) ont favorisé la reconversion des lits Vp en lits Sp6 « psychogériatrie » avec une programmation distincte de celle des lits Sp6 d'hôpitaux généraux. Les normes d'agrément et d'encadrement sont semblables à celles des autres services Sp6, de même que la proportion de personnes souffrant d'une démence.

2.4 Conclusions

Les services d'aides et de soins à domicile (CCSSD, SAFPA, SSI...) fonctionnent depuis de nombreuses années en Communauté française. Leur visibilité est importante et ils ont développé des pratiques et une culture de la coordination horizontale entre les différents prestataires. Ces services sont partout confrontés à la question récurrente de la coordination des différents prestataires. Ils sont de plus en plus sensibilisés aux problèmes spécifiques que soulèvent les personnes souffrant d'une démence et à la nécessité d'un accompagnement et d'un soutien de leurs proches. Le concept de « référent démence » constitue une des réponses apportées. Toutefois, la mise en œuvre des réponses possibles doit aussi tenir compte des ressources disponibles, vu la diversification croissante des tâches liées aux personnes âgées et l'augmentation de la charge de travail résultant des politiques hospitalières prônant une durée

de séjour la plus courte possible. Enfin, le secteur souhaiterait une revalorisation financière du barème de l'heure prestée et de la nomenclature. Il estime également que le financement public de la garde à domicile demeure insuffisant, son coût étant surtout répercuté sur les bénéficiaires.

En finançant la création des services intégrés de soins à domicile (SISD), les autorités fédérales ont voulu apporter leur contribution à la coordination au niveau zonal entre l'ensemble des prestataires. Ces services constituent une structure très récente dont la « jeunesse » ne permet pas encore d'apprécier de manière objective les apports au système d'aide et de soins à domicile.

En Communauté française, il n'existe pas comme en Flandre, des Centres d'expertise démence qui ont des missions de seconde ligne portant sur l'information, la sensibilisation, le conseil et le soutien des soignants formels et informels, la formation et la valorisation des compétences, le développement de nouveaux concepts, de méthodes de soins et de prise en charge ainsi que l'enregistrement des données. Une analyse détaillée de l'expérience flamande devrait être effectuée pour déterminer si la plus-value du service se situe dans le développement d'une structure supplémentaire ou dans le renforcement des structures déjà existantes (CCSSD, SISD, SSM, services hospitaliers...).

Les services de santé mentale (SSM) sont encore considérés comme les « grands absents » des soins aux personnes âgées. Toutefois, un certain nombre d'initiatives témoignent d'un changement positif et de la nécessité de proposer une offre plus adaptée aux consultants âgés. Cette offre implique notamment des changements dans les modes habituels de fonctionnement (équipe mobile, par exemple) ainsi qu'une formation des prestataires aux problématiques spécifiques de la population âgée. Les services de santé mentale pourraient contribuer de manière importante au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie tant des personnes souffrant d'une démence que de leurs proches. En effet, il est reconnu que les troubles psychologiques et comportementaux représentent une souffrance importante pour la personne démente et qu'ils augmentent fortement le fardeau subjectif des aidants familiaux.

Le développement des services trans-muraux a été stimulé tant par les autorités régionales que fédérales. Considérés comme un service de répit pour les aidants familiaux, ils peuvent contribuer à la qualité de la prise en charge à domicile, mais aussi éviter ou retarder une institutionnalisation définitive. En 1997, la Région wallonne avait distingué l'« accueil de jour » du « soins de jour » pour favoriser le développement de ce service temporaire. L'intervention de l'assurance maladie-invalidité dans le service « soins de jour » (forfait F) contribue à améliorer la qualité de la prise en charge des usagers. La requalification de toutes les places agréées « accueil de jour » en « soins de jour » constitue donc un des objectifs prioritaires. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, l'agrément et la programmation des lits de « court séjour » devraient être abordés de même que ceux des places dans les centres de jour et de soins de jour.

Le protocole n° 3 (2005) considère qu'il convient de développer des alternatives d'accueil, en support aux soins à domicile, notamment, par le recours au « court séjour » et d'autres formules alternatives de soins. Ces formules doivent être identifiées dans le cadre de l'assurance maladie puisqu'elles permettraient de « freiner la future demande en soins résidentiels ». Le document « *Politique à mener à l'égard des personnes souffrant d'une démence* » du SPF Sécurité sociale (2007) souhaite un accroissement des capacités d'accueil temporaire (trans-mural). A côté des structures de répit, les centres de soins de jour doivent proposer un programme individualisé de réadaptation fonctionnelle ou de maintien des acquis (revalidation cognitive). Enfin, la possibilité de familles d'accueil devrait être envisagée.

Depuis 1997, les services intra-muraux permanents (MR, MRS, MSP) sont strictement réglementés sur le plan quantitatif (programmation moratoire). Toutefois, la politique de reconversion de lits vise à une amélioration qualitative de l'offre. D'autres mesures législatives ont porté sur les critères de formation et de recyclage des gestionnaires et du personnel, sur les normes architecturales, fonctionnelles, alimentaires et de sécurité et sur le projet de vie. Les conditions et les modalités de vie des résidents sont de mieux en mieux précisées de même que leurs droits. Les pouvoirs organisateurs et les gestionnaires ont dû adapter leurs modes d'organisation et de fonctionnement aux exigences de la prise en charge de personnes dépendantes, aux contraintes législatives et aux impératifs de la gestion d'un personnel plus nombreux et plus qualifié. Loin d'être achevées, ces adaptations ont soulevé et soulèvent encore de nombreux problèmes. Ainsi, le projet de vie, mis en exergue par la législation wallonne, ne peut se limiter uniquement aux soins et à la suppléance des incapacités, mais doit aussi porter sur l'accueil et l'accompagnement du résident, sur le maintien d'une autonomie et d'une qualité de vie optimale. Les critères de qualification du personnel ne garantissent pas des connaissances spécifiques aux personnes hébergées et des compétences particulières pour leur prise en charge. Des formations ciblées sont proposées, mais les programmes manquent souvent de cohérence et d'adéquation aux réalités de la vie institutionnelle. De plus, une formation n'est réellement efficace que si l'organisation et le fonctionnement de l'institution autorisent l'application effective des enseignements reçus. Enfin, les contraintes législatives et les impératifs de l'équilibre budgétaire entraînent la disparition progressive des petites structures dites « familiales » au profit d'établissements de plus de 50 lits.

Compte tenu de l'augmentation démographique de la population âgée de 60 ans et plus, il est probable que la programmation moratoire fixée par le protocole n° 1 (1997) sera insuffisante pour répondre à la demande et qu'elle devra être élargie. Le développement de l'offre de services alternatifs à l'hébergement permanent (aide et soins à domicile, court séjour ; accueil de jour, centre de soins de jour) pourrait contribuer à atténuer l'impact de la pression démographique sur l'offre de lits MR/MRS. Le document publié par le SPF Sécurité sociale (2007) note que certaines formes de services ne sont pas disponibles dans toutes les Régions (habitat normalisé, accueil de nuit...) et que leur distribution est très variable d'une province à l'autre. Constatant l'absence d'un « cadastre des soins » pour les personnes souffrant d'une démence, il considère qu'un tel inventaire devrait être une tâche prioritaire du Gouvernement fédéral, des Communautés et des Régions. Une programmation future des services et des structures devra se fonder sur des données épidémiologiques précises concernant la démence à ses différents stades d'évolution et devra tenir compte des spécificités propres à chaque Région.

La diversification qualitative de l'offre des services intra-muraux permanents représente un enjeu incontournable pour les prochaines années. Dans le document du SPF Sécurité sociale (2007), il est souligné que « *les différentes phases du processus démentiel vont de pair avec un besoin de soins et de soutien différents* ». Leur accueil résidentiel devrait se faire dans des structures différentes :

- 1) habitats supervisés, petites unités de vie, habitats normalisés pour les personnes au stade débutant de l'évolution démentielle ;
- 2) unités spécialisées ou non au sein des MR/MRS pour les personnes aux stades plus avancés ;
- 3) unités psychogériatriques sécurisées (MRS) pour les personnes présentant des perturbations comportementales fréquentes ;
- 4) lits MSP, habitation protégée ou « nursing home » pour les personnes les plus jeunes.

Le document souligne également la nécessité d'élaborer des normes différenciées pour les critères d'admission, la programmation, l'architecture, l'encadrement, le fonctionnement, les bonnes pratiques et les aides techniques. Il insiste notamment sur l'importance d'un lien structurel avec les services au domicile, sur la participation des familles et de leurs associations dans la structure des soins.

Les lits « unité d'accueil spécifique-UAS » s'inscrivent dans cette perspective de diversification. La Région wallonne devrait légiférer sur les propositions formulées par le Conseil wallon du troisième âge (2005). L'attribution par l'INAMI d'un forfait spécifique pour les lits « unité d'accueil spécifique » contribuerait à diminuer les contraintes financières pour les gestionnaires. La Région de Bruxelles-Capitale devrait aussi légiférer en la matière. Le constat de la mise en fonction d'un nombre important de lits « pour déments » sans agrément spécifique au sein de nombreux établissements constitue un indicateur significatif de la demande pour ce type d'unité résidentielle. Enfin, les lits « maison de soins psychiatrique-MSP » pourraient s'ouvrir plus largement aux personnes âgées de moins de 60 ans, souffrant d'une démence, plus particulièrement à celles présentant des troubles comportementaux.

L'intervention de l'assurance maladie-invalidité dans le financement des soins liés à la dépendance des résidents a considérablement augmenté depuis son instauration en 1982 (MRS) et en 1993 (MR). Le nouveau mécanisme de financement en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2004 contribue à améliorer la gestion financière des établissements. De même, la reconversion progressive de lits MR (forfait C) en lits MRS favorise une augmentation de l'encadrement en personnel de soins et de réactivation. En 2011, tous les résidents avec une dépendance lourde (forfait C) devraient être hébergés dans un lit MRS.

Les services intra-muraux temporaires pour les personnes âgées sont également en mutation avec la mise en œuvre du programme de soins pour patients gériatriques (PSG) et la création des hôpitaux de jour gériatriques (HJG). L'accent est mis sur une démarche diagnostique multidisciplinaire spécialisée et sur l'instauration rapide de traitements curatifs et de réhabilitation (cognitive et fonctionnelle). Ces mesures ont pour objectif d'assurer une meilleure coordination interne et externe basée sur le plan de soins afin d'éviter, de postposer ou de raccourcir l'hospitalisation.

Le développement très récent des hôpitaux de jour gériatriques ne permet pas encore de tirer des conclusions valides sur leur fonctionnement et leur adéquation aux besoins. La première étude évaluative montre que leurs activités sont principalement de nature diagnostique et que les activités de réhabilitation fonctionnelle ou cognitive sont peu fréquentes (Van Den Noortgate *et al.*, 2007). Les Cliniques de la mémoire fonctionnent depuis plus longtemps. Actuellement, l'absence de remboursement des prestations psychologiques (évaluation et réhabilitation cognitives) dans les CM non intégrées à un hôpital de jour gériatrique, entraîne un coût important pour les usagers. Les acteurs professionnels souhaitent une reconnaissance légale de ce service avec des normes d'agrément, de fonctionnement et de programmation ainsi que son financement. A l'inverse de l'HJG, les normes devraient essentiellement privilégier le personnel paramédical (ergothérapeute, logopède) et psychologique. La possibilité d'interventions de réhabilitation cognitive et/ou fonctionnelle au domicile ou en centres d'accueil/soins de jour devrait être envisagée, de même que le soutien psychologique spécialisé aux aidants familiaux et la prise en charge du syndrome de régression psychomotrice par les ergothérapeutes.

Le document « *Politique à mener à l'égard des personnes atteintes de démence* » (SPF Sécurité sociale, 2007) souligne que le dépistage, le diagnostic et le projet thérapeutique devraient d'abord être établis au sein des services extra-muraux. Il considère que le programme de soins pour patients gériatriques (PSG) offre un cadre privilégié pour le diagnostic, la mise au point thérapeutique et la réadaptation fonctionnelle. Ces missions devraient être effectuées, à la demande du médecin traitant, dans le « Centre de la mémoire » de l'hôpital de jour gériatrique (HJG) par une équipe pluridisciplinaire. Le cas échéant, une équipe mobile, composée notamment d'un psychologue (formé à la neuropsychologie), pourrait poser un prédiagnostic au domicile. L'hospitalisation temporaire devrait répondre uniquement à des problèmes spécifiques (somatiques, psychopathologiques, troubles comportementaux...). Enfin, le document relève le rôle du psychiatre (ou psychogériatre) « *quand on sait que les troubles psychologiques et comportementaux de la démence sont considérés comme les plus lourds pour les soignants, les familles... et les patients* ».

Actuellement, le nombre de lits index G et Sp en fonction est inférieur à la programmation initialement prévue. Malgré cela, ces services hospitaliers sont confrontés à la pénurie de personnel spécialisé dans toutes les catégories professionnelles. Ainsi, depuis 2005 seulement (A.R. du 19 août 2005), la gériatrie est considérée comme une nouvelle spécialité médicale. Actuellement (2007), 300 gériatres sont reconnus en Belgique dont environ 140 en Communauté française. Les assistants spécialistes en formation sont peu nombreux (une dizaine). Leur nombre est insuffisant pour assurer les nouveaux besoins (programme de soins pour patient gériatrique) ainsi que les départs à la retraite. De nombreux hôpitaux recherchent sans succès un gériatre. La Société belge de gériatrie et de gérontologie (SBGG) a demandé à la Commission de planification médicale de lever toute limitation en nombre d'assistants spécialistes. Les services Sp6 psychogériatriques éprouvent également des difficultés dans le recrutement de psychiatres formés (ou même sensibilisés) au diagnostic et au traitement des troubles mentaux et comportementaux de la personne âgée. Jusqu'à présent, la formation des infirmiers gériatriques demeure très limitée, mais cette situation devrait s'améliorer à la suite du récent programme de soins pour patients gériatriques. De même, la formation du personnel paramédical devrait être davantage ciblée sur les problématiques gériatriques et psychogériatriques. Enfin, certaines Facultés de Psychologie offrent des possibilités de formation via les options « neuropsychologie » ou « psychologie du vieillissement », mais le nombre d'étudiants demeure limité.

Ces restructurations et ces évolutions dans tous les secteurs des aides et des soins aux personnes âgées détermineront au cours des prochaines années la quantité et la qualité de l'offre de services aux personnes souffrant d'une démence. Les avancées récentes de la recherche fondamentale au niveau des marqueurs biologiques ou des traitements neuropathologiques pourraient modifier considérablement le diagnostic et la prise en charge des démences. Si ces espoirs se concrétisent dans les années à venir, ils entraîneront probablement des remaniements importants au niveau de l'offre d'infrastructures et de la pratique des prestataires multidisciplinaires, mais avant tout, ils changeront la vie des personnes souffrant d'une démence et celle de leurs proches !

3. L'OFFRE QUANTITATIVE DANS LES DIFFÉRENTS SECTEURS

3.1 Introduction

L'analyse quantitative de l'offre dans les différents secteurs du dispositif d'aide et de soins aux personnes âgées s'appuie sur trois types de données :

- 1) les chiffres de la programmation (régionale et/ou fédérale) ;
- 2) le nombre de services/places/lits agréés par les autorités compétentes (régionales et/ou fédérales) ;
- 3) le nombre de services/places/lits mis en fonction par les pouvoirs organisateurs (publics, privés associatifs ou commerciaux).

Les autorités régionales ont fixé des critères de programmation pour la plupart des services et équipements des trois secteurs (intra-mural, trans-mural et extra-mural). Ceux des services hospitaliers relèvent des autorités fédérales. Dans le cadre des protocoles d'accord (1997, 2002 et 2005), les Gouvernements (fédéral, Communautés et Régions) ont approuvé la programmation moratoire jusqu'en 2011, de services trans-muraux (soins de jour, court séjour) et intra-muraux (lits MR/MRS). Cette programmation moratoire est quantitativement inférieure aux chiffres des programmations régionales. Le Gouvernement fédéral a également fixé une programmation moratoire (1995) du nombre total de lits hospitaliers.

A la demande des pouvoirs organisateurs, les autorités régionales accordent un agrément à la plupart des services et équipements (sauf pour les lits hospitaliers). Certains services sont également agréés par des autorités fédérales. Ainsi, l'INAMI agrée aussi les lits MRS, la grande majorité des lits MR, les places de soins de jour et de court séjour. D'autres services et équipements bénéficient d'une convention avec l'INAMI ou sont subventionnés par le SPF Santé publique. Les données quantitatives publiées par ces autorités comportent parfois des différences notables pour un même service en fonction de la date de publication ou des critères pris en compte. L'offre dans certains services présente des fluctuations marquées en fonction du nombre d'agrément octroyés, des fermetures de places ou de lits, des restructurations ou des regroupements institutionnels. Il n'est donc pas aisé de dresser un cadastre précis, à un moment donné, de l'offre de services/places/lits agréés dans les différentes Communautés ou Régions du pays.

L'octroi d'un agrément par les autorités publiques ne signifie pas que le service/place/lit est automatiquement disponible pour les usagers. Il y a un délai, parfois important, entre l'agrément et la mise en fonction effective par le pouvoir organisateur. Dans les secteurs trans-mural et intra-mural, on constate parfois une différence sensible (plus de 10 %) entre le nombre de places/lits agréés et celui en fonction. Cette situation

contribue à la problématique des « files d'attente » relevées dans certaines Régions, provinces ou arrondissements du pays. Elle a notamment motivé la Région wallonne à prendre en 2003 des mesures portant sur la récupération de lits agréés non occupés. Au 31 décembre 2005, environ 600 lits ont pu être récupérés sur base de l'inoccupation constatée sur les années de référence 2003 et 2004. L'offre quantitative de places/lits est donc aussi en relation avec leur mise en fonction effective qui dépend principalement des pouvoirs organisateurs.

3.2 Secteur extra-mural

3.2.1 Médecine générale

Le cadastre des médecins est actuellement au centre de plusieurs études aboutissant à des résultats différents selon les critères privilégiés. En 2007, il y avait 9 588 médecins généralistes néerlandophones enregistrés (accords médico-mutuellistes). Ceux-ci sont regroupés dans 150 Cercles de médecins généralistes (CMG). Le service « Maison médicale » serait peu développé en Flandre et se limiterait à 13 services environ. Pour les Régions wallonne et bruxelloise, le nombre de médecins généralistes (accords médico-mutuellistes) est respectivement de 6 059 et de 2 216. En Wallonie, il y a 52 Cercles de médecins généralistes (CMG) et 40 « Associations de santé intégrée-ASI » localisées essentiellement dans les provinces de Liège (21) et du Hainaut (13). Dans la Région de Bruxelles-Capitale, il n'y a qu'un seul CMG qui est une fédération de diverses associations et 27 « Maisons médicales » (Tableau 3-1).

Tableau 3-1. Médecins généralistes enregistrés (MG), Cercles des médecins généralistes (CMG), Associations de santé intégrée (ASI) et Maisons médicales (MM) (30 mars 2008)

REGION	MG	CMG	ASI/MM
FLAMANDE	9588	105	13
WALLONNE	6059	52	40
BRUXELLOISE	2216	1	27
BELGIQUE	17863	158	80

par rapport à l'accord médico-mutuelliste du **20/12/2007**

3.2.2 Services de coordination (CCSSD/SIT's), services intégrés de soins à domicile (SISD, GDT's), service d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA, DvG) et services de soins infirmiers (SSI, TvT)

La Région flamande a programmé un service de coordination (Samenwerkingsinitiatief inzake thuisverzorging-SIT) par 25 000 habitants. En 2008, il y avait 21 SIT's agréés. Pour la Communauté française, on recense 55 centres de coordination de services et de soins (CCSSD). En 2006, il y avait 51 CCSSD agréés pour la Région wallonne relevant des secteurs public ou privé associatif, mais le gouvernement wallon incite à des fusions. La Région bruxelloise comporte 4 centres agréés par la COCOF.

Le nombre de services intégrés de soins à domicile (SISD) est limité à un 1/70 000 habitants par région linguistique. Par dérogation, chaque autorité peut agréer au moins deux SISD. Pour la Région bilingue de Bruxelles, le nombre maximal est de 60 % pour la Commission communautaire française (COCOF), de 20 % pour la Commission communautaire commune (COCOM) et de 20 % pour la Vlaamse Gemeenschaps Commissie (VCG). La Région flamande comporte 19 Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging (GDT's) agréés. Ceux-ci seront prochainement regroupés avec les SIT's sous la dénomination Samenwerkingsinitiatieven Eerste Lijnggezondheidszorg (SEL's). En 2007, il y avait 9 SISD agréés en Communauté française dont 8 en Wallonie (Zones 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 et 8) et 1 dans la Région de Bruxelles-Capitale. On en comptait également 1 pour la Communauté germanophone (tableau 3-2).

Tableau 3-2. Centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD, SIT's), services intégrés de soins à domicile (GDT's/SISD), services d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA, DvG), services de soins infirmiers (SSI, TvT)

REGIONS	CCSSD/ SIT's	GDT's SISD	SAFPA DvG	SSI TvT
FLAMANDE	21	19	128	207
WALLONNE	51	8	87	23
BRUXELLOISE	4	1	26	2
COM. GERM.	1	1	1	?
TOTAL	77	31	242	

En Flandre, on recense 128 Diensten voor Gezingszorg (DvG). En Communauté française, il y a 113 services d'aide aux familles et aux personnes âgées (SAFPA). La Wallonie comporte 87 services agréés en 2006, dont 54 dans le secteur public et 33 dans le secteur privé associatif. En Région bruxelloise, on dénombre 26 services agréés par la Commission communautaire française (COCOF), dont la plupart sont organisés par les CPAS communaux (tableau 3-2).

Les infirmiers travaillent comme indépendants (en solo ou en groupe) ou comme salariés dans un service de soins à domicile. Les infirmiers indépendants représenteraient environ le tiers des prestataires. Les infirmiers salariés font partie de divers organismes (Croix jaune et blanche, Centrale des soins à domicile...). En Flandre, on répertorie 207 teams voor thuisverpleging (Tvt) agréés (2005). En Wallonie, il y a 23 services de soins infirmiers agréés, dont la majorité se situe dans la province du Hainaut (14) et 2 dans la Région de Bruxelles-Capitale (tableau 3-2).

3.2.3 Services de garde à domicile

Les services de garde à domicile existent depuis de nombreuses années en Région flamande et on compte 47 services agréés en 2006. En Communauté française, ce type de services est principalement assuré par des prestataires indépendants ou par certains organismes mutuellistes. L'offre disponible est difficilement quantifiable. Depuis 2004, la fonction de garde à domicile est réglementée en Région wallonne et le service se met progressivement en place dans le cadre des CCSSD.

3.2.4 Services de télébiovigilance et de télé-accueil

Dans les trois Régions, les services de télébiovigilance sont aisément disponibles via les centres de coordinations, les mutuelles ou d'autres organismes associatifs. La Région wallonne agréée et subventionne cinq centres de télé-accueil. Les Ligues Alzheimer francophone et néerlandophone mettent à la disposition du public un téléphone vert (gratuit) accessible 24h/24.

3.2.5 Centres de services

La législation flamande distingue les Dienstencentra locaux et régionaux. Les premiers sont organisés par les CPAS, entre autres. Les normes de programmation prévoient la création d'un centre par 15 000 habitants, soit un total de 557 pour l'ensemble de la Flandre (sans la Région de Bruxelles-Capitale). Actuellement, il y a 152 centres agréés (27,29 % de la programmation). Leur nombre est plus élevé dans la province d'Anvers et moins élevé dans la province de Flandre orientale. Les centres régionaux travaillent sur un territoire plus vaste et leur programmation est d'un centre par 100 000 habitants par province. En 2006, il y avait 50 centres agréés (soit 96 % de la programmation). Ces centres n'existent pas en Communauté française, mais les missions en rapport avec les aides et les soins aux personnes dépendantes sont assurées par les 55 CCSSD.

3.2.6 Services d'aide logistique, de distribution de repas à domicile

Dans les deux Communautés, les communes, les CPAS, des organismes associatifs ou privés proposent diverses aides logistiques telles qu'un service de nettoyage, de petits travaux, de transport... La distribution de repas à domicile existe depuis longtemps dans les trois Régions et est organisée par différentes instances (CPAS, communes, services d'aide aux familles, traiteurs privés...).

3.2.7 Centres d'expertise démence

En 2008, il y avait dix Centres d'expertise démence agréés par le Gouvernement flamand. Ce type de service n'existe pas en Communauté française.

3.2.8 Association de Famille

En Communauté flamande, il n'existe qu'une seule association de famille, la Vlaamse Alzheimer Liga fondée en 1985. En Communauté française, il y a deux associations. Fondée en 1986, la Ligue Alzheimer dispose de 10 antennes téléphoniques localisées dans les provinces wallonnes et à Bruxelles (Centre Info-Démences). Avec sa consœur néerlandophone et l'association « Patienten Rat & Treff » (aile germanophone), elle est membre de l'association fédérale « Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG ». Cette association est affiliée aux associations supranationales Alzheimer Europe et Alzheimer's Disease International. Créée en 1985, l'association Alzheimer Belgique a son siège à Bruxelles et couvre principalement le territoire de Bruxelles-Capitale et du Brabant wallon.

3.2.9 Services sociaux

En Flandre, on comptabilise 38 Centra voor Algemeen Welzijnswerk (CAW). La Région wallonne a agréé 35 Centres de services sociaux (30 dans le cadre des organismes mutuellistes et 5 comme ASBL). Le nombre de Centres d'action sociale globale (CASG) de la Région de Bruxelles-Capitale n'a pu être identifié. Enfin, les CPAS, les communes, les hôpitaux possèdent également des services sociaux.

3.2.10 Services de santé mentale (SSM/CGG)

En Région flamande, il y a 21 Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) agréés, mais qui comportent chacun 4 antennes (84 au total). On répertorie 84 Services de santé mentale (SSM) en Communauté française. En Wallonie, 56 services qui peuvent disposer d'un ou de plusieurs sièges sont agréés (82 au total). Dans la Région de Bruxelles-Capitale, il y a 28 SSM, dont 22 sont agréés par la COCOF et 6, par la COCOM. Dans les trois Régions, le taux de consultants âgés se situe entre 5 % et 10 %.

3.3 Secteur trans-mural

3.3.1 Centres d'accueil de jour/centres de jour

L'offre en centres d'accueil de jour n'existe pas en Région flamande, mais il existe des centres de soins de jour (voir point 3.3.2). En Wallonie, la programmation est de 2 places de centre d'accueil de jour par 1 000 personnes de plus de 60 ans dans chaque arrondissement (1998). La Région bruxelloise envisage de fixer des normes de programmation en 2009, mais quelques institutions proposent le service « centre de jour ». La Communauté germanophone a fixé à 1,5 le nombre de places pour 1000 habitants de 60 ans et plus (arrêté du 20 février 1995).

Au 1^{er} juin 2008, la Région wallonne a agréé 565 places, dont 414 sont en fonction. A Bruxelles, il y aurait 64 places en fonction dans 3 centres de jour, dont 40 agréées par la COCOF (non exhaustif). Dans la Communauté germanophone, il y aurait une dizaine de places environ (tableau 3-3).

Tableau 3-3. Places « Accueil de jour » (1er juin 2008)

REGIONS	Programmation	Offre	Places en fonction
WALLONNE	1 487	565	414 (73,2 %)
BRUXELLOISE		64	64
COM. GERM.	20		10
BELGIQUE			488

3.3.2 Centres de soins de jour

L'avenant n° 2 (25 mai 1999) du protocole n° 1 (9 juin 1997) prévoit une programmation de 1,5 pour 1 000 habitants de 60 ans ou plus, soit 1 988 places pour la Flandre, 1 045 places pour la Wallonie, 304 pour la Région de Bruxelles-Capitale et 24 pour la Communauté germanophone. En 1999, le Gouvernement flamand a également fixé des normes de programmation des dagverzorgingcentra (tableau 3-4), soit 2 584 places. Il en résulte des chiffres de programmation différents entre les autorités régionales et fédérales.

Tableau 3-4. Programmation des centres de soins de jour

REGIONS	Unités	Tranches d'âge
FLAMANDE	0,2/3 000 hab.	18-64
	1/3 000 hab.	65-69
	5/3 000 hab.	70-79
	10/3 000 hab.	80-89
	25/3 000 hab.	90 et +
WALLONNE	1,5/1 000 hab.	60 et +
BRUXELLOISE	1,5/1 000 hab.	60 et +
COM. GERM.	1,5/1 000 hab.	60 et +

Actuellement, l'offre totale pour la Belgique s'élève à 1 713 places. Cette offre représente 51 % de la programmation prévue par le protocole n° 1 (n = 3 361). Il reste donc une disponibilité importante pour ce service de répit dans toutes les Régions (tableau 3-5).

Au 30 septembre 2008, il y avait, en Région flamande, 1 434 places agréées, réparties dans 101 institutions. Ces places sont plus nombreuses dans la province de Flandre occidentale et moins nombreuses dans celle du Brabant flamand.

Tableau 3-5. Places « soins de jour »

REGIONS	Programmation Protocole n° 1 (1997)	Places agréées
FLAMANDE	1 988	1 434 (09/08)
WALLONNE	1 045	202 (01/08)
BRUXELLOISE	304	135 (01/08)
COM. GERM.	24	?
BELGIQUE	3 361	1 771

La Région wallonne agréé uniquement les places qui ont déjà l'agrément « accueil de jour ». Au 1^{er} janvier 2008, on recensait 202 places agréées dans 24 institutions. La province de Liège comptabilisait 80 places et celle du Luxembourg, aucune. En Région bruxelloise, il y aurait 135 places agréées dans 8 centres de soins de jour (CSJ) relevant de la COCOF (1) ou de la COCOM (7). Toutefois, l'INAMI ne mentionne que 75 places dans 5 établissements (3 mars 2008).

3.3.3 Centres de « court séjour » et d'accueil de nuit

La Région flamande a programmé la création de Centra voor kortverblijf dans le cadre du décret sur les soins à domicile (17 décembre 1999). La Région wallonne a fixé des normes d'agrément en 2003. La Région bruxelloise n'a pas encore légiféré (tableau 3-6). Les lits agréés augmentent d'autant l'offre de lits en maison de repos, mais la durée de séjour ne peut excéder 3 mois.

Tableau 3-6. Programmation des lits « de court séjour »

REGIONS	Unités	Tranches d'âge
FLAMANDE	0,2/3 000 hab.	18-64
	1/3 000 hab.	65-69
	5/3 000 hab.	70-79
	10/3 000 hab.	80-89
	25/3 000 hab.	90 et +
WALLONNE	7,8/10 000 hab. (minimum 5/10 000)	

Pour la Belgique, l'offre totale de centres de « court séjour » est de 1 344 lits agréés. En Flandre, la programmation régionale est de 2 615 lits. Au 30 septembre 2008, il y avait 903 lits agréés dans 179 institutions. En Wallonie, l'offre est de 492 lits agréés, dont 363 sont en fonction dans 86 institutions. Dans la Région de Bruxelles-Capitale, il n'y aurait aucun lit agréé, mais plusieurs établissements offrent la possibilité d'un hébergement temporaire selon les lits disponibles.

Tableau 3-7. Lits de « court séjour » (INAMI, 7 octobre 2008)

REGIONS	Programmation régionale	Lits agréés
FLAMANDE	2 615	907
WALLONNE	530	423
BRUXELLOISE	/	/
COM. GERM.	/	14
		1 344

L'accueil de nuit existe en Région flamande depuis quelques années et il est proposé par 16 institutions. Depuis le mois d'avril, 8 projets d'accueil de nuit sont financés par les autorités flamandes. Il n'y a pas de mesures réglementaires ou législatives concernant l'accueil de nuit dans les autres régions. Toutefois, de 2003 à 2005, la Région wallonne a subventionné 3 projets pilotes regroupant 10 lits dans 3 institutions. Ces lits sont toujours en fonction.

3.4 Secteur intra-mural permanent

3.4.1 Lits de maison de repos (MR) et de maison de repos et de soins (MRS)

Les autorités de chaque région ont fixé des normes d'agrément et de programmation du nombre de lits MR/MRS (tableau 3-8). Depuis le protocole n° 1 (1997), ce nombre de lits est limité aux lits agréés en 1997 jusqu'en 2011. Les protocoles n° 2 (2003) et n° 3 (2005) ont déterminé les modalités de la reconversion d'un certain nombre de lits MR en lits MRS. Le nombre maximum de lits MRS est fixé à 58 025 lits au 1^{er} octobre 2008 (A.M. du 15 mai 2007).

Tableau 3-8. Programmmations régionale et moratoire des lits de maisons de repos (MR/MRS)

REGIONS	Unités	Tranches d'âge	Programmation	Programmation moratoire
FLAMANDE	1/100 hab.	18-64	81 456	68 138
	4/100 hab.	65-69		
	12/100 hab.	70-79		
	23/100 hab.	80-89		
	32/100 hab.	90 et +		
WALLONIE	6,8/100 hab.	60 et +	49 071	47 546
	(6,3/arrondissement)			
BRUXELLOISE				15 703
COM. GERM.	4/100 hab.	60 et +		720

Pour la Belgique, l'offre totale de lits MR/MRS agréés s'élève à 127 365 unités (7 octobre 2008), dont 71 874 lits MR (56,43 %) et 55 491 lits MRS. Par rapport à la programmation moratoire (132 107), il reste une disponibilité de 4 742 lits (3,60 %), principalement en Flandre (tableau 3-9).

En Région flamande, il y avait 64 640 lits MR/MRS agréés au 7 octobre 2008 (fichier INAMI) dont 30 982 lits MR et 33 658 lits MRS (tableau 3-9). Par rapport à la programmation régionale, le taux d'agrément est le plus élevé dans la province de Flandre orientale (87,68 %) et le moins élevé dans la province du Limbourg (60,12 %).

Au 7 octobre 2008, il y a une offre totale de 46 593 lits MR/MRS agréés (fichier INAMI) en Région wallonne, dont 30 585 lits MR et 16 008 lits MRS. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, les lits sont agréés par la Commission communautaire commune-COCOM ou la Commission communautaire française-COCOF. Le nombre total de lits MR/MRS agréés (INAMI) est de 15 404 lits dont 9 990 lits MR et 5 414 lits MRS (tableau 3-9).

Tableau 3-9. Offre des lits MR/MRS par Région (INAMI, 7 octobre 2008)					
REGIONS	Programmation régionale MR/MRS	Programmation moratoire MR/MRS	Lits MR	Lits MRS	Total lits MR/MRS
FLAMANDE	81 456	68 138	30 982	33 658	64 640
WALLONNE (01/03/08)	49 071	47 546	30 585	16 008	46 593
BRUXELLOISE		15 703	9 990	5 414	15 404
COM. GERM.		720	317	411	728
TOTAL		132 107	71 874	55 491	127 365

Programmation moratoire au 1^{er} octobre 2008 : 58 025 lits MRS (A.M. du 15 mai 2007).

L'offre de lits agréés ne reflète pas exactement le nombre de lits effectivement disponibles (ou en fonction). L'agrément des lits encore disponibles et la mise en fonction des lits inoccupés pourraient constituer une première réponse à la problématique des « listes d'attente » souvent mise en exergue. L'Enquête santé (ISSP, 2004) montre que cette problématique est plus importante en Région flamande (tableau 3-10).

Tableau 3-10. Pourcentage de la population (65 et +) sur une liste d'attente pour un hébergement en institution (Enquête santé 2004 par entretien, ISSP)	
REGION	LISTE D'ATTENTE
FLAMANDE	2,4 %
WALLONNE	0,4 %
BRUXELLOISE	1,5 %
BELGIQUE	1,7 %

3.4.2 Unités d'accueil spécifiques et lits pour personnes souffrant d'une démence

Depuis 1998, la Région wallonne agréée des « Unités d'accueil spécifiques » pour les résidents confus, désorientés ou déments (voir chapitre 5 pour plus d'informations sur ces formes d'hébergement à petite échelle). En mars 2008, il y avait 196 lits agréés répartis dans 11 institutions, dont 1 dans le secteur public,

6 dans le secteur privé associatif et 4 dans le secteur commercial. La grande majorité de ces lits (63,26 %) se situe dans les provinces du Hainaut et de Liège (15,30 %). Il n'y en a aucun dans la province du Luxembourg. Des lits pour personnes démentes sans agrément ont été répertoriés à partir des rubriques « Maison de repos », « ALZ » et « Aile pour déments » du site www.websenior.be (enquête téléphonique). Un nombre total de 985 lits (non exhaustifs) ont été identifiés. Ils se situent dans 42 établissements dont 9 (21,42 %) du secteur public, 15 (35,71 %) du secteur privé associatif et 18 (42,88 %) du secteur privé commercial (tableau 3-11). Plusieurs gestionnaires ont mentionné qu'une unité spécifique était en projet ou en construction (\pm 150 lits au total).

La Région de Bruxelles-Capitale n'a pas encore légiféré sur une structure similaire à celle des unités d'accueil spécifiques. L'enquête téléphonique a permis d'identifier 304 lits pour déments répartis dans 11 institutions dont 1 (9 %) du secteur public, 2 (18,18 %) du secteur privé associatif et 8 (72,82 %) du secteur privé commercial. Plusieurs gestionnaires ont également mentionné qu'une unité spécifique était en projet ou en construction.

Tableau 3-11. Lits « Unité d'accueil spécifique-UAS » et lits pour « déments » (15 mars 2008)

REGIONS	Lits agréés	Lits sans agrément (non exhaustifs)	Institutions
WALLONNE	196	985	53 (11 + 42)
BRUXELLOISE	0	304	11

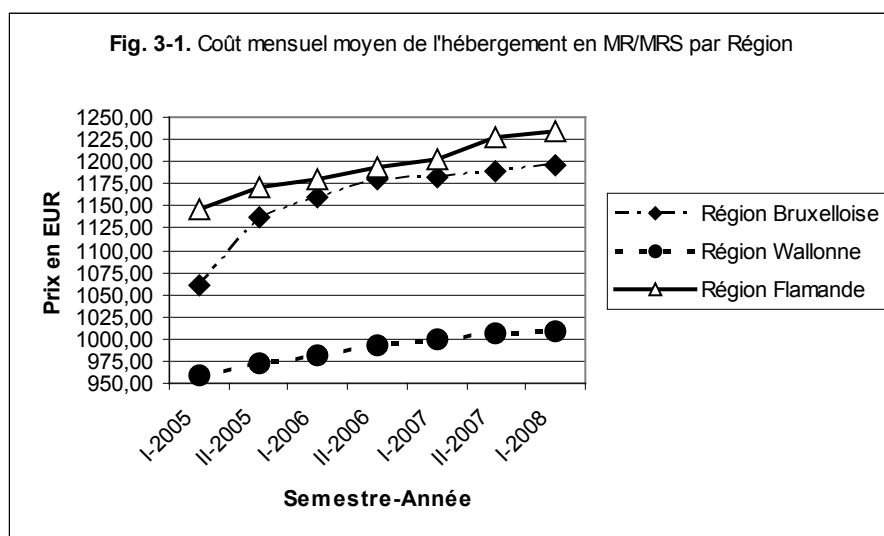
3.4.3 Coût de l'hébergement

Le coût mensuel de l'hébergement (à charge de l'utilisateur) dans les maisons de repos a été calculé à partir des données du 2^e semestre de l'année 2007 fournies par le SPF Economie, Division Prix et Concurrence. En Région flamande, le coût mensuel moyen était de 1 227,92 EUR. Le secteur privé associatif a un coût supérieur à ceux des secteurs public et privé commercial (tableau 3-17). Pour la Wallonie, le coût mensuel était de 1 005,88 EUR, celui du secteur privé associatif étant le plus élevé. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, le coût mensuel moyen s'élevait à 1 188,68 EUR, avec un coût supérieur dans le secteur privé commercial (tableau 3-12).

Tableau 3-12. Coût mensuel (en EUR) de l'hébergement en MR/MRS (2^e semestre 2007) par région et par secteur

REGIONS	Public	Privé commercial	Privé associatif	Coût moyen
FLAMANDE	1 163,44	1 214,84	1 281,15	1 227,92
WALLONNE	980,33	1 004,05	1 042,08	1 005,88
BRUXELLOISE	1 117,81	1 197,80	1 161,00	1 188,68
BELGIQUE	1 088,61	1 089,53	1 204,80	1 111,73

Au niveau de la Belgique, les secteurs public et privé commercial ont un coût moyen mensuel similaire, alors que celui du secteur privé associatif est supérieur de 115,27 EUR (+ 10 %). Au cours des trois dernières années, l'évolution des coûts mensuels est différente entre les régions. Leur augmentation annuelle moyenne est de 18,42 EUR en Région wallonne, de 43,49 EUR pour la Région de Bruxelles-Capitale et de 28,12 EUR en Région flamande (fig. 3-1). La Région de Bruxelles-Capitale a connu une forte augmentation entre le 1^{er} semestre 2005 et le 2^e semestre 2006 (+ 119,84 EUR) qui s'est atténuée en 2007 (+ 4,56 EUR).



En Flandre, afin de garantir plus de transparence vis-à-vis de l'utilisateur, il a été déterminé quels sont les montants minimaux à payer pour l'hôtellerie et pour les soins dans le coût global (*M.B.*, 14 février 2007). L'augmentation des coûts est soumise à la réglementation des prix du SPF Economie. En Région wallonne, cette augmentation ne peut dépasser 5 % au-delà de l'indexation des prix à la consommation depuis la dernière augmentation de prix. La Région bruxelloise n'a aucune réglementation concernant la hausse du prix de l'hébergement. Il est probable que la croissance de l'inflation aura une incidence sur l'évolution du coût de l'hébergement au cours de l'année 2008.

3.4.4 Lits de maisons de soins psychiatriques (MSP)

La programmation de lits MSP (A.M. du 10 juillet 1990) fixe la programmation à 0,6 lit MSP pour 1 000 habitants en Belgique. Il y a actuellement 3 278 lits MSP agréés, alors que le chiffre de la programmation est nettement inférieur ($n = 2\,498$). Dès lors, un certain nombre de lits sont considérés comme « extinctifs ».

Le nombre de lits MSP est de 2 275 en Région flamande, mais 744 d'entre eux sont considérés comme « extinctifs ». Ces lits se situent dans 24 institutions. En Région wallonne, il y a 801 lits MSP (dont 36 extinctifs) répartis dans 13 institutions. Parmi ces lits, 149 sont réservés pour les personnes avec un handicap mental (4 institutions). La Région de Bruxelles-Capitale comporte 202 lits MSP dans 4 institutions (tableau 3-13).

Tableau 3-13. Offre de lits MSP par Région

REGIONS	Programmation	Lits agréés	Lits extinctifs
FLAMANDE	1531	2275	744
WALLONNE	765	801	36
BRUXELLOISE	202	202	0
BELGIQUE	2498	3278	780

3.5 Secteur intra-mural temporaire

3.5.1 Cliniques de la mémoire (CM), hôpitaux de jour gériatrique (HJG) et psychogériatrique (HJP)

En Région flamande, les cliniques de la mémoire se sont développées dans le cadre des services de gériatrie et de neurologie. On ne dispose pas d'une estimation de leur nombre. En Communauté française, un recensement non exhaustif a permis de répertorier 34 cliniques de la mémoire dont 16 se situent en Wallonie et 18 dans la Région de Bruxelles-Capitale. La majorité d'entre elles sont associées à un service de neurologie (15) ou de gériatrie (8).

Depuis 2006, le SPF Santé publique subventionne des hôpitaux de jour gériatriques sous forme de projets pilotes. En 2008, il y aura 84 projets pilotes en fonction dont 52 en Région flamande, 24 en Région wallonne et 8 en Région bruxelloise. Il n'y a qu'un seul hôpital de jour psychogériatrique situé à Liège (tableau 3-14).

Tableau 3-14. Offre des Cliniques de la Mémoire (CM), des hôpitaux de jour gériatriques (HJG) et psychogériatriques (HJP)

REGIONS	CM	HJG*	HJP
FLAMANDE	?	52 (62 %)	
WALLONNE	16	24 (28,50%)	1
BRUXELLOISE	18	8 (9,50%)	
BELGIQUE		84	1

* Programmation 2008

3.5.2 Services de gériatrie (G), spécialisés neurologie (Sp3), de psychogériatrie (Sp6) et vieillards psychiatriques (Vp)

En Belgique, les services index G, Sp3, Sp6 et Vp accueillent, dans des proportions variables, des patients souffrant de l'une ou l'autre forme de démence. Sur la base de l'annuaire des hôpitaux de Belgique (Hospindex, 2008), on recense un nombre total de 7 691 lits G, 1 341 lits Sp3 et 1 164 lits Sp6. Les 627 lits Vp se situent essentiellement en Flandre.

Pour la Région flamande, il y a 4 093 lits G, 722 lits Sp3 et 626 lits Sp6. Ces derniers se situent soit au sein d'hôpitaux généraux, gériatriques ou spécialisés (192 lits), soit dans des hôpitaux psychiatriques (436 lits). Dans ceux-ci, on comptabilise 627 lits Vp (tableau 3-15).

Tableau 3-15. Offre de lits de gériatrie (G), spécialisés neurologie (Sp3), de psychogériatrie (Sp6) et vieillards psychiatriques (Vp), SP6* hôpital général et hôpital psychiatrique

REGIONS	G	Sp 3	Sp 6*	Vp	TOTAL
FLAMANDE	4 093	722	628	627	6 070
WALLONNE	1 746	432	431	62	2 671
BRUXELLOISE	1 828	187	105	0	2 120
COM. GERM.	24	0	0	0	24
BELGIQUE	7 691	1 341	1 164	689	10 885

En Communauté française, on répertorie 2 753 lits G dont 63,42 % (1 746) se situent en Wallonie et 36,58 % (1 007) dans la Région de Bruxelles-Capitale. Ces lits sont répartis dans 69 établissements ou sites hospitaliers (46 en Wallonie, 23 dans la Région de Bruxelles-Capitale). Sur les 619 lits Sp3 agréés, 432 (69,80 %) se situent en Wallonie et 187 (30,20 %) dans la Région de Région Bruxelles-Capitale. Ces lits sont répartis dans 15 établissements ou sites hospitaliers (11 en Wallonie et 4 dans la Région de Bruxelles-Capitale). Il y a un nombre total de 536 lits Sp6 dont 431 (80,40 %) se situent en Wallonie et 105 (19,60 %) dans la Région de Bruxelles-Capitale. Ces lits sont répartis dans 12 établissements (10 en Wallonie, 2 dans la Région de Bruxelles-Capitale). Les lits Sp6 sont surtout agréés dans les hôpitaux psychiatriques (39,20 %) et gériatriques (31,71 %). En Région wallonne, ils se situent surtout dans la province de Liège (201), alors que les provinces du Brabant wallon et du Luxembourg n'en possèdent aucun. Les 62 lits Vp sont dans 2 institutions psychiatriques de la province de Namur (tableau 3-15).

4. POLITIQUE ET RECHERCHES DANS LES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

4.1 Introduction

Les politiques d'aide et de soins aux personnes âgées, plus particulièrement celle concernant les personnes souffrant d'une démence, relèvent de la compétence de chaque région du pays (ministre du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille en Flandre, ministre de l'Action sociale et de la Santé en Wallonie et ministre des Affaires sociales et de la Santé pour la Région bruxelloise). Il ne s'agit évidemment pas d'une question purement régionale. Compte tenu de l'importance de la participation des personnes âgées à la société, on s'est efforcé, au cours des dernières années, de développer une politique intégrée impliquant les différentes institutions et les diverses structures sociales (santé, logement, emploi, revenu, circulation routière, environnement, aménagement du territoire, transports en commun, culture et loisirs). Cette politique requiert une concertation constante entre les gouvernements régionaux et le gouvernement fédéral. La personne souffrant d'une démence se situe à la frontière de l'aide sociale et des soins de santé, ce qui rend l'organisation des aides et des soins pour ce groupe cible particulièrement complexe.

Nous évoquerons d'abord les mesures politiques pertinentes pour les personnes souffrant d'une démence, au niveau fédéral, au niveau de la Communauté flamande, pour la Wallonie et Bruxelles. Nous commenterons ensuite quelques études/recherches susceptibles de contribuer à orienter la politique en la matière.

4.2 Mesures politiques au niveau fédéral

Le gouvernement fédéral (SPF Affaires économiques, SPF Sécurité sociale et SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, entre autres) et l'INAMI, institution fédérale pour la sécurité sociale, prennent la problématique de la démence à cœur. La politique vise en premier lieu à apporter une réponse adéquate à la vague de vieillissement qui s'annonce à partir de 2010. Certains aspects de cette politique sont particulièrement pertinents ou même spécifiquement axés sur la problématique de la démence. Nous nous pencherons successivement sur le programme de soins pour le patient gériatrique, les protocoles d'accord, les évolutions relatives au RAI et au financement des personnes démentes séjournant dans une MRS.

4.2.1 Le programme de soins pour le patient gériatrique

Dans le chapitre 2, nous avons déjà évoqué le récent Programme de soins pour le patient gériatrique (A.R. du 29 janvier 2007). Chaque patient de plus de 75 ans hospitalisé doit être examiné, pour voir s'il répond aux critères de « patient gériatrique » et s'il doit être repris ou non dans le programme des soins gériatriques. Ce programme comporte cinq parties : le service gériatrie (G), la liaison interne, la liaison externe, l'hôpital de jour gériatrique et la consultation gériatrique. Un manuel gériatrique pluridisciplinaire, un plan de soins pluridisciplinaire, une concertation pluridisciplinaire et la continuité des soins sont autant d'éléments qui contribuent à garantir la qualité des soins.

Dans le chapitre 2, on a déjà décrit la fonction et les objectifs du service gériatrie et de l'hôpital de jour gériatrique. La fonction de liaison interne du programme de soins gériatriques vise à mettre des compétences gériatriques et pluridisciplinaires à disposition de tous les patients gériatriques hospitalisés dans des services non gériatriques. La liaison interne remplit de ce fait une fonction de deuxième ligne, en donnant avis et soutien aux services de première ligne. La fonction de liaison externe a pour objectif de mettre les principes et compétences gériatriques et pluridisciplinaires à disposition des généralistes, des MCC (des maisons de repos et de soins) et d'autres dispensateurs de soins (y compris dans les soins à domicile) du groupe cible des patients gériatriques. Enfin, la consultation gériatrique consiste à donner un avis gériatrique, à la demande du médecin traitant.

Il est également question dans l'A.R. de l'infirmier référent pour les soins gériatriques. L'A.R. stipule qu'au sein d'un hôpital, au moins un infirmier référent pour les soins gériatriques doit faire partie de l'équipe soignante dans chaque unité de soins (à l'exception des services de pédiatrie, néonatalogie intensive, neuropsychiatrie pour l'observation et le traitement d'enfants et maternité). Les critères de reconnaissance en matière de formation requise n'ont pas encore été légiférés.

Le programme de soins pour le patient gériatrique offre un cadre ambitieux : il entend aborder chaque personne âgée de manière proactive à partir de compétences gériatriques. La concrétisation de ce programme représente toutefois un travail de longue haleine. En raison d'études et de projets expérimentaux en cours, tous les articles de l'A.R. n'ont pas encore été mis en œuvre. L'implémentation du programme de soins est également entravée par le manque de gériatres et d'infirmiers spécialisés. Le programme a par ailleurs été conçu de manière à laisser le champ libre aux initiatives émanant du secteur lui-même.

En ce qui concerne les soins aux personnes souffrant d'une démence, le programme de soins pour le patient gériatrique pourrait accroître les chances d'un meilleur dépistage et d'une détection plus précoce de la démence (à chaque hospitalisation, un examen devrait permettre de détecter les personnes susceptibles de bénéficier du programme de soins). La détection précoce n'est cependant pas l'objectif premier de ce programme. Le fait qu'il vise expressément la continuité des soins, en mettant par exemple l'accent sur une gestion bien pensée de l'après hospitalisation, bénéficiera aussi aux personnes souffrant d'une démence.

4.2.2 Les protocoles d'accord en matière de soins aux personnes âgées

Ces dernières années, on a pris de plus en plus conscience que le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes âgées nécessitant des soins requièrent une politique cohérente. Dans le cadre d'une collaboration entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions, au sein de ce qu'on appelle la Conférence interministérielle, trois protocoles d'accord ont été conclus en 1997, 2003 et 2005, entre les diverses autorités de ce pays. Nous n'aborderons que brièvement le contenu de ces protocoles d'accord, en nous concentrant essentiellement sur les éléments qui ont trait aux soins aux personnes souffrant d'une démence (pour les textes de loi complets, voir <http://www.wvg.vlaanderen/juriwel/ouderenzorg>).

Le premier protocole du 9 juin 1997 couvrait une période de cinq ans et prévoyait de convertir chaque année 5 000 lits de maisons de repos en lits MRS. Il avait pour objectif premier de permettre à la personne âgée de séjourner le plus longtemps possible à domicile, mais entendait garantir un accueil de qualité si des soins résidentiels s'imposaient. Or, il s'avérait que la population des pensionnaires de maisons de repos nécessitant des soins ne cessait d'augmenter (entre autres en raison de leur plus grand âge et donc aussi du risque plus élevé de maladies, dont la démence). Ce protocole d'accord permettait donc de dégager des moyens pour un meilleur encadrement des soins : un lit MRS donne droit à un financement en personnel plus élevé qu'un lit de maison de repos. En vue de maîtriser les dépenses, le protocole prévoyait également un moratoire, qui ne permettait d'octroyer qu'un nombre limité de nouveaux agréments. Le premier protocole fixait également les conditions de répartition des moyens entre les régions et les communautés.

Dans le cadre de ce premier protocole d'accord, le gouvernement fédéral a augmenté de 72 % sa contribution financière pour le secteur des maisons de repos (passant de 674,31 millions EUR en 1998 à 1 160,79 millions EUR en 2002). Du point de vue de la reconnaissance des travailleurs dans le secteur des maisons de repos, l'accord social du 1^{er} mars 2000 est important aussi : il prévoit, en effet, l'alignement des barèmes du personnel sur celui du personnel hospitalier pour une période de cinq ans.

A partir du deuxième protocole d'accord du 1^{er} janvier 2003, les régions ont pu décider elles-mêmes de l'affectation des moyens octroyés. Il s'avère, en effet, que le vieillissement se fait sentir différemment dans les régions du pays et celles-ci sont donc les mieux à même de répondre à cette diversité. On recourt à la notion d'Equivalent MRS ou financement moyen d'un lit MRS de la part de l'INAMI (voir également chapitre deux). Ce deuxième protocole d'accord ne valait que pour une année. En Flandre, il représentait un budget de 15 millions EUR. Dix pour cent de ce montant pouvaient être affectés librement à de nouvelles initiatives en matière de soins, le reste devait permettre de poursuivre la requalification de quelque 2 000 lits de maisons de repos en lits MRS mieux encadrés.

Le troisième protocole d'accord conclu le 1^{er} octobre 2005 s'applique à une période de six ans. Ce protocole-cadre définit la politique commune selon quatre grandes lignes :

- 1) stimuler et développer les soins de proximité ;
- 2) soutenir le soignant de proximité ;
- 3) offrir des soins formels accessibles et abordables ;

4) coordonner l'offre de soins, de manière à obtenir une offre de soins intégrée.

Par le biais d'une méthode de coordination convenue, les régions et les communautés doivent veiller à ce que les objectifs généraux soient atteints. Le budget fixé comprend 8 511 équivalents MRS. D'importants efforts sont maintenus pour la reconversion MRS au sein d'une programmation stricte.

L'avenant n° 2 de ce protocole d'accord fait référence à la majoration du financement des centres de soins de jour dont une partie sert à financer le travailleur social chargé de faire le lien avec le domicile.

L'avenant n° 3 est consacré à la clause du protocole d'accord qui prévoit que les communautés et les régions affectent, pour l'ensemble de la période, au moins 20 % des moyens disponibles aux formes alternatives de soins et de soutien. Il s'agit de « toutes les formes de soins ou de soutien aux soins résidentiels, programmés et non définitifs ou de soins ou de soutien aux soins à domicile, programmés et non résidentiels ». Les pouvoirs publics ont choisi de laisser les formes alternatives de soins et de soutien recevoir une formulation émanant des acteurs de terrain, au sein d'un certain nombre de directives et critères de financement, de manière à permettre, après évaluation, un éventuel ancrage structurel (par ex. : inscription dans le cadre d'une assurance maladie obligatoire). L'avenant n° 3 vise en priorité le groupe cible des « personnes âgées vulnérables qui ne résident pas en maisons de repos » et dont la situation en matière de soins présente généralement un risque de complexité et/ou de longue durée (le texte ne mentionne pas explicitement les personnes souffrant d'une démence).

Quatre modèles éventuels de formes alternatives de soins et de soutien y sont déterminés. Il s'agit de nouvelles formes de soins et de soutien aux soins et/ou d'un renouveau de formes de soins existantes (modèle 1), de nouvelles fonctions et activités de soins et de soutien aux soins (modèle 2), du développement d'une fonction de liaison en collaboration avec d'autres partenaires dans le secteur des soins (modèle 3) et de l'offre d'une garantie des soins, en collaboration avec d'autres partenaires, aux habitants de nouvelles formes d'habitat entre le domicile et la maison de repos (modèle 4). On mentionne, en guise d'exemples, l'accueil de nuit, l'accueil de crise, le soutien psychologique... Concernant ces nouvelles formes de soins, l'avenant cible entre autres les personnes âgées qui séjournent à domicile et dont le réseau social est faible ou inexistant (modèle 4).

Que représentent ces accords pour les personnes souffrant d'une démence ? Ils ont concouru à améliorer l'encadrement des soins pour les résidents de maisons de repos et de soins. Ils ont contribué à une meilleure rémunération des travailleurs, ainsi qu'à une meilleure garantie de soins de qualité pour les pensionnaires et leur famille. Or, un groupe important de la population en MRS est constitué de personnes souffrant d'une démence. Le troisième protocole d'accord et l'appel à des « formes alternatives de soins et de soutien aux soins » peuvent s'avérer complémentaires. Par la diversification de l'offre, la coordination, les réponses à de nouveaux besoins de soins et à la demande d'autres formes d'habitat, la possibilité est offerte de mettre sur pied une nouvelle structure dont, entre autres, les personnes souffrant d'une démence et séjournant à domicile pourront bénéficier aussi.

4.2.3 Les évolutions concernant le RAI

Les besoins en soins des personnes souffrant d'une démence se définissent actuellement à partir de l'échelle de Katz, dans les soins à domicile et dans les soins résidentiels aux personnes âgées. En Flandre, les services d'aide aux familles utilisent l'échelle BEL. L'échelle de Katz fait l'objet de nombreuses critiques depuis plusieurs années (Van Audenhove & Lammertyn, 1995). Etant donné que l'accent y est mis sur le fonctionnement ADL, d'autres besoins tels que le besoin de surveillance, le fonctionnement IADL, le fonctionnement social... n'y sont pris en compte que de manière limitée, voire pas du tout. Cet outil ne prend pas suffisamment en compte les besoins réels de personnes souffrant d'une démence.

L'étude « Interface » a été mise sur pied afin d'apporter une réponse à la question de savoir quel instrument permettrait de répondre au mieux à la problématique de la démence (voir ci-après). L'instrument RAI (Resident Assessment Instrument), développé aux USA, est apparu comme l'échelle la plus performante et la plus complète.

Le SPF Santé publique a, dès lors, dégagé des moyens financiers afin d'examiner dans une série d'études la possibilité d'implémenter l'instrument RAI au sein du contexte de la politique belge pour les personnes âgées. Nous y reviendrons par la suite.

4.2.4 Le financement de personnes souffrant d'une démence et séjournant dans une MRS

Le financement des soins résidentiels aux personnes âgées en Belgique repose sur un système d'évaluation des pensionnaires selon un nombre limité de profils de soins, donnant droit à un financement forfaitaire. L'échelle de Katz est l'instrument de mesure utilisé pour déterminer un certain profil de soins (O, A, B, C, Cd et Cc). Une des critiques formulées à l'encontre de cette échelle (Van Audenhove & Lammertyn, 1995) est que les « profils de soins plus légers » (profil Katz O et A) ne tiennent pas suffisamment compte de la présence ou non d'une démence. Or, les besoins en soins d'une personne souffrant d'une démence et présentant un profil A sont bien différents des besoins en soins d'une personne âgée de profil A sans démence, en raison d'éventuels troubles comportementaux tels qu'un comportement fugueur ou un besoin de surveillance.

Les autorités fédérales œuvrent actuellement à l'adaptation du financement par l'INAMI des soins et de l'accompagnement des personnes démentes, présentant une dépendance physique limitée, qui séjournent dans une maison de repos. Un nouveau forfait (Ad) permettra d'augmenter l'encadrement en personnel de 0,8 ETP pour 30 résidents bénéficiant de ce forfait.

4.2.5 Remboursement des médicaments

Le gouvernement fédéral envisage, en concertation avec les acteurs professionnels, la simplification des procédures administratives de remboursement des médicaments anticholinestérasiques au cours du

suivi, tout en maintenant une politique stricte pour l'autorisation de remboursement.

4.2.6 Politique en matière d'euthanasie

Le domaine de l'euthanasie et de la fin de vie soulève également plusieurs questions politiques. Plusieurs propositions de loi ont déjà été déposées visant à permettre l'euthanasie sur la base d'une déclaration de volonté anticipée d'une personne souffrant d'une démence (extension de l'article 4 de la Loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie). Le débat éthique à ce sujet a repris vigueur à la suite du décès par euthanasie de l'écrivain Hugo Claus (mars 2008) qui souffrait d'une maladie d'Alzheimer.

Récemment, une proposition de loi a été déposée pour qu'une personne puisse encore prendre des dispositions testamentaires même si elle est diagnostiquée démente et qu'elle est sous administration provisoire des biens. Actuellement, l'article 901 du Code civil stipule que l'on doit être sain d'esprit pour pouvoir rédiger un testament. Le Code civil néerlandais opère une distinction entre la donation et le testament et fait appel au juge de paix (intérêts des héritiers légaux et des bénéficiaires potentiels) pour évaluer les motifs de la rédaction/révocation du testament.

4.3 Mesures politiques du Gouvernement flamand

4.3.1 L'avant-projet du « woonzorgdecreet » (décret soins/logement personnes âgées)

Dans le prolongement de la note « Een nieuw woon-, welzijns- en zorgbeleid voor ouderen in Vlaanderen » (2007) de Inge Vervotte, alors ministre du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, le ministre Steven Van Ackere, a élaboré l'avant-projet d'un nouveau décret soins/logement pour les personnes âgées (2008).

Le décret poursuit trois objectifs :

- 1) Offrir des soins sur mesure et créer un continuum de soins de qualité qui intègre de manière correcte et individualisée les soins autonomes, les soins de proximité et les soins professionnels.
- 2) Actualiser et harmoniser les réglementations en matière de soins, de logement et de bien-être, afin de faciliter et d'encourager la collaboration entre les soins à domicile, les soins résidentiels et les soins de soutien aux soins à domicile.
- 3) Améliorer la qualité de logement et de soins en répondant de manière adéquate aux besoins physiques et psychiques individuels du demandeur de soins, en accordant suffisamment d'attention à l'inclusion sociale et au bien-être de la personne nécessitant des soins.

Ce nouveau « woonzorgdecreet » vient remplacer le bejaardendecreet (1985) et le « thuiszorgdecreet » (1988) et entend ainsi donner corps au décloisonnement des soins. Soins à domicile et soins aux personnes âgées sont réunis sous le terme de « woonzorg ».

Un des objectifs du décret est de simplifier la vie de l'utilisateur en regroupant les services d'aide aux familles, d'aide ménagère et de garde (anciens services d'aide logistique et de soins complémentaires à domicile). Les services d'aide logistique qui n'offrent pas de services d'aide aux familles (CPAS) sont ancrés dans un décret.

L'offre de services de soutien aux soins à domicile s'étend aux centres de soins de jour (qui peuvent occasionnellement proposer un accueil de nuit) et aux centres de court séjour. Les centres de soins de jour sont reconnus comme structures pour personnes âgées et sont donc réservés en principe aux plus de 65 ans. L'ensemble du décret fait d'ailleurs passer l'âge de 60 à 65 ans, conformément aux dispositions déjà en vigueur pour les personnes avec un handicap. Les aidants de proximité sont soutenus par la reconnaissance et le subventionnement de services de garde et la reconnaissance de centres de convalescence. L'importance des services de garde assurés par des bénévoles reste confirmée. Les services de travail social de la mutuelle se voient confier par décret la mission d'information et de consultation, de soutien psychosocial et d'accompagnement des soins pour des groupes cibles particuliers à domicile. Les centres de services locaux doivent se concentrer davantage sur les usagers dont l'autonomie est limitée. Les centres de services régionaux sont adaptés à d'autres acteurs dans les soins de santé de première ligne et se voient conférer un rôle plus important en matière de conseil concernant les moyens d'aide et d'adaptation de l'habitation.

Une nouveauté, ce sont les « assistentiewoningen » (habitations avec assistance) qui remplacent les actuelles résidences-services. Cette formule offre la garantie de soins en urgence ; la fonction de « woonassistent » permet d'accorder de l'attention à la cohésion sociale entre les résidents des habitations. Les maisons de retraite sont transformées en centres de soins et de logement qui offrent des soins complexes, mais proposent également des services de proximité pour les personnes âgées qui ne vivent pas en maison de repos. Des réseaux de soins et de logement sont créés en partenariat avec les services de soins à domicile et les soins aux personnes âgées, dans le but d'assurer la continuité des soins.

Enfin, l'accessibilité financière de l'offre sera assurée par l'introduction d'une facture maximale dans les soins à domicile.

Le 18 juillet 2008, le gouvernement flamand a donné son accord de principe à l'avant-projet de décret. Cet avant-projet a été soumis pour avis au SERV et au Conseil d'Etat en fin 2008 et a ensuite été discuté au Parlement flamand.

4.3.2 Parlement flamand : proposition de résolution relative à une politique de prévention et de soutien en matière de démence

Le 20 octobre 2005, le Parlement flamand approuvait une proposition de résolution de Monsieur Tom Dehaene, Mesdames Vera Jans, Vera Van der Borght et Elke Roex, Monsieur Bart Caron et Madame Helga Stevens relative à « une politique de prévention et de soutien en matière de démence ». La proposition de résolution a fait l'objet d'une approbation de principe par le Gouvernement flamand le 11 janvier 2006.

La proposition de résolution s'articule autour de sept lignes de force. Le Gouvernement flamand est invité à :

1. développer la prévention primaire de la démence vasculaire ;
2. stimuler la recherche scientifique sur toutes les facettes de la démence ;
3. soutenir des initiatives de sensibilisation et d'information visant à lever le tabou de la démence ;
4. contribuer à une offre intégrée de services d'aide de manière à pouvoir réagir plus efficacement aux besoins sans cesse changeants de la personne souffrant d'une démence et de sa famille. Il y est question d'harmonisation entre les soins à domicile, les soins trans-muraux, les soins résidentiels et hospitaliers, d'une offre spécifique à l'intention des jeunes souffrant de démence, ainsi que des structures de « répit » : centres de soins de jour et centres de court séjour ;
5. soutenir le développement et l'extension de l'habitat standardisé à petite échelle en adaptant les normes ;
6. développer/faciliter l'accès aux programmes de formation « démence » pour les aidants de proximité, les bénévoles et autres intervenants ;
7. améliorer, en concertation avec les autorités fédérales, l'évaluation de l'état des personnes souffrant de démence dans les maisons de repos et MRS (adapter l'échelle de Katz).

Au Parlement flamand, la commission Bien-être a depuis été interpellée à plusieurs reprises concernant l'état d'avancement et la réalisation des objectifs promis (8 novembre 2006 et 5 octobre 2007).

Pour ce qui est de la prévention de la démence vasculaire, on renvoie aux cinq objectifs santé formulés par la Flandre (1998). Alimentation saine et exercice physique restent des priorités dans la politique préventive de la Flandre.

L'élaboration d'initiatives de sensibilisation et d'information en matière de démence est prise en charge par les centres de services régionaux et les associations d'usagers et d'aidants de proximité. C'est par ailleurs une des missions essentielles des centres d'expertise démence.

Il n'existe jusqu'à présent pas d'offre spécifique à l'intention des personnes plus jeunes souffrant d'une démence.

Dans le cadre du soutien à de nouvelles formes de soins, la Flandre a financé une étude sur l'habitat standardisé à petite échelle (voir ci-après). Il n'est cependant pas encore question de normalisation adaptée, flexible, de cette forme de logement et de soins.

On a déjà signalé plus haut que la problématique du financement inadapté des personnes souffrant d'une démence dans les soins résidentiels est discutée dans un groupe de travail de la Conférence interministérielle.

4.3.3 Subvention de projets de la part du cabinet Bien-être, Santé publique et Famille

Le ministre du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille dégage chaque année un budget destiné à des projets expérimentaux. Le secteur lui-même peut introduire, en vue d'une subvention, des propositions de projets sur des thèmes préétablis. Ces dernières années ont vu la réalisation de plusieurs projets en rapport avec les soins aux personnes souffrant d'une démence.

En 2005, un appel à projets a été lancé sur le thème de la technologie et de la démence. Cet appel a donné lieu en novembre 2006 à une journée d'étude portant sur les besoins d'aides technologiques, les conditions connexes et la faisabilité de leur implémentation dans les soins à domicile. Ce thème a également été abordé lors de la journée des projets de 2007 (voir chapitre 5).

En 2007, les thèmes choisis revêtent un intérêt indirect pour les soins aux personnes souffrant de démence. Nous songeons, par exemple, à l'appel à développer le concept d'accueil de nuit. Un des thèmes de 2008 est l'application d'une politique de sécurité optimale (en matière de médication et de moyens de fixation) pour les personnes souffrant d'une démence dans un centre de soins de jour reconnu, dans un souci de respect maximal pour l'intégrité de la personne.

Les expériences et pratiques élaborées dans un tel cadre servent parfois de base à une diffusion et une implémentation à plus grande échelle dans le secteur des soins. Dans le chapitre 5, nous nous pencherons sur quelques exemples novateurs dans les soins aux personnes souffrant d'une démence.

4.3.4 Amélioration de la qualité de logement dans le secteur résidentiel

Le 10 juillet 2008, le Gouvernement flamand a approuvé un projet d'arrêté qui fixe les nouvelles normes auxquelles des résidences-services, un complexe d'habitations avec services ou une maison de repos doivent satisfaire pour bénéficier d'un agrément. Dans l'attente du nouveau décret « woonzorg » (voir ci-dessus), le ministre Van Ackere s'est attaqué à quelques normes d'agrément désuètes. Certaines normes datent de 1985 et ne correspondent plus aux attentes ni à la réalité actuelles. Dans de nombreuses maisons de repos, on a créé des services séparés pour les personnes souffrant d'une démence, avec un fonctionnement adapté. Les nouvelles normes entendent améliorer le confort de logement : largeur des couloirs, raccordements télé, radio et téléphone, aménagement de la chambre avec son propre mobilier. Dans une maison de repos existante, la superficie nette d'une chambre pour une personne est d'au moins 12 m². Dans une nouvelle maison de repos, elle est d'au moins 16 m², cellule sanitaire non comprise. Pour les chambres doubles, les normes sont respectivement de 20 m² et 28 m². Dans les nouvelles maisons de repos, chaque chambre doit disposer aussi d'une cellule sanitaire séparée et chaque résident doit

pouvoir disposer d'un espace de 35 m². Les initiateurs ont cependant la liberté de déterminer la surface de la chambre. Pour les personnes souffrant d'une démence, on peut opter par exemple pour une pièce commune plus grande et des chambres individuelles plus petites (minimum 16 m²). Des mesures de transition donnent aux maisons de repos l'occasion de s'adapter aux nouvelles normes d'infrastructure.

4.4 Régions wallonne et bruxelloise

Au cours de cette législature, le Parlement wallon devrait débattre de la politique d'aide et de soins aux personnes souffrant d'une démence. En effet, la Commission de l'Action sociale et de la Santé a inscrit à l'ordre du jour de ses travaux la problématique de la maladie d'Alzheimer. Cette Commission a déjà auditionné un grand nombre d'acteurs professionnels et associatifs. La plupart des thèmes repris dans ce paragraphe ont été présentés lors des auditions. Le rapport final de la Commission doit être déposé prochainement. On ne dispose pas d'informations précises sur la sensibilisation des deux Commissions bruxelloises (COCOF et COCOM) à cette problématique.

Sur le plan quantitatif, les services d'aide et de soins à domicile (SAFPA, CCSSD, SIT...) rencontrent les critères de programmation régionaux. Cependant, tous les acteurs professionnels font état d'un accroissement du volume des demandes émanant particulièrement du groupe des personnes âgées, et d'un accroissement de la charge de travail. Au cours des dernières années, ces services ont subi des restructurations et de nouvelles réglementations, notamment en Région wallonne (Décr. Gouv. w. du 4 mars 1999, A. Gouv. w. du 29 janvier 2004 et du 22 avril 2004). Les différents métiers d'aide (aide familiale, senior et garde à domicile) et les conditions d'accès à la profession ont été définis. Ils demandent une revalorisation financière du barème de l'heure prestée, de la nomenclature et de la garde à domicile. Plusieurs services ont pris l'initiative de créer une fonction de « référent démence ». Ses objectifs sont :

- d'apporter une réponse spécifique aux besoins des patients ;
- d'assurer l'information et la formation des professionnels du service ;
- de faire partie d'un réseau pluridisciplinaire autour de la personne atteinte de démence et de son entourage auquel les patients, les familles et les professionnels peuvent faire appel ;
- de créer et promouvoir une dynamique de réseau autour de la problématique de la démence.

Les référents sont issus de diverses disciplines et ont suivi une formation complémentaire appropriée.

Le nombre de services de soins intégrés à domicile (SISD) demeure inférieur à la programmation dans les deux régions (voir chapitre 3). Compte tenu de leur création récente, leur apport dans la coordination verticale n'est pas encore clairement reconnu. La Région wallonne considère que leur rôle est résiduaire par rapport à celui des CCSSD.

Malgré des initiatives locales, les services de santé mentale (SSM) se sensibilisent trop lentement aux problématiques de santé mentale des personnes âgées, et plus particulièrement à celles des personnes souffrant d'une démence et de leurs aidants familiaux. Dans la perspective d'une approche holistique, ces services pourraient jouer un rôle important pour assurer le bien-être et la qualité de vie tant des personnes

atteintes de démence que de leurs proches. Les trois initiatives subventionnées depuis 2003 par la Région wallonne ont développé des actions de première ligne (intervention de crise et de suivi) et de seconde ligne (prévention, accompagnement et soutien des aidants familiaux, formation des soignants formels). Intégrées au réseau gérontologique local, elles ont un rôle d'interface entre les institutions résidentielles et les services d'aide et de soins à domicile. Ces initiatives doivent être maintenues et même étendues à d'autres centres de santé mentale en Communauté française. Le financement d'équipes mobiles psychomédico-sociales intervenant sur le lieu de résidence (domicile ou institution) devrait être envisagé.

Le service Centres d'expertise démence développé en Flandre fait l'objet d'un débat dans les milieux professionnels, associatifs et politiques. Certaines de leurs missions semblent déjà assurées par des services extra-muraux et intra-muraux ou par les associations de famille. Dès lors, la question se pose de savoir si la plus-value d'un tel service se situe dans le développement d'une structure supplémentaire ou dans le renforcement des services existants.

En Communauté française, le rôle des associations de famille ne se limite pas à celui d'un groupe de pression vis-à-vis des autorités publiques. Ces associations proposent différents services d'aide, d'accompagnement et de soutien aux aidants familiaux, mais aussi de sensibilisation et de formation des acteurs de terrain. Elles sont de plus en plus reconnues comme des partenaires stimulants par les services professionnels et des interlocuteurs incontournables par les décideurs politiques.

Depuis le début de cette décennie, l'offre de services trans-muraux dits de « répit » s'est considérablement développée en Communauté française. Par rapport à la programmation, il reste encore des disponibilités importantes pour l'agrément de places en Région wallonne. La requalification de toutes les places agréées « accueil de jour » en « soins de jour » constitue un des objectifs prioritaires. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, la programmation et l'agrément des lits de « court séjour » devraient être abordés au cours de cette législature de même que le développement des places dans les centres de jour et les centres de soins de jour.

Au niveau du secteur intra-mural permanent, l'offre de lits MR/MRS correspond quasiment à celle de la programmation moratoire dans les deux régions. Les disponibilités actuelles pour l'agrément de lits supplémentaires sont très réduites. Le Gouvernement wallon a pris des mesures portant sur la récupération de lits agréés, mais inoccupés de manière structurelle. Ainsi, quelque 600 lits ont été récupérés en 2005 et redistribués au sein du secteur. Cette augmentation de l'offre n'est pas négligeable par rapport au nombre d'admissions annuelles en maison de repos (environ 9 250) (Poulain, 2005). Depuis 10 ans, la Région wallonne a légiféré sur une forme d'habitat en maison de repos pour les personnes souffrant d'une démence (A. Gouv. w. du 3 décembre 1998). Les normes d'agrément des « unités d'accueil spécifiques » s'inspirent des modèles *special unit care* des USA, Living Group des pays scandinaves ou *cantous* en France (voir chapitre 5). Le Conseil wallon du troisième âge (2005) a analysé les raisons du faible nombre d'agréments demandés. Il a proposé différentes mesures susceptibles de stimuler les agréments ainsi qu'une programmation minimale. Ces propositions n'ont pas encore fait l'objet de mesures législatives. Toutefois, de nombreux gestionnaires ont développé des unités résidentielles pour les personnes souffrant d'une démence avec des prises en charge très variables. D'autres ont simplement aménagé un lieu de séjour spécifique pour la journée. Ces initiatives témoignent de la sensibilisation du secteur à la problématique des résidents désorientés, confus ou déments (environ 40 % de la population hébergée). Elles soulignent également la nécessité de décisions politiques en la matière et d'un financement approprié pour des

soins de qualité. Enfin, les lits « maison de soins psychiatrique » pourraient s'ouvrir plus largement aux personnes âgées de moins de 60 ans, souffrant d'une démence, plus particulièrement à celles présentant des troubles comportementaux perturbants.

Les cliniques de la mémoire (CM) ont connu un développement rapide en Communauté française et certaines d'entre elles fonctionnent depuis longtemps. L'absence de remboursement des prestations psychologiques (évaluation et réhabilitation cognitives) dans les CM non intégrées à un hôpital de jour gériatrique entraîne un coût personnel important pour les usagers. Les acteurs professionnels souhaitent une reconnaissance légale de ce service avec la définition de normes d'agrément, de fonctionnement et de programmation, ainsi que son financement. Les normes devraient privilégier le personnel paramédical (ergothérapeute, logopède) et psychologique. La possibilité d'interventions de réhabilitation cognitive et/ou fonctionnelle au domicile ou en centres d'accueil/soins de jour devrait être envisagée de même que le soutien psychologique spécialisé aux aidants familiaux et la prise en charge du syndrome de régression psychomotrice par les ergothérapeutes. Le développement très récent des hôpitaux de jour gériatriques (HJG) ne permet pas encore de tirer des conclusions globales sur leur adéquation aux besoins. L'hôpital de jour psychogériatrique (HJP) reste un service peu fréquent.

L'offre de lits hospitaliers (G, Sp3, Sp6) demeure inférieure à la programmation. Elle est un peu plus diversifiée en Wallonie que dans la Région de Bruxelles-Capitale où les lits gériatriques (G) sont nettement prépondérants. Les lits spécialisés psychogériatriques (Sp6) et neurologiques (Sp3) sont en proportion équivalente en Région wallonne, mais les seconds sont plus nombreux dans la Région de Bruxelles-Capitale. Les lits psychogériatriques agréés dans les hôpitaux psychiatriques se situent exclusivement en Wallonie. Globalement, ces lits Sp6 sont trop peu nombreux en Communauté française et l'accent devrait être mis sur leur développement. En effet, ils sont plus spécifiquement destinés à la prise en charge hospitalière des personnes souffrant d'une démence, particulièrement pour le traitement des troubles psychologiques et comportementaux.

4.5 Mesures spécifiques ciblant les personnes atteintes de démence

Les autorités fédérales et régionales dégagent des moyens financiers supplémentaires à l'intention du groupe des patients déments. Nous avons déjà mentionné plus haut le projet de modification du financement, avec l'introduction d'un nouveau forfait Ad sur l'échelle de Katz, et les modifications relatives au remboursement des médicaments Alzheimer. Nous résumons ci-dessous quelques-unes de ces mesures spécifiques :

- le Gouvernement flamand a conclu une convention d'accord de coopération durable avec neuf centres régionaux d'expertise démence et a agréé au 1^{er} janvier 2008 le centre d'expertise démence Flandre. Il souligne ainsi le rôle central conféré à ces centres dans l'approche de la démence.
- L'avant-projet de décret du Gouvernement flamand sur les personnes âgées mentionne

explicitement qu'une forme de soins résidentiels spécifique devrait être développée pour les personnes plus jeunes (moins de 65 ans) présentant une démence. Les arrêtés d'exécution devront probablement aborder la question de l'harmonisation avec l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH). Actuellement, les personnes atteintes de démence de moins de 65 ans sont reconnues par cette agence lorsqu'elles souffrent également d'un autre handicap. Mais, l'intervention du VAPH est supprimée (A. Gouv. fl. du 13 juillet 2001, article 7.3) si ces personnes séjournent plus de 3 mois dans une maison de repos (lits MR ou MRS). On ne sait pas dans quelle mesure l'avant-projet de décret sur les personnes âgées offre la possibilité de développer une forme de soins résidentielle spécifique pour les personnes jeunes souffrant de démence.

- La thématique des soins palliatifs pour les personnes souffrant d'une démence est également considérée comme importante. Les autorités fédérales envisagent de créer de nouvelles structures de soins palliatifs en faveur des personnes souffrant d'une démence. Ces structures reposeraient sur des référents infirmiers ayant bénéficié d'une formation spécifique et seraient financées par le forfait INAMI ou le forfait palliatif.
- La politique de prévention est également au centre des préoccupations politiques. Ainsi, le Gouvernement flamand stimule et soutient les campagnes de sensibilisation et d'information des centres d'expertise démence et des centres de services régionaux en vue de lever les tabous concernant la démence, de familiariser davantage le public (les personnes âgées, les prestataires de soins) avec les possibilités de diagnostic précoce, de traitement et de soutien. Les pouvoirs locaux et régionaux soutiennent aussi les actions préventives menées par les associations de famille, telles que les groupes de parole ou Alzheimer Café, ainsi que les conférences, les colloques ou les congrès (entre autres, 100 ans de diagnostic Alzheimer, 3 novembre 2006), les symposiums (entre autres, la démence des jeunes, 20 octobre 2007) et les journées thématiques (entre autres, la démence et la technologie, 10 novembre 2006).
- Les autorités régionales soulignent l'importance de prêter une attention explicite à la problématique de la démence dans la formation (de base ou continuée) des professionnels de l'aide et des soins. Dans cette perspective, la création de la fonction « Personne de référence Démence » permettrait à un intervenant professionnel de se former de manière permanente à l'accompagnement des patients et de leur entourage, à promouvoir sur le terrain les connaissances, les aptitudes et les compétences acquises. Cette personne de référence démence peut être par exemple un infirmier ou un médecin.
- Le Gouvernement flamand envisage la sensibilisation des médecins à l'utilisation de la méthode « Planification anticipée des soins (Advanced Care Planning) ». Il s'agit d'un processus de concertation ouverte et anticipée visant à explorer les traitements et les types de soins que le futur patient souhaiterait lorsque son état nécessitera des soins.

4.6 Etude sur la démence en préparation/soutien de la politique

Les autorités publiques fédérales et régionales ont stimulé des recherches portant sur divers aspects des soins aux personnes âgées ou souffrant d'une démence. Parmi les études effectuées sur le plan fédéral, on relève notamment:

4.6.1 Recherches subventionnées par les autorités fédérales

A la demande de l'INAMI, le groupe de recherche QUALIDEM (ULg-KULeuven) a mené une vaste recherche portant sur les aides et les soins aux personnes souffrant d'une démence en Belgique (1999-2006). Les objectifs principaux de l'« Etude démence UB/1240 » étaient de dresser l'inventaire des informations relatives aux démences (épidémiologie, diagnostic, offre de soins, évaluation des besoins en soins), de déterminer une offre de soins et d'accompagnement de qualité aux personnes démentes et à leur entourage, d'élaborer des modalités d'interventions adéquates de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Les informations et les données recueillies ont fait l'objet de différents rapports et de recommandations concrètes (www.qualidem.be). Outre de nombreuses publications scientifiques nationales ou internationales, un ouvrage destiné au grand public a été publié (Ylief, De Lepeleire et Buntinx, 2006).

A la demande du SPF Sécurité sociale, la KULeuven (HIVA) et l'UCL (SESA) ont mené une étude sur le vieillissement, les soins de santé et les soins aux personnes âgées en Belgique (Pacolet, Deliege e.a., 2004). L'étude devait faciliter le lancement d'un débat de société sur les conséquences du vieillissement. Elle inventorie les informations disponibles sur les soins aux personnes âgées aux environs de 2000-2001, avec un retour en 1995, des projections jusqu'en 2005-2007 et des scénarios à long terme jusqu'en 2020. La situation belge est également placée dans une perspective internationale. Après avoir brossé un tableau démographique du vieillissement, le volumineux rapport aborde les aspects suivants :

- Espérance de vie, morbidité et dépendance des soins ;
- Qualité de vie ;
- Consommation des soins à divers niveaux (médical, logement, soins à domicile) avec les dépenses publiques pour les soins de santé et les soins aux personnes âgées ;
- Développement des structures de soins et de la consommation des soins ;
- Financement des soins de santé et des soins aux personnes âgées.

L'étude mentionne également des thèmes qui caractérisent le débat international sur l'impact du vieillissement et qui peuvent revêtir de l'importance pour la Belgique. En ce qui concerne la démence, on y fait, entre autres, référence à une prévalence croissante avec des estimations de 135 000 à 200 000 personnes en 2020 (si les taux restent stables). Il importe de prêter attention aux personnes souffrant d'une démence et ne bénéficiant pas de soins de proximité. Des efforts sont demandés pour que le médecin traitant joue son rôle dans la détection précoce de la démence.

Le groupe de recherche INTERFACE (KULeuven, ULB, UCL, ULg) a mené une étude, financée par le SPF Santé publique, sur « L'organisation et le financement d'une offre de soins transinstitutionnelle dans

le secteur de soins aux personnes âgées » (2003-2005). Cette étude comportait notamment l'analyse comparative de différents instruments d'évaluation des besoins en soins. Dans le rapport final, INTERFACE a proposé au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, l'utilisation de l'instrument « Resident Assessment Instrument-RAI » pour l'évaluation des besoins en soins, d'une part, l'élaboration et le suivi du plan de soins, d'autre part (Buntinx *et al.*, 2003, 2005).

Le centre de recherche LUCAS (KULeuven) a présenté en 2006 le rapport final relatif au projet « Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen » qui comprend notamment un inventaire des caractéristiques et des conditions de la formule résidentielle « petite unité de vie à caractère familial », une description de l'instrument d'évaluation Resident Assessment Instrument-RAI qui constitue une alternative à l'échelle de Katz, ainsi qu'une proposition de nouveaux forfaits pour le financement des soins et des bonnes pratiques dans le secteur résidentiel (Iits MR et MRS) (Declercq *e.a.*, 2007).

LUCAS (KULeuven), le CKV (KULeuven) et le DSSP (ULg) ont mené durant la période 2006-2008, à la demande du SPF Santé publique, une étude sur la plus-value et l'implantation de l'instrument d'évaluation RAI permettant de structurer un plan de soins individualisé, tant dans le secteur résidentiel que dans celui du domicile. Cet instrument est utilisé depuis plusieurs années aux USA et aux Pays-Bas. Il est étudié dans d'autres pays comme la France, la Suisse ou encore l'Australie. En Belgique, plusieurs projets de recherche sont actuellement en cours aux niveaux fédéral et régional. A l'origine, le RAI a été conçu aux USA pour identifier les besoins en soins et évaluer la qualité des soins dans les institutions résidentielles où il est maintenant utilisé depuis plus de 15 ans. Un des objectifs de son implantation en Belgique est de fournir à tous les intervenants professionnels un outil commun et compréhensible au-delà des contextes et des secteurs de soins. Le Gouvernement fédéral considère le RAI comme un instrument susceptible de remplacer l'échelle de Katz pour le financement des soins aux personnes âgées.

4.6.2 Recherches subventionnées par les autorités flamandes

Les autorités flamandes souhaitent encourager la recherche fondamentale et pharmacologique, ainsi que celle portant sur les effets des interventions psychosociales (aménagement des facteurs environnementaux, programmes d'activation, de musicothérapie, de logopédie, de thérapies comportementales, de relaxation et d'aromathérapie, de luminothérapie, approches centrées sur le vécu, traitements de réadaptation cognitive et fonctionnelle, la zoothérapie, la thérapie par présence stimulée...), ainsi que sur les effets d'un accompagnement individualisé en milieu résidentiel, ambulatoire et semi-résidentiel.

D'autres recherches abordent la problématique du dépistage précoce des troubles démentiels et le développement d'instruments diagnostiques susceptibles d'y contribuer.

Diverses études ont porté sur l'utilisation par les aidants familiaux de moyens technologiques dans la prise en charge à domicile. Ceux-ci pourraient postposer ou éviter l'institutionnalisation. Ces moyens associés aux services de répit (centre de soins de jour, court séjour) pourraient offrir une alternative au placement définitif dans une structure résidentielle.

Les moyens financiers flamands prévus initialement ont été transmis au Gouvernement fédéral afin de financer le projet d'innovation sur les possibilités et la faisabilité de l'habitat standardisé à petite échelle

pour les personnes souffrant d'une démence (voir plus haut).

4.6.3 Recherches subventionnées par les autorités wallonnes

A la demande du Ministres des Affaires sociales et de la Santé, la Ligue Alzheimer a dirigé, en collaboration avec Qualidem-ULg, une recherche-action (2002-2004) portant sur la modélisation d'un service d'accueil de nuit en maison de repos pour les personnes démentes ou désorientées, l'évaluation de son expérimentation sur plusieurs sites et l'étude de sa transférabilité. Les trois sites sélectionnés ne mentionnent aucun problème particulier d'adaptation des sujets accueillis. Ceux-ci présentaient une dépendance modérée à sévère et des troubles cognitifs. La quasi-totalité des demandes émanait d'aidants familiaux. Le rapport final relève qu'une politique institutionnelle souple et flexible (7j/7, accueil des demandes urgentes), la disponibilité d'un service de transport et la fréquentation préalable du centre d'accueil/soins de jour de l'institution contribuent significativement au taux d'utilisation de ce service (Henry et al., 2004). Son développement doit s'appuyer sur la collaboration des médecins traitants, des services d'aide et de soins à domicile.

5. PROJETS NOVATEURS DANS LES SOINS AUX PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉMENCE

5.1 Introduction

Nous avons jusqu'à présent donné un aperçu de l'offre de soins existante (chapitres 2 et 3) et du contexte politique des soins aux personnes souffrant d'une démence (chapitre 4). L'évolution du contexte sociétal et des tendances socioculturelles (chapitre 1) incite les acteurs de terrain à développer des solutions créatives et des projets innovants qui répondent aux besoins des personnes souffrant d'une démence et à ceux de leur entourage. Dans ce domaine, de nombreux projets et initiatives passionnantes peuvent être cités en exemple. Certains d'entre eux ont trait à l'interaction concrète avec la personne atteinte de démence (par exemple, communication et accompagnement centrés sur la personne) ; d'autres se situent plutôt au niveau de l'organisation (par exemple, la mise sur pied d'un accueil de nuit). Certaines expériences s'orientent vers la prévention (par exemple, des comportements de fugues), alors que d'autres sont plus axés sur la recherche de solutions. Le rôle que la technologie peut jouer dans les soins aux personnes atteintes de démence est également investigué. La famille reçoit aussi de plus en plus d'attention de la part des soignants professionnels. Toutes ces innovations, dans leur grande diversité, ont en commun de chercher à donner à la personnes atteinte de démence un maximum de qualité de vie. Il n'est pas possible de dresser une liste exhaustive de ces nombreuses expériences. Nous avons dû nous limiter dans ce chapitre à une sélection des principales initiatives de ces dernières années.

Nous évoquerons en premier lieu l'évolution des formes de logement et de soins à petite échelle pour les personnes souffrant d'une démence. Nous présenterons ensuite le projet des groupes de rencontre pour personnes souffrant d'une démence. Le secteur des soins de santé mentale (SSM) intervient également de plus en plus pour soutenir et accompagner les personnes souffrant d'une démence. Les différentes initiatives au sein des SSM sont abordées dans un troisième paragraphe.

5.2 Formes de logement et de soins à petite échelle

Dans un souci d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une démence, au-delà des soins purement médicaux ou physiques, les structures de logement et de soins à petite échelle ont fait l'objet d'un intérêt accru. La notion de petite échelle fait non seulement référence à la réduction des groupes de résidents, mais aussi à un autre mode de prestation des soins (voir ci-dessous). En Flandre, le concept de logement standardisé à petite échelle est prometteur, mais ne s'inscrit pas encore

dans un cadre légal. En Wallonie, les « unités d'accueil spécifiques » sont reconnues et subsidiées depuis une dizaine d'années. Nous vous expliquons ci-dessous la manière dont cette forme innovante de logement et de soins se développe en Flandre et en Wallonie.

5.3 Logement standardisé à petite échelle

Dans les soins résidentiels destinés aux personnes souffrant d'une démence, une des plus grandes innovations de ces dernières années est sans aucun doute le logement standardisé à petite échelle. Bien que cette forme de logement et de soins existe déjà depuis 25 ans environ en Belgique (Huis Perrekes à Geel et KGW de De Bijster), elle commence seulement à gagner du terrain. De nouveaux projets ont vu le jour ces dernières années.

Le concept de logement et de soins dit Logement standardisé à petite échelle (LSP) est novateur dans la mesure où il repose sur une toute autre vision de la démence et des soins aux personnes âgées. Le LSP traduit une aspiration à une plus grande qualité de vie pour les personnes souffrant d'une démence. Il ne s'agit pas en premier lieu « d'utiliser moins de briques et de faire cohabiter moins de résidents ». Ce ne sont là que des conditions connexes permettant d'exprimer la vision qui sous-tend ce concept d'habitat. L'objectif est d'adapter autant que possible l'offre de soins, au sein de projets de logement standardisé à petite échelle, à la vision, aux possibilités, aux besoins et aux souhaits des personnes âgées souffrant d'une démence. Le concept d'un habitat adapté pour les personnes souffrant d'une démence est le prolongement de la vision des soins et de l'accompagnement des personnes souffrant d'une démence.

Nous définissons le LSP comme suit :

« Le logement standardisé à petite échelle pour les personnes souffrant d'une démence est un type d'habitat et de soins où un minimum de 6 et un maximum de 16 personnes souffrant d'une démence forment ensemble, avec un soutien, un encadrement et des soins professionnels (une équipe complétée si possible par des soignants de proximité et/ou des bénévoles), une famille/un ménage dans un cadre (habitat et soins) qui corresponde autant que possible à leur situation familiale. Le logement standardisé à petite échelle n'est pas séparé de l'environnement immédiat. Il est architecturalement et/ou socialement intégré dans le quartier ou la commune » (Van Audenhove et al., 2003).

Les formes de logement standardisé à petite échelle reposent sur une vision spécifique de l'habitat. Elles ont pour but de réaliser un environnement comparable à celui auquel la personne souffrant d'une démence est habituée : un lieu de vie familier et familial reconnaissable, aussi normal et ordinaire que possible (1), tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'habitation. Les formes de logement standardisé à petite échelle possèdent d'autres caractéristiques: elles ont pour but d'offrir des soins sur mesure (2) et elles visent à favoriser la qualité de vie des résidents (3). On y attache beaucoup d'importance à la qualité des relations (4). Les dispensateurs de soins au sein d'un cadre de vie standardisé stimuleront l'autonomie des résidents si possible et leur assureront bien-être et sécurité si nécessaire (5). Pour pouvoir concrétiser les principes précités, on opte pour une structure à petite échelle (6).

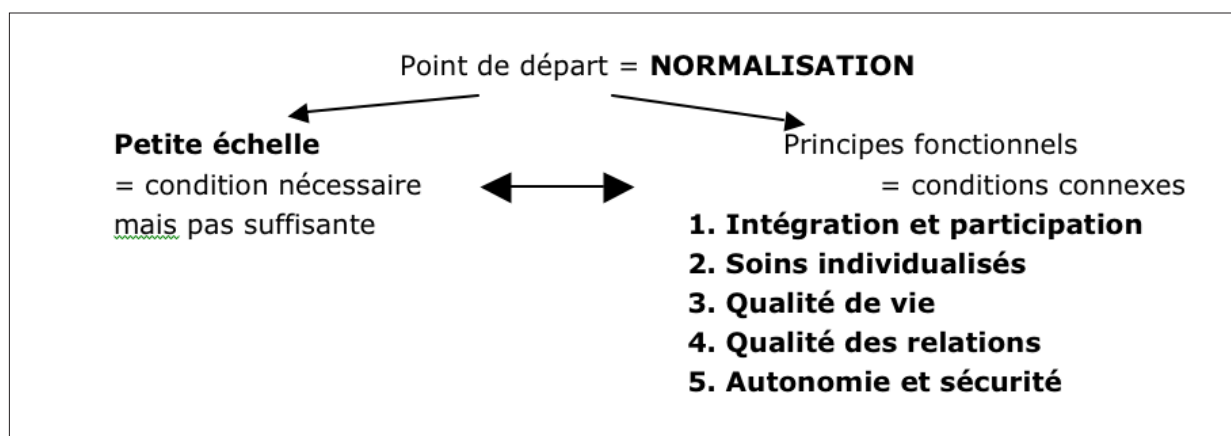


Figure: *Principes qui sous-tendent l'habitat standardisé à petite échelle*
(repris de Van Audenhove e.a., 2003).

Le logement standardisé à petite échelle présente des avantages et des désavantages. Il faut pouvoir supporter la vie en petit groupe. Dans un logement standardisé à petite échelle, les relations des résidents et de leur famille sont souvent très personnelles et très intimes, tant avec les autres résidents qu'avec le personnel. Autrement dit, cela ne convient pas à tout le monde et tout le monde n'optera donc pas pour ce mode d'habitat. Pour un sous-groupe de personnes âgées et leur famille, qui choisissent explicitement un mode de vie se rapprochant au maximum de celui d'une communauté ou d'une famille ordinaire, le logement standardisé à petite échelle peut représenter une plus-value à maints égards. La plus-value réside dans un ensemble d'éléments: le contexte familial, la liberté (heure de réveil et petit-déjeuner par exemple), l'approche holistique, l'approche individualisée (le fait que la personne est invitée à exploiter ses possibilités et à s'impliquer dans les activités quotidiennes telles que la cuisine, le jardinage, les sorties) et l'intégration dans le quartier ou le village.

Les membres de la famille bénéficient de nombreuses possibilités de participation et peuvent compter sur un soutien informatif et émotionnel ; le comportement des soignants à l'égard de leur parent atteint de démence peut également leur servir d'exemple.

Les membres du personnel qui choisissent de travailler dans un logement standardisé à petite échelle font en général un choix conscient et réfléchi. Ils défendent et partagent la vision des soins et sont disposés à faire les efforts nécessaires sur le plan de l'organisation de travail. Comparativement au travail dans une maison de repos classique, ils sont confrontés à un ensemble de tâches plus varié et doivent donc être plus polyvalents (à l'instar d'une mère de famille). Ils devront faire preuve d'engagement, travailler avec le cœur, être ouvert aux besoins des résidents, communiquer au niveau du vécu, faire preuve de patience et de calme. Cela suppose aussi une grande résistance, beaucoup d'indépendance, de remise en question et de disposition à la concertation. Les dirigeants ont, à cet égard, une cruciale fonction d'exemple.

Sur le plan organisationnel et financier, le logement standardisé à petite échelle se heurte à des lacunes dans la législation. Lucas a élaboré à l'intention des pouvoirs publics un plan contenant des propositions d'adaptations et de compléments à la législation actuelle, de manière à pouvoir donner corps au concept de logement standardisé à petite échelle. Dans une étude plus récente (Declercq e.a., 2007), on a également

examiné les possibilités d'implémentation du concept de logement standardisé à petite échelle, pour les personnes souffrant d'une démence, au sein du contexte actuel des soins aux personnes âgées. On a étudié la faisabilité organisationnelle et les conditions annexes et on a formulé des propositions relatives au financement de ce concept (voir ci-dessus au chapitre 4).

Il est encourageant de constater que les deux pionniers en Flandre (qui entre-temps se sont forgé une expertise de plus de deux décennies) ont été rejoints ces cinq dernières années par de nouveaux initiateurs dans le secteur. Le logement standardisé à petite échelle n'est d'ailleurs pas exclusivement réservé au groupe cible des personnes souffrant d'une démence, mais existe aussi pour des personnes âgées présentant des problèmes plus somatiques. Un cadre légal spécifique et un financement adapté du logement standardisé à petite échelle se font encore attendre.

5.3.1 Unités d'accueil spécifiques

Depuis le début des années 1970, les acteurs institutionnels (gestionnaires, médecins, soignants...) se sont interrogés sur le cadre de vie le plus adéquat et le mode de vie le mieux adapté pour les personnes souffrant d'une démence. Ces interrogations ont débouché sur la définition de structures spécialisées dont les objectifs ne se limiteraient pas aux soins indispensables, mais viseraient surtout à l'accompagnement et à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie. Pour atteindre ces objectifs, le cadre de vie devait être de type familial, stable et sécurisant. Le mode de vie devait favoriser la vie communautaire en groupe restreint (10 à 15 résidents), la participation aux activités de la vie quotidienne et sociale et le maintien des relations avec la famille (Ylief, 2000).

De nombreux concepts ont été développés et évalués comme les « Special Care Unit » aux USA, les « Dementia Hostel » en Australie, les « Group Living » dans les pays scandinaves, la « Thérapie par le Milieu de vie » en Allemagne et les « cantou » en France. Ainsi, dès 1977, Caussanel a créé le premier cantou offrant un cadre et des conditions de vie proches du milieu familial : chambres individuelles avec du mobilier personnel, espace commun avec les facilités ménagères, responsabilité et animation assurée par une « maîtresse de maison », participation des résidents aux tâches ménagères. La « Thérapie par le Milieu de vie » s'appuie sur des principes similaires : aménagement et stimulation d'un rythme de vie normal au quotidien, activités structurées et compréhensibles pour le résident, maintien des relations sociales et du contact avec l'extérieur, encouragement à l'échange interpersonnel (même non verbal), sécurité et orientation par le cadre architectural, accompagnement humain et respectueux de la personne, entretien et valorisation des capacités restantes.

Sur la base des données de la littérature internationale, le Gouvernement wallon a défini, en 1998, les normes de l'unité d'accueil spécifique (A. Gouv. w. du 3 décembre 1998 ; voir chapitre 2, paragraphe 2.3.1.2). Cette unité doit favoriser « *l'autonomie collective et individuelle grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale. L'autonomie collective est réalisée par une organisation distincte des tâches de la vie journalière sous la guidance d'un personnel d'accompagnement. La participation des résidents qui s'inspire de la dynamique des groupes restreints doit favoriser les liens avec la famille et l'entourage des résidents de manière à les impliquer dans le projet mené par l'unité. Cette participation doit également permettre la formation d'une communauté de vie homogène* ». L'arrêté

précise quelques normes : lieu distinct à l'intérieur de la maison de repos, chambres de préférence individuelles (12 à 15 résidents) attenantes à un espace commun d'une superficie minimale de 60 m² (cuisine et salle de repos), accès vers l'extérieur sécurisés, mais garantissant une liberté de mouvements, présence continue d'un personnel compétent (capacité d'adaptation, investissement important, formation permanente interne ou externe de deux jours par an), coordination des activités assurée quotidiennement par un membre du personnel.

Depuis la publication de cet arrêté, le nombre d'agrément demandés a progressé très lentement (voir chapitre 3, paragraphe 3.4.2). A deux reprises, le Conseil wallon du troisième âge² s'est interrogé sur les raisons de cette lenteur et a proposé diverses mesures pour y remédier (Avis du 19 décembre 2002 et 21 avril 2005). Il a noté que cet agrément spécifique apporte un label de qualité sans aucun avantage particulier, mais avec des obligations supplémentaires. En effet, les aménagements architecturaux et le coût du personnel sont plus élevés que dans une structure classique. Il a proposé au Gouvernement wallon d'augmenter son intervention dans le financement des infrastructures pour ce type d'unité. Il souhaite également un meilleur financement du fonctionnement par le biais d'un forfait INAMI distinct pour les résidents hébergés. La Région wallonne devrait faire valoir cette demande dans le cadre de la Conférence interministérielle³. En attendant la concrétisation législative de ces propositions, on constate que plusieurs gestionnaires ont développé des structures similaires aux unités d'accueil spécifiques, sans pour autant en demander l'agrément (voir chapitre 3, paragraphe 3.4.2).

Dans son deuxième avis, le Conseil wallon du troisième âge a identifié certaines conditions à la réussite d'un accompagnement adapté en unité d'accueil spécifique, à savoir : groupe homogène de résidents, diagnostic clinique correct ou précoce, capacités sensorielles et locomotrices suffisantes pour la participation à une vie communautaire (dépendance légère à modérée), stades léger à modéré de l'évolution démentielle, personnel stable et formé, famille et proches intégrés au projet, environnement et architecture adéquats. Ce Conseil s'est également penché sur des critères quantitatifs de programmation. Il relève d'abord qu'une détérioration cognitive sévère et une dépendance totale ne semblent guère compatibles avec la vie sociale d'une unité d'accueil spécifique. En extrapolant les données d'une des grandes unions mutualistes, il conclut que la Région wallonne devrait pouvoir disposer entre 4 000 et 12 500 lits d'unités d'accueil spécifiques et il propose une programmation minimale de 1 000 lits dans 120 unités distinctes (voir chapitre 2, paragraphe 2.3.1.2).

Les études effectuées dans différents pays ont relevé les apports positifs des différents concepts développés : un ralentissement de l'évolution clinique, la disparition ou l'atténuation des troubles comportementaux, la diminution des traitements pharmacologiques et des hospitalisations, la satisfaction du personnel d'accompagnement et des familles. Colvez *et al.* (1994) ont mené une recherche comparative entre des structures « cantou » et « long séjour hospitalier » en France. Les auteurs concluent que certains indicateurs de qualité de vie (mobilité physique et intégration sociale) sont meilleurs dans les « cantou », ainsi que le degré de satisfaction globale des familles, plus particulièrement pour les aspects de la communication. Par contre, il n'y a pas de différence dans la dimension des occupations ni dans celle de la satisfaction du personnel à propos des personnes prises en charge.

2 Organe consultatif créé par le Décret du 5 juin 1997, article 5, § 3.

3 Réunissant l'ensemble des ministres compétents des Gouvernements fédéral, communautaires et régionaux.

Les structures existant depuis longtemps font état de problèmes réguliers liés à l'état clinique des résidents et aux tensions inhérentes à la cohabitation en groupe restreint. L'aggravation progressive de la détérioration cognitive et/ou la survenue de pathologies somatiques chroniques accentuent le degré de dépendance, compromettent la participation aux activités sociales et augmentent la charge de travail. La question du transfert du résident concerné dans une structure classique peut soulever des controverses au sein de l'équipe et susciter l'opposition de la famille. Certaines institutions ont créé des structures « post-cantou/unité d'accueil spécifique ». La dynamique du groupe restreint implique des relations permanentes entre les résidents et avec le personnel. Ces relations peuvent être parasitées par divers événements (tensions, conflits, troubles comportementaux...) qui doivent être gérés quotidiennement par un personnel souvent réduit et qui peuvent représenter une source de stress pour celui-ci. Ces situations soulèvent la question de l'accompagnement de l'équipe soignante, puis celle de la sélection des membres qui sont les plus aptes à assumer une relation constante, chaleureuse et empathique, avec les personnes souffrant d'une démence, malgré leurs troubles et en dépit de leurs déficits !

5.4 Groupes de rencontre pour personnes atteintes d'un début de démence

Depuis septembre 2005, l'Expertisecentrum Dementie Foton, en collaboration avec la clinique de la mémoire de l'AZ Sint-Jan à Bruges, organise des groupes de rencontre pour personnes présentant un début de démence. Huit personnes souffrant d'une démence se réunissent régulièrement pour parler de leur maladie, des émotions qu'elle suscite en elles, des réactions de l'entourage, des répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne et de leur répertoire comportemental pour faire face aux changements. Cela stimule leur autonomie et leur estime d'elles-mêmes. L'initiative n'est malheureusement pas accessible à tout le monde : elle n'est organisée qu'à Bruges et le nombre de places est limité. Si les groupes de discussion et de rencontre pour les membres de la famille et les intervenants de proximité existent depuis longtemps, le groupe de rencontre pour les personnes souffrant d'une démence est une innovation en Flandre. Dans d'autres pays, ce type de groupes de rencontre existe déjà depuis un certain temps. Aux Pays-Bas, ils portent le nom de « koptgroepen ». En Angleterre, en Ecosse, au Pays de Galles et au Canada, de nombreux « support groups for people in the early stage of Alzheimer Disease or related dementia » font l'objet d'études scientifiques.

Les relations revêtent une importance fondamentale pour le « bien-être » général dans la démence (Kitwood, 1995). Les relations, au sein du contexte de démence, se « limitent » cependant souvent aux relations de confiance existant depuis longtemps, au sein desquelles l'aspect « soins » prend en outre de plus en plus de place. Les contacts sociaux plus larges s'amenuisent ou se modifient (de nouveaux contacts se créent lors de séjours dans un centre de jour ou une structure résidentielle, par exemple). De là est née l'idée qu'un groupe de rencontre pour personnes souffrant d'une démence peut constituer une réponse à ce besoin relationnel (Deltour, Meire, Lemey e.a., 2008 ; De Coster & Van Audenhove, 2008).

Pour le groupe de rencontre proprement dit, les objectifs sont les suivants :

- Créer la possibilité de contact avec des personnes dans la même situation.
- Offrir le droit d'exister aux personnes souffrant d'une démence.
- Créer un lieu où les personnes souffrant d'une démence sont prises au sérieux.
- Offrir un forum où les participants peuvent partager leurs expériences concernant les répercussions de leur maladie sur le quotidien.
- Générer un soutien mutuel.
- Accroître la résistance.
- Maintenir et renforcer les aptitudes présentes.
- Maintenir et renforcer l'autonomie.
- Rechercher des mécanismes adéquats pour faire face à la situation (individuellement et collectivement).
- Apprendre à parler de la maladie et des sentiments qu'elle suscite.
- Briser le tabou qui entoure la maladie avec l'entourage direct.
- Offrir un soutien durant le processus d'acceptation.
- Activer le développement d'un concept de soi et d'une image corporelle adaptés.

Les objectifs spécifiques pour les aidants proches :

- Créer une culture de communication et d'ouverture concernant la maladie.
- Jeter un pont entre la personne souffrant d'une démence, les thèmes discutés et les soins de proximité.
- Discuter des effets ou des conséquences du groupe de rencontre dans la situation familiale.
- Si le participant le souhaite, l'accompagnant peut donner un feed-back au milieu familial.

A côté des expériences positives pour les participants et les aidants proches, le groupe de rencontre offre aux intervenants une opportunité intéressante d'apprendre à connaître « de l'intérieur » la démence ainsi que le vécu et les besoins de la personne souffrant d'une démence.

Le groupe cible est constitué de personnes présentant des problèmes de mémoire irréversibles. Pour pouvoir y participer, les candidats doivent répondre à une dizaine de critères bien définis :

- le participant répond aux critères diagnostiques de démence (DSM-IV) ;
- le diagnostic de démence a été communiqué à la personne concernée ;
- la personne souffrant d'une démence reconnaît la maladie, en a une conscience et une compréhension minimale ;
- la personne souffrant d'une démence exprime son intention de participer au groupe ;
- la personne souffrant d'une démence est en mesure et accepte de partager ses sentiments et ses expériences ;
- la personne souffrant d'une démence est en mesure de donner son consentement à participer ou non au groupe ;
- l'âge n'est pas un critère ;
- les animateurs du groupe décident si et dans quelle mesure des troubles du comportement peuvent faire obstacle à la participation au groupe ;
- des problèmes de communication découlant de handicaps sensoriels ne peuvent empêcher et/ou ralentir la communication, en tout cas pas au point d'obliger les animateurs à intervenir en permanence ;
- les participants doivent jouir d'une autonomie suffisante (se rendre aux toilettes, mobilité).

Les participants sont signalés par les cliniques locales de la mémoire. Il est important que ces dernières évaluent soigneusement l'état clinique des patients et n'envoient pas de patients à des stades avancés de démence, avec des problèmes comportementaux ou des handicaps physiques importants.

Dans un premier temps, le Centre d'expertise Foton planifie une visite à domicile. Un premier entretien permet de sonder les attentes ; on décide ensuite ensemble de la participation ou non au groupe. Tout le monde ne ressent pas le besoin de parler de sa maladie dans un groupe. Les principaux critères d'admission sont, dès lors, l'envie que manifeste une personne de parler avec des personnes vivant la même situation qu'elle et ses possibilités communicatives.

De ce processus résulte un groupe où l'aptitude à la réflexion et à la solidarité est présente. Les personnes formulent des messages-je, expriment leurs pensées et leurs sentiments, font preuve d'une grande motivation à avoir/garder prise sur le monde et d'une volonté de réfléchir à leurs valeurs et de les confronter.

Le groupe présente une hétérogénéité frappante en ce qui concerne la formation et la carrière professionnelle, le niveau de fonctionnement, l'âge (de 62 à 81 ans) et l'étiologie du syndrome de démence (6 participants avec présomption de démence de type Alzheimer, 1 participant avec présomption de démence vasculaire, 1 participant avec tableau clinique d'atrophie corticale postérieure, probablement sur base dégénérative). Un groupe de 4 participants a démarré en septembre 2005. Il est passé dès les premières semaines à 9 participants. Une dame a décroché assez rapidement pour des raisons pratiques d'organisation. Les autres participants (4 hommes, 4 femmes) vivaient encore tous à domicile, avec leur partenaire, qui était aussi leur principal soignant. Ce groupe initial de huit participants est resté inchangé jusqu'en juin 2007. Le taux de participation aux réunions était élevé, les participants ne s'absentant que pendant les vacances ou lors d'hospitalisations. Plusieurs candidats-participants ont été refusés entre-temps pour des raisons organisationnelles (taille du groupe).

Etant donné le caractère évolutif de la démence, certains participants décident à un moment donné, en concertation, de renoncer à leur participation au groupe, qui devient dès lors semi-ouvert. Autrement dit, de nouveaux membres peuvent progressivement s'y joindre. L'expérience montre que ces nouveaux participants s'intègrent aisément dans le groupe.

Après avoir paisiblement été accueillis par les animateurs, les participants choisissent une place fixe et s'asseyent en cercle. La séance commence par des exercices physiques suivis d'une relaxation guidée. Ces exercices permettent à la personne de rentrer en elle-même et de créer un effet d'appartenance au groupe, qui est encore renforcé par la pause café/thé qui suit. Vient ensuite la discussion en groupe, guidée par le principal animateur. La discussion débute et se termine par un rituel.

Si la structure est fixe, le contenu en revanche est flexible. On réagit aux thèmes qui sont abordés au moment même. Dans le groupe de rencontre, l'accent réside sur le soutien mutuel dans la gestion des difficultés inhérentes à la démence. L'expérience personnelle, le vécu émotionnel sont prioritaires. Le thème « Qui étais-je ? Qui suis-je ? » occupe une place importante. La question « Qui vais-je devenir ? » prend étonnamment peu de place durant les discussions. Les participants semblent vouloir se concentrer sur ce qui marche encore et qui a encore de la valeur à leurs yeux.

La partie psychomotricité et relaxation est prise en charge par un kinésithérapeute. Le consultant Foton et un psychiatre gériatrique mènent la discussion proprement dite. L'un conduit, l'autre complète et se focalise sur les réactions non verbales. Le potentiel d'un groupe est de ce fait exploité de manière optimale. Les animateurs font office d'hôtes ou d'hôtesse. Outre les tâches organisationnelles et le souci de la continuité, ils remplissent aussi une importante fonction d'ancrage et un rôle de coach en tant que gardien du contenu des discussions. Ils invitent chaque participant à raconter leur histoire personnelle, aident à interpréter les contenus et à endiguer les émotions intenses (peur et désarroi, peine, deuil...).

Les participants considèrent comme un privilège, une chance de pouvoir participer au groupe de rencontre. Ils le décrivent comme une « halte où l'on se sent bien et en sécurité, où l'on peut aller et venir, où règne la confiance et où l'on peut être soi-même... ». Pour la plupart des participants, le groupe s'est en outre avéré un contexte précieux dans lequel ils ont rencontré des « compagnons d'infortune ». C'est un endroit où ils expérimentent l'amitié et la solidarité. Bien que de nombreux conseils s'échangent spontanément en matière de traitement de la dépression, les participants ne considèrent pas cet aspect concret comme le plus important : « C'est intéressant d'entendre comment les autres font, mais moi, je le fais à ma manière ». Les participants considèrent le groupe comme un endroit où ils apprennent « à vivre autrement », à penser positivement, à s'accepter, à intégrer les maux de la vieillesse, un endroit où ils grandissent en tant que personne. La solidarité est un atout. On se complimente, on propose de s'entraider et on se rassure mutuellement. On rit beaucoup. Ce sentiment positif d'appartenance semble s'installer dans la mémoire (collective) : même si on oublie les visages, les noms, les histoires... on emporte avec soi l'esprit de solidarité du groupe.

Ces deux dernières années, au su et avec l'approbation des participants et de leur famille, les séances ont fait l'objet d'enregistrements audio qui ont été complétés d'interviews. L'objectif est de mieux comprendre, en se basant sur les résultats de ce premier groupe de rencontre flamand, la spécificité et le sens des rencontres, en vue d'une généralisation éventuelle. L'accompagnement d'un groupe organisé de manière structurée demande beaucoup de temps et de motivation. Il n'est dès lors pas évident d'intégrer cela dans l'offre ordinaire des soins aux personnes souffrant d'une démence. Une recherche s'impose afin d'analyser les expériences d'une manière critique et nuancée, afin que d'autres puissent se mettre au travail. Les premières expériences témoignent en tout cas indiscutablement de la valeur de ces rencontres en groupe.

L'organisation structurée de possibilités de rencontre en parallèle pour les membres de la famille des participants constitue un autre défi pour l'avenir.

5.5 Initiatives émanant du secteur des soins de santé mentale

Ces dernières années, le secteur des soins de santé mentale a prêté une attention accrue aux personnes âgées et à la problématique de la démence en particulier. Nous nous pencherons sur trois exemples novateurs : un Centre de soins de santé mentale qui opte expressément pour les soins aux personnes âgées et aux personnes souffrant d'une démence (paragraphe 5.3.1), quelques expériences originales en Wallonie (paragraphe 5.3.2), et deux projets qui ont été approuvés dans le cadre des projets thérapeutiques financés par l'INAMI (paragraphe 5.3.3).

5.5.1 Equipes multidisciplinaires dans le secteur des soins à domicile : CGGZ Brussel-Oost

L'Ouderenteam CGGZ Brussel est à considérer comme une bonne pratique dans l'offre de soins de santé mentale ambulatoires pour les personnes âgées, y compris les personnes âgées démentes, en Flandre.

Les centres de soins de santé mentale (fonction de deuxième ligne) atteignent difficilement le groupe-cible des personnes âgées. Ces dernières aboutissent actuellement surtout dans les SSM de troisième ligne, avec des troubles psychiatriques graves. Nous les trouvons surtout dans les structures psychiatriques résidentielles : deux tiers des résidents en maisons de soins psychiatriques (psychiatrisch verzorgingstehuis PVT) et un quart des patients en hôpital psychiatrique (psychiatrisch ziekenhuis PZ) ont plus de soixante ans. En revanche, seule une inscription sur vingt (à peine 5 %) dans les centres de soins de santé mentale (CGGZ) concerne des personnes de plus de 60 ans (CGG Brussel vzw, mai 2006). Pourtant, le CGG remplit un rôle charnière entre les services de première et de troisième lignes. Les CGG peuvent contribuer à postposer les admissions définitives dans le secteur résidentiel ou les accompagner si nécessaire.

Ce n'est que depuis le décret du 18 mai 1999 que les CGG sont tenus de considérer les personnes âgées comme un groupe cible séparé nécessitant une offre multidisciplinaire spécifique. Jusqu'alors, les personnes âgées présentant des besoins psychologiques étaient prises en charge par les équipes CGG pour adultes, sauf dans un service du CGG Brussel-Oost : en 1990, on y créait l'Ouderenteam afin d'offrir aux personnes âgées des soins multidisciplinaires et « outreachend » (mobiles).

L'équipe se consacrant aux personnes âgées a été constituée comme suit :

- un psychiatre pour personnes âgées (ou psychiatre avec expérience en gériatrie) ;
- un psychologue ;
- un assistant social, une infirmière sociale, une infirmière psychiatrique avec des notions sociales.

Depuis 2002, l'équipe s'est enrichie de 3 collaborateurs en prévention et d'un collaborateur du Centre d'expertise démence Broes de Bruxelles. Idéalement, il y a aussi une aide au secrétariat.

Une composition multidisciplinaire de ce type permet une approche intégrale et inclusive ainsi qu'une offre mixte de soins curatifs et préventifs. Etant donné que la démence se caractérise par un tableau très varié, cette approche est nécessaire pour apporter une réponse à ce continuum de symptômes et de besoins. Dans l'organisation des soins, l'Ouderenteam de CGG Brussel-Oost s'efforce d'élaborer un réseau

permettant d'assurer la continuité des soins à la personne âgée présentant une problématique complexe et multiple (démence et dépression par exemple).

Plusieurs aspects spécifiques du travail fourni par l'équipe « personnes âgées » du CGG permettent d'améliorer l'accès des personnes souffrant d'une démence aux services et aux soins. Nous nous penchons sur les plus intéressants.

Notons tout d'abord les sessions de formation sur la démence pour les soignants informels et/ou formels impliqués dans la prise en charge de la personne âgée.

Nous évoquerons en deuxième lieu la méthode utilisée : cette méthode, fortement axée sur l'extérieur, proactive et ambulatoire, consiste à détecter les patients potentiels et à leur proposer activement de l'aide et des services. En effet, la distance tant physique que mentale constitue un facteur important qui explique le peu de retentissement des CGG auprès des personnes âgées. Celles-ci sont généralement moins mobiles et ressentent avec plus d'acuité le tabou que forment les problèmes psychiques. C'est d'autant plus vrai pour les personnes âgées souffrant d'une démence qui perdent leur chemin par exemple et qui ne disposent souvent pas (plus) d'un permis de conduire. Ces dernières expérimentent aussi beaucoup d'incompréhension de la part de leur entourage. Leur réticence à demander/accepter un accompagnement psychologique peut être surmontée par un service d'aide ambulatoire. L'Ouderenteam a développé un service de ce type en offrant un accompagnement individuel et en groupe à des endroits-clés fréquentés par les personnes âgées (centres de services, cabinets de médecins traitants).

Troisièmement, le projet « coming home » est réellement novateur. Il vise à prévenir la dépression chez les résidents et candidats-résidents de maisons de repos et de soins et de centres pour personnes âgées. Dans le projet « coming home » travaillent, tant des personnes âgées valides que des personnes présentant un début de démence. Toutes les personnes âgées sont généralement vulnérables à la dépression durant la période précédant leur admission. Une admission en maison de repos se produit souvent après une série de pertes importantes, perte du partenaire, de l'indépendance, de la santé physique... Les personnes présentant un début de démence ont d'autant plus de raisons d'être particulièrement vulnérables à la dépression. Elles n'ont plus prise sur la vie, ont l'impression de se trouver face à un trou noir et ne sont plus capables de participer à une conversation. Elles doivent continuellement dire « je ne sais pas » et sont confrontées par leur entourage à leurs limites et leurs oublis. Elles ont une certaine conscience de la maladie, mais ne la comprennent pas. Elles sentent qu'elles régressent et n'ont d'autre choix que de subir cette régression. Leurs aptitudes sociales sont déficientes, ce qui s'accompagne d'un risque d'isolement. Elles doivent accepter des limites dans de nombreux domaines de la vie quotidienne qu'elles ne maîtrisent plus. Aux difficultés d'orientation et à la perte d'équilibre s'ajoute un sentiment d'inutilité et d'avenir menacé. Les incidents quotidiens et les remarques éventuelles leur procurent une labilité émotionnelle, qu'elles ne peuvent plus bien situer dans le contexte.

Le projet « coming home » inclut plusieurs aspects :

- On essaye de se faire une idée correcte de la santé mentale des (futurs) résidents. Les maisons de repos et de soins (RVT) ou les centres de soins qui participent au projet évaluent l'état psychique du résident à l'aide de l'échelle de dépression gériatrique (GDS) et ce, lors de l'inscription, de l'admission dans la maison de repos et par la suite, encore à trois reprises.

- S'il ressort de cet examen psychique que la personne âgée présente des symptômes dépressifs, on lui propose un accompagnement et un traitement psychique alors qu'elle se trouve encore sur la liste d'attente de la maison de repos. Cette offre de soins est accessible directement et fonctionne sans délai d'attente.
- L'Ouderenteam CGG propose également une activité pour les pensionnaires récemment admis : une série de dix séances en groupe au cours desquelles les personnes âgées évoquent leurs expériences et dressent un bilan de leur vie au moyen de la technique « life-review » (relecture de la vie). Les participants se rappellent les bons et les moins bons moments tout en se posant des questions : « Qui étais-je ? Qui suis-je ? Qu'ai-je représenté ? » On les incite de cette manière à utiliser leurs forces pour faire quelque chose de leur vie future. Ces séances permettent aussi de réfléchir au sens du déménagement qu'elles viennent de vivre. Ce déménagement constitue, en effet, pour de nombreuses personnes âgées un événement stressant. On travaille durant les séances tant sur les difficultés que sur les opportunités que ce nouveau cadre de vie peut apporter aux résidents.
- L'équipe du CGGZ organise aussi des groupes similaires pour les personnes au premier stade de démence. L'objectif est de pouvoir exprimer ce qui se vit au début de la démence : les peurs, la tristesse, la colère... que ressentent les membres du groupe. Ici aussi, on procède à une relecture des années de jeunesse des participants. On rassemble dans un « livre de vie » les photos, chants, souvenirs... de cette époque. Ce sont en effet des informations que les enfants ne peuvent apporter et qui jouent souvent un grand rôle dans la dernière phase de la maladie. Ainsi, ce livre de vie devient aussi un instrument pour des soins mieux adaptés.

5.5.2 Projets expérimentaux en Wallonie

Depuis 2003, la Région wallonne subventionne (3 ans renouvelable) des initiatives spécifiques qui présentent un caractère novateur ou expérimental. Parmi les 20 équipes spécialisées, on dénombre 3 initiatives de réseau destinées aux personnes âgées à Louvain-la-Neuve, SAMRAVI (F. De Keyser, I. Neyrinck et P. Meire) en Brabant wallon, à Malmédy, REVE (P. Gobiet) en province de Liège et à Namur, ANA (D. Recloux) en province de Namur. Ces initiatives ont développé des actions de première ligne (intervention de crise et suivi) et de seconde ligne (prévention, accompagnement et soutien des aidants familiaux, formation des soignants formels). Ces actions ont parfois lieu au domicile ou en institution. Intégrées au réseau gérontologique local, elles peuvent jouer un rôle d'interface entre les établissements résidentiels et les services d'aide et de soins à domicile. Les personnes souffrant d'une démence ou de troubles cognitifs constituent une partie importante de la population suivie (fonction de référent dément).

En dehors des initiatives spécifiques subventionnées, l'AIGS, regroupant notamment 9 SSM en province de Liège, a constitué sous l'appellation « Parole d'Aînés », une équipe d'intervenants. Cette équipe vise à proposer une offre en matière de santé mentale adaptée aux demandes formulées. Les réponses sont réalisées en étroite collaboration avec les partenaires du réseau local et régional. Elles portent sur des actions de première (bénéficiaire) et de deuxième lignes (accompagnement et formation des aidants et des soignants). Dans l'éventualité d'un financement complémentaire, l'AIGS envisage le développement d'évaluations approfondies sur le plan cognitif et fonctionnel, ainsi que la constitution d'une équipe mobile psycho-médico-sociale.

5.5.3 Projets thérapeutiques dans les soins de santé mentale financés par l'INAMI

La Conférence interministérielle de la Santé publique a approuvé en mai 2004 les principes de base du travail en soins de santé mentale axés sur les réseaux et circuits de soins. L'INAMI subsidie des « projets thérapeutiques », sous forme d'expériences, qui organisent et/ou coordonnent la concertation autour d'un patient au sein d'un groupe cible de patients. Cette démarche doit se traduire par des soins sur mesure et une continuité dans les soins, de par l'amélioration de la coordination entre les dispensateurs de soins entre eux et le milieu dans lequel évolue le patient. Chaque projet repose sur une collaboration entre la première, la deuxième et la troisième ligne. Les expériences ont débuté le 1^{er} avril 2007 et se prolongent jusqu'au 31 mars 2011. Divers projets ont été approuvés en Flandre et en Wallonie pour les groupes cibles que sont les enfants, les adultes et les personnes âgées. Nous présentons ici les deux projets qui ont spécifiquement trait à la problématique de la démence.

5.5.3.1 Association interrégionale de guidance et de santé (projet thérapeutique 99)

Le projet thérapeutique 99 est financé par l'INAMI et s'inscrit dans le cadre du développement des réseaux et circuits de soins. Il vise les personnes âgées de plus de 65 ans de la Province de Liège, présentant une des pathologies mentales suivantes : schizophrénie, trouble schizo-affectif, abus d'alcool, abus d'opiacés, abus de sédatifs, hypnotiques ou anxiolytiques, démence (Alzheimer, vasculaire...), démence secondaire (dûe à Parkinson, trauma crânien...), et démence non spécifiée. Ce projet se caractérise par l'organisation de réunions et de concertations pluridisciplinaires autour du patient et de sa famille. Les objectifs principaux du projet sont de favoriser le maintien à domicile, de garantir la continuité des soins et du projet de vie de la personne, d'améliorer la qualité de la réintégration du patient au domicile, d'éviter les réhospitalisations, de mieux cerner et définir les conditions d'une réhospitalisation et d'aborder les problématiques d'isolement, de solitude, voire de maltraitance de la personne âgée. Depuis son lancement en avril 2007, le projet a suivi 47 patients dont 25 souffrent de démence. La coordination administrative mobilise ½ ETP.

5.5.3.2 Outreaching pour personnes âgées souffrant de démence/dépression dans la région de Mechelen (projet thérapeutique 2)

Ce projet entend améliorer l'accessibilité de l'offre psycho-diagnostique du GGZ pour les personnes âgées et leurs référents, ainsi que la qualité des traitements qui s'ensuivent en optimisant la concertation entre les acteurs concernés. Le projet vise plus spécifiquement, suite à une demande du médecin traitant, à offrir des services de soins à domicile ou des soins résidentiels aux personnes âgées, un diagnostic différentiel approfondi permettant de distinguer la démence de la dépression et un plan de traitement adapté.

Ce projet implique différents partenaires du secteur des soins de santé mentale : le centre de soins de santé mentale De Pont, l'hôpital psychiatrique Sint-Norbertus, le GDT Thuiszorgoverleg Mechelen, le Psychogeriatrisch Netwerk (comme antenne du centre d'expertise pour la démence Orion) et le projet pilote Psychiatrische Zorg in de Thuisituatie.

Ce projet se caractérise par la démarche suivante : après signalement au centre, le coordinateur prend contact avec la personne âgée à son domicile et réalise un premier dépistage de démence/dépression. Lors d'une réunion de concertation, les données anamnésiques et diagnostiques déjà disponibles sont discutées et d'éventuels examens diagnostiques supplémentaires sont planifiés. Après un diagnostic approfondi, on rédige un plan de traitement qui sera régulièrement évalué et adapté. Le case-manager fait office d'interlocuteur central pour la personne âgée et sa famille, ainsi que pour les soignants concernés. Ce système permet d'amener les soins auprès du demandeur de soins (Fiche projet thérapeutique 2).

Les premières expériences montrent que cette méthode d'« outreaching » demande un grand investissement (temps de déplacement et frais du collaborateur qui se rend à domicile), mais qu'elle présente une réelle plus-value au niveau du soutien diagnostique ou psychologique que le consultant CGG peut offrir, tant pour la personne concernée elle-même, sa famille, que pour les maisons de repos et de soins, par exemple, et les services de première ligne (Rapport annuel CGG De Pont, 2007). La collaboration avec le généraliste est considérée comme essentielle pour la réussite du trajet de soins.

Le CGG De Pont, à l'instar du CGG Brussel Oost décrit ci-dessus, est actif aussi à un niveau plus large que le projet thérapeutique dans les soins aux personnes âgées (démentes). Diverses formes de soutien ont été élaborées à l'intention des aidants proches de personnes souffrant d'une démence (discussions en groupe, accompagnement psychologique individuel, conseils à domicile). Le projet thérapeutique est axé surtout sur le soutien « outreachend » dans les soins à domicile, où le demandeur de soins et sa famille sont prioritaires.

6. PROBLÈMES DANS LES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

La recherche consacrée aux soins pour les personnes atteintes de démence en Belgique a mis en lumière plusieurs problèmes. Nombre d'entre eux sont connus depuis longtemps, mais on ne réussit manifestement pas à leur trouver de solutions satisfaisantes. En 1995, Lucas a publié une étude sur les soins aux personnes atteintes de démence en Flandre, à la demande de la FRB (Van Audenhove & Lammertyn, 1995). On y propose un aperçu de l'offre de soins existante et des problèmes qui y sont rencontrés. Bien que les soins aux personnes âgées aient évolué entre-temps, on peut néanmoins affirmer que la plupart des problèmes répertoriés à l'époque sont encore d'actualité, non seulement en Flandre, mais dans toute la Belgique.

La présente énumération de problèmes a pour objectif d'amorcer la formulation d'un mémorandum rassemblant des solutions prioritaires à la problématique.

6.1 Problèmes dans les soins résidentiels

Concernant les soins résidentiels, nous décrivons trois problèmes importants. Mentionnons d'abord le sous-financement structurel des soins résidentiels aux personnes âgées (surtout le secteur MRS). En deuxième lieu, l'échelle de Katz, qui sert de base au calcul du forfait de soins, pose problème pour définir l'encadrement optimal nécessaire pour les personnes atteintes de démence. Troisièmement, la législation se caractérise par une telle complexité qu'elle fait obstacle aux innovations nécessaires.

6.1.1 Problèmes au niveau du financement

La problématique du sous-financement des soins résidentiels aux personnes âgées dépasse évidemment celle du financement des soins aux personnes souffrant de démence. Les estimations divergent (40 % chez Buntinx e.a., 2006 ; 77 % au R.U. Macdonald & Cooper, 2007), mais il n'empêche que les personnes souffrant de démence forment la majorité de la population MRS et que ce groupe cible est donc particulièrement concerné par l'(in)accessibilité financière et les garanties de soins suffisamment financés et donc de qualité.

Les soins résidentiels aux personnes âgées (maisons de repos et surtout maisons de repos et de soins) sont financés essentiellement par la sécurité

sociale⁴. En 2004, la subvention moyenne de l'Etat, via l'INAMI, pour un résident en maison de repos s'élevait à 13 356 EUR, ou 36,5 EUR par jour. Dans la première étude Qualidem, Pacolet et Hedebouw (2002) mentionnaient des chiffres inférieurs sur la base des données ACC. Ces chiffres concernent la période 1994-1998, ce qui peut expliquer les montants inférieurs. D'après ces chiffres, le coût total par an pour un résident d'une MRS s'élève à 23 453 EUR, dont 12 423 EUR de quote-part personnelle (coût de l'hébergement) et 11 029 EUR (financement des soins) de subvention de l'Etat. Ils ont comparé le coût des soins résidentiels et la structure de financement en Flandre et dans plusieurs autres pays, via le prix par an en pourcentage du produit intérieur brut (PIB) par habitant. Il en ressort que le coût total annuel pour un résident en maison de repos en Flandre dépasse le PIB par habitant. Il s'avère en outre que la part de l'Etat est relativement peu élevée comparativement à celle d'autres pays : 50 % du PIB contre 100 % en Suède et même 146 % au Japon.

La « National Dementia Economic Study » (NADES) sur l'impact économique de la démence en Belgique a étudié entre autres un groupe de 168 résidents en maison de repos atteints de démence (Scuvee-Moreau *et al.*, 2002). Les chercheurs ont constaté que le coût mensuel moyen pour des personnes atteintes de démence dans les soins résidentiels s'élevait à 2 301,7 EUR (donc 27 620,4 EUR par an ou environ 75 EUR par jour), dont 46 % étaient pris en charge par l'Etat. Ce prix total comprend les visites médicales, l'hospitalisation et les médicaments.

En 2005, Bronselaer et Jacobs du CBGS ont mené une étude comparant les moyens et le coût d'un service résidentiel pour personnes handicapées et d'une maison de repos et de soins pour personnes âgées. Ils sont partis de l'idée que les populations rencontrées dans ces deux types de structures étaient comparables au niveau du profil des soins, bien qu'il existe de grandes différences dans le financement public dont elles bénéficient. Il s'agissait d'une étude exploratoire dans seulement deux organisations. Il ressort de leur enquête que les montants perçus par les deux structures se composent presque entièrement de finances publiques et de contributions des résidents. La part de la contribution du résident est cependant bien plus grande dans la MRS que dans le service résidentiel pour adultes. Dans ce dernier, le total des rentrées par journée de séjour s'élevait à 170 EUR, alors que dans la MRS, il n'était que de 126 EUR. Dans le service résidentiel pour adultes, le résident n'y contribuait qu'à raison de 30 EUR, tandis que dans la MRS, sa contribution s'élevait à presque 52 EUR. Dans le service résidentiel pour adultes, le total des rentrées émanant de l'Etat était 30 % supérieur à celui de la MRS (80,9 % *versus* 48,2 %). Le service résidentiel pour adultes consacrait l'essentiel de ces moyens supplémentaires à plus de personnel.

Les soins aux personnes atteintes de démence et les soins aux personnes souffrant d'un grave handicap mental sont de la même nature. Bien que les deux secteurs aient connu une évolution historique différente et fassent par conséquent l'objet de systèmes de financement différents, l'argument selon lequel les deux groupes nécessitent des soins similaires plaide en faveur d'une meilleure harmonisation et d'un alignement du financement des soins résidentiels pour les deux groupes cibles.

4 Dans le système belge de sécurité sociale, d'inspiration Bismarck, on part du principe de solidarité entre les actifs, les indemnités sont proportionnelles à la rémunération perdue et le système est financé essentiellement par les cotisations sociales (des employeurs et des employés). Dans les systèmes d'inspiration Beveridge, on veut offrir à tous les citoyens la même protection minimale, les prestations sont forfaitaires et le système est financé par les impôts (Pacolet, Bouten, Lanoye & Versieck, 1999 ; Feltesse & Reman, 2006).

6.1.2 L'échelle de Katz comme base au forfait de soins

La Belgique a choisi de moduler le financement des soins sur un système de groupes présentant des besoins en soins similaires, les « groupes iso-ressources ». Pour déterminer ces groupes, et donc aussi le montant forfaitaire qui leur correspond, on a retenu (une forme modifiée de) l'échelle de Katz. Au départ, l'échelle de Katz (1962) a été mise au point pour évaluer le fonctionnement ADL chez des patients souffrant d'AVC. Bien que certains considèrent l'instrument facile à mettre en place, accessible et aisément utilisable, l'échelle de Katz est critiquée depuis de nombreuses années, surtout là où cela concerne les personnes atteintes de démence. En 1992 déjà, Rien Verdult écrivait : « L'échelle de Katz est un instrument inadéquat, inutile, mais surtout indésirable » (Verdult, 1992 : 2). L'instrument est inadéquat parce que les adaptations politiques qui y ont été apportées l'ont rendu non scientifique. Il est « inutile » parce qu'il serait possible de mettre au point un instrument plus simple et mieux contrôlable. A l'instar des Pays-Bas et de la Suède, on pourrait stipuler que toute personne qui a fait l'objet d'un diagnostic de démence ait droit à une prise en charge en MRS. Verdult qualifie enfin l'instrument d'« indésirable » parce que les personnes âgées atteintes de démence n'ont pas besoin de moins de soins, mais d'autres soins que les personnes âgées souffrant de problèmes physiques.

Lors d'une étude Lucas récente (Declercq *et al.*, 2007), on a effectué une mesure de temps dans quatre projets d'habitat normalisé à petite échelle (cantous) pour personnes âgées atteintes de démence, un projet d'habitat standardisé à petite échelle pour des personnes âgées atteintes de problèmes physiques et deux sections « classiques » de maison de repos pour personnes âgées atteintes de démence. Dans chacune de ces unités, on a chronométré le temps que le personnel consacrait à certaines formes de soins à différents types de résidents. Les résultats montrent que les soins aux personnes âgées atteintes de démence étaient différents des soins aux personnes souffrant de problèmes physiques (davantage de soins communicatifs, moins de soins infirmiers) ; ils révèlent aussi que les scores de Katz des personnes atteintes de démence (dans les cantous et dans les unités classiques) ne correspondaient nullement à la quantité de soins qu'elles nécessitaient. La charge de soins assumée par les soignants chez les personnes atteintes de démence est indépendante du score de Katz. On peut en conclure que l'investissement en personnel lié au forfait de soins est largement insuffisant.

En ce qui concerne la démence, les évaluations basées sur l'échelle de Katz se focalisent uniquement sur le degré de dépendance ; or, les personnes souffrant de démence ont souvent des besoins en soins supplémentaires ou différents. La charge de travail liée à la surveillance, le besoin d'accompagnement en cas de troubles comportementaux et d'autres soins (de réadaptation et de revalidation) sont insuffisamment pris en compte dans l'échelle de Katz, ce qui explique qu'aucun financement n'est prévu pour ces formes de soins et de soutien aux personnes souffrant de démence.

Depuis 2004, le financement INAMI pour les maisons de repos et les MRS a été adapté, mais continue à reposer sur une évaluation Katz. Reste à vérifier si ce nouveau système de financement forfaitaire par structure a donné lieu à un meilleur financement des soins pour les résidents MRS/personnes souffrant de démence.

Le principe de financement des soins à partir du système des « groupes iso-ressources » et la manière de déterminer ces groupes ont été longuement discutés dans les rapports Qualidem (2003-2005). Le groupe Qualidem proposait de s'en tenir à une évaluation de type Katz pour les cas simples (dépendance légère

à moyenne) et d'adopter une évaluation individualisée pour les cas complexes, les besoins en soins lourds ou la démence (www.qualidem.be).

Nous comparons ci-dessous la manière dont divers pays européens abordent la thématique du financement et des besoins en soins des personnes souffrant de démence. Il importe cependant de tenir compte du fait que ces pays ont des systèmes de sécurité sociale différents, qu'ils ont fait des choix et adopté des méthodes résultant de variables historiques et sociales spécifiques. Pour qu'une comparaison avec la Belgique soit complète, il faudrait prendre ces facteurs en compte. Dans le cadre de cette publication, cela nous mènerait cependant trop loin.

Le financement aux Pays-Bas⁵ ne fait pas de distinction selon le degré de dépendance des résidents en établissement hospitalier. Une fois qu'une personne est inscrite dans un établissement de soins hospitaliers (soins résidentiels aux personnes âgées), on ne fait plus aucune distinction. Chaque résident d'un établissement hospitalier a droit à un subside de 128 EUR en moyenne (loi AWBZ). La quote-part personnelle varie en fonction des revenus de 134,4 EUR à 1 751,4 EUR par mois, mais ne peut jamais dépasser 90 % des revenus (Consumentenbond, 2006).

En Suède⁶, les soins aux personnes âgées sont depuis 1992 (Elderly Reform Bill) du ressort des « municipalités » au niveau local (comparables aux villes et communes). Les soins médicaux et l'aide sociale sont fortement imbriqués. En vertu du « Health and Medical Services Act » de 1983, chacun a droit à des soins médicaux, quels que soient le revenu, l'âge ou le lieu de résidence. Le « Social Services Act » de 1982 donne aux individus de n'importe quel âge le droit d'être assisté dans tous les aspects de la vie quotidienne lorsque leurs besoins ne peuvent pas être satisfaits d'une autre manière. Ces deux lois forment le cadre, mais au niveau local, on dispose de l'autonomie nécessaire pour prendre des décisions, y compris concernant le financement des soins. Il est, dès lors, très difficile d'avoir un aperçu général de ce qui est pris en charge par l'Etat. Les autorités locales ont ceci en commun qu'elles semblent se concentrer sur les personnes aux besoins les plus élevés. Les personnes âgées atteintes de démence en font évidemment partie. Presque toutes les personnes qui vivent dans une structure de soins résidentiels sont atteintes de démence (Bergmark, Perker & Thorslund, 2000). Nous savons qu'en Suède, les soins aux personnes âgées sont financés en grande partie par les impôts et les « general allowances ». La quote-part des usagers s'élève à seulement

4 % des frais totaux. Cette quote-part n'a pas un objectif de contrôle, mais elle est supposée limiter quelque peu la demande : les usagers ne feront pas inutilement appel à de l'aide s'ils doivent payer une contribution, aussi minime soit-elle. Entre 2000 et 2005, le coût moyen par usager de soins résidentiels est passé de 335 100 couronnes suédoises (environ 36 000 EUR) à 454 500 couronnes suédoises (environ 48 800 EUR) (Swedish Government, 2006). Si la contribution de l'utilisateur n'est que de 4 %, cela veut dire que chaque personne bénéficie par jour d'un subside d'environ 128 EUR. Cela correspond à ce qu'un résident d'établissement hospitalier reçoit aux Pays-Bas et dépasse nettement ce que la personne belge atteinte de démence peut escompter dans les soins résidentiels pour personnes âgées.

5 Aux Pays-Bas, le système de sécurité sociale est un composé des systèmes Bismarck et Beveridge.

6 La Suède a un système de sécurité sociale d'inspiration Beveridge.

6.1.3 La complexité de la législation

Les soins résidentiels aux personnes âgées pourvoient à l'hébergement et aux soins. Par conséquent, tant les autorités régionales que fédérales sont concernées. Les Communautés sont responsables de la qualité et de l'habitat. Ce sont elles qui reconnaissent les maisons de repos, qui les inspectent et subsidient (éventuellement) les travaux de construction via le VIPA. En Flandre, on finance aussi la fonction d'animation dans la maison de repos. L'Etat fédéral finance et contrôle via l'INAMI les soins aux résidents : principalement le personnel infirmier, soignant et paramédical.

Il arrive parfois que les compétences se chevauchent : ainsi la Communauté agréée les lits MRS, mais c'est l'Etat fédéral qui s'occupe de leur programmation. Les financements se chevauchent également : le fédéral finance le forfait journalier INAMI, la réglementation de fin de carrière, l'intervention dite du troisième volet, tandis que le régional finance les travaux de construction et de rénovation, la fonction d'animation. A ces réglementations de base s'ajoutent les normes HACCP auxquelles les maisons de repos sont soumises pour la préparation des repas, la législation relative à la lutte contre la légionellose, les normes incendie, etc.

Cet écheveau de règles fait en sorte qu'il est très difficile d'apporter des modifications politiques fondamentales, puisque que des ministres différents, qui n'ont pas nécessairement la même vision, se partagent les responsabilités. Il en résulte qu'en Flandre, les normes d'agrément pour les maisons de repos, datant de 1985, viennent seulement d'être adaptées pour répondre aux souhaits et aux besoins de la population vivant actuellement en maison de repos⁷. Autre conséquence, les initiateurs individuels désireux d'apporter des changements fondamentaux dans les soins aux personnes âgées atteintes de démence – tels que l'habitat normalisé à petite échelle – se heurtent année après année à une législation rigide qui continue à se baser sur une philosophie institutionnelle révolue ou sur des règles peu flexibles relatives par exemple à la sécurité alimentaire, qui rendent très difficile le travail domestique. En Wallonie, la situation semble moins grave. La Région wallonne a fixé des normes d'agrément spécifiques pour les unités d'accueil spécifiques dans le décret du 3 décembre 1998.

6.2 Problèmes dans les soins à domicile

Notre pays se caractérise par une offre vaste et diversifiée en matière de soins à domicile. Cependant, plusieurs problèmes qui compromettent la qualité des soins à domicile pour les personnes atteintes de démence, se posent. Pour commencer, l'offre de soins et de services n'est pas toujours à la mesure des besoins et des demandes d'aide des usagers. La sectorisation des services entrave souvent la collaboration nécessaire, et enfin, on déplore le manque de partenariat avec les aidants proches (voir aussi De Lepeleire *et al.*, 2004).

⁷ Décret du Gouvernement flamand du 26 septembre 2008 sur les nouvelles normes d'agrément (entre autres concernant la qualité d'hébergement), d'application à partir du 1er janvier 2009. Voir aussi le M.B. du 14 février 2007 sur la composition du prix à la journée en vue de la protection financière du résident.

6.2.1 Soins axés sur l'offre

Les services de soins à domicile offrent un soutien dans presque tous les aspects du fonctionnement et des soins quotidiens dans la société. En principe, l'utilisation de ces services devrait faire en sorte que beaucoup de personnes atteintes de démence puissent continuer à vivre longtemps dans leur environnement naturel (à domicile). Et c'est précisément aussi ce qu'elles choisiraient (dans la majorité des cas) si on le leur demandait. Dans de nombreuses régions cependant, il y a des listes d'attente et la quantité de l'offre ne correspond donc pas à la demande ni aux besoins. Il se pose en outre des problèmes au niveau de l'harmonisation qualitative de l'offre et de la demande.

Chez soi, c'est quelque chose de différent pour chacun d'entre nous... et les services de soins à domicile devraient par conséquent pouvoir répondre à cette grande diversité de situations et de demandes d'aide. Et c'est là que le bât blesse... L'offre consiste surtout en une série de services standard d'aide ménagère et de soins qui reviennent à heures fixes et qui conviennent probablement aux besoins d'un grand groupe moyen d'utilisateurs présentant des problèmes physiques. Une fois que les besoins se situent en dehors de ces tâches ménagères, l'utilisateur se retrouve généralement démuné ou on lui propose une offre à prendre ou à laisser. Exemple : pour des personnes en phase initiale ou modérée de démence, chez qui le ménage et les soins sont pris en charge par des aidants proches, mais pour qui le soutien dans les activités personnelles de la vie quotidienne constitue un facteur crucial, on ne trouve généralement pas de réponse sur mesure dans l'offre régulière. Pouvoir maintenir des habitudes bien ancrées en étant accompagné, c'est quelque chose que la personne âgée atteinte de démence souhaitera généralement elle-même. Pour trouver un soutien adapté, il faudrait que les organisations d'aide à domicile développent un processus de matching et mettent du personnel à disposition en fonction des souhaits et des besoins de la situation familiale, afin d'aider la personne âgée dans ses habitudes quotidiennes. Cette variation dans l'offre d'activités de soutien et l'harmonisation compétente de l'offre et de la demande sont, à notre avis, une condition de base pour un bon soutien de la personne atteinte de démence à domicile.

La mise à disposition des professionnels en fonction des horaires et la disponibilité des aidants proches sont, à cet égard, un problème épineux. Lorsque des aidants proches décident par exemple d'assumer la totalité des soins à une personne atteinte de démence pendant quelques semaines, ils perdent dans certaines régions le droit à la poursuite du service. Leur demande de poursuite des soins à domicile est considérée dans ce cas comme un nouveau dossier et sera classée en fin de liste d'attente.

Concernant la disponibilité et la flexibilité de soins professionnels, il convient de mentionner l'accueil de nuit. Les personnes souffrant de démence présentent à certains stades de leur maladie des troubles du sommeil (agitation nocturne) qui mettent les aidants proches à rude épreuve. Ce n'est que récemment que l'accueil de nuit a vu le jour en Flandre. Mis sur pied d'abord dans le cadre de projets expérimentaux, il est maintenant planifié de manière plus systématique dans l'avant-projet de décret relatif aux personnes âgées. Dans ce projet, un accueil de nuit pourra aussi être proposé (à des conditions bien précises) par des centres de soins de jour agréés.

L'évolution capricieuse de la maladie fait que les demandes et les besoins des personnes souffrant d'une démence (et de leurs aidants proches) se modifient parfois très brutalement et continuellement. Pouvoir y répondre avec flexibilité, en tenant compte aussi de la faisabilité (organisationnelle et financière), constitue un réel défi.

6.2.2 La collaboration entre secteurs et services

Les problèmes qui se présentent à domicile avec une personne atteinte de démence constituent un ensemble complexe de difficultés que l'on doit résoudre pour rendre la situation vivable. Divers aspects des soins au niveau physique (par exemple, prise de médicaments), au niveau des activités de la vie quotidienne, de l'orientation, de l'automédication et du maintien de la vie sociale doivent être soutenus par des professionnels possédant différentes formations et provenant de divers services.

La collaboration entre les différents services de soins à domicile, un point d'attention important, s'organise à partir des SIT et des GDT. Ces évolutions relativement récentes ne sont probablement pas encore actives partout de manière optimale. Les SIT sont par exemple organisés de manières très différentes (De Lepeleire & Van Houdt, 2008). De plus, on n'atteint avec les SIT qu'une minorité des situations complexes en Flandre. Une des raisons possibles est la surcharge administrative importante pour un financement relativement faible. Un SIT a pour mission d'élaborer un plan de soins par patient, mais le financement maximal d'un seul plan de soins s'élève à 300 EUR par an, alors qu'il faut remplir pour cela trois échelles d'évaluation des soins, deux plans de soins et cinq autres documents. On reçoit cet argent de trois instances différentes qui envoient chacune leur propre service d'inspection. Enfin, l'organisation des SIT n'offre pour les citoyens aucune garantie de soins qualitatifs. Les plans de soins imposés ne répondent pas aux normes de base proposées au niveau international (De Lepeleire, Van Houdt, Aertgeerts, & Buntinx, 2007).

Se pose également le problème de la mauvaise collaboration entre les soins à domicile et les soins résidentiels. De fortes indications montrent que lors de l'entrée dans une unité résidentielle, la possibilité d'un maintien à domicile, moyennant un soutien suffisant, est insuffisamment étudiée (voir aussi Qualidem II, chapitre 10, section 4). D'après une étude de l'OCDE, la Belgique obtient des résultats relativement mauvais, d'un point de vue international, en ce qui concerne les efforts en matière de soins à domicile, alors que le pourcentage de personnes âgées (65 et +) hébergées dans des établissements résidentiels est parmi les plus élevés des pays de l'OCDE (Organisation of Economic Coordination and Development, 2007). Le maintien au domicile dépend de nombreux facteurs, dont la disponibilité d'aides informelles est probablement le principal ; inversement aussi, les soins résidentiels sont déterminés par des facteurs politiques (par exemple, moratoire dans le cadre des protocoles d'accord) (voir aussi chapitres 1 et 4). Une discussion approfondie sur l'adéquation quantitative des soins à domicile ou des soins résidentiels n'est pas possible ici.

Un autre problème important concerne la répartition et la délimitation des prestations professionnelles de soins. Des groupes professionnels exigent que certaines tâches leur soient exclusivement réservées, et par décision politique, certaines tâches ne peuvent plus être prises en charge par des dispensateurs de soins plus ou moins qualifiés. On peut se demander si ces délimitations de terrain en termes de différenciation des tâches bénéficient toujours au groupe cible des personnes atteintes de démence et des membres de leur famille. Il n'est pas rare qu'ils en soient victimes, lorsque des tâches urgentes ou prioritaires, pour des raisons de délimitation de terrain, ne sont pas ou trop peu prises en charge. L'important pour eux, c'est une offre intégrative, autrement dit qu'un grand nombre de soins génériques puissent être proposés par les mêmes dispensateurs d'aide et que des spécialistes et des personnes de référence puissent être mis à disposition avec souplesse quand c'est nécessaire.

6.2.3 Absence de coordination des soins et de partenariat avec les aidants proches

L'aidant proche doit être considéré par les dispensateurs d'aide professionnels comme un partenaire important dans les soins. Cette collaboration avec les aidants proches exige des aidants professionnels une approche spécifique et un style de communication qui permettent entre autres de clarifier les rôles, de travailler en équipe, d'impliquer les membres de la famille lors d'évaluations qualitatives, d'apprendre à gérer des sentiments intenses, de prendre part à des groupes de soutien locaux, de partir de différentes perspectives, de souligner les atouts des membres de la famille, de considérer les soins partagés comme une quête commune et d'être clair concernant ses propres limites (LeRoy Spaniol, 1992). Ces attitudes sont jusqu'à présent trop peu stimulées dans la formation des groupes professionnels du secteur des soins. Dans la pratique, les professionnels partent généralement de leurs propres cadres et d'une perspective de concurrence plutôt que de partenariat dans la relation avec les aidants proches. Dans des situations de maladies chroniques comme la démence, où les soins de longue durée pour une personne aux limites durables occupent une place centrale, une telle attitude est déplacée dans la plupart des cas et nuit au lourd investissement des aidants proches concernés. Une attention au fardeau subjectif et des mesures de prévention de la dépression chez les aidants proches s'imposent ici aussi.

L'apport des différents partenaires est d'un point de vue structurel encore fortement fragmenté. Le médecin traitant, l'infirmière à domicile, l'aidant proche, l'aide familiale, le médecin spécialiste apportent chacun quelque chose, indépendamment les uns des autres. Qu'ils s'asseyent ensemble autour d'une table et discutent de la meilleure approche d'un problème particulier du client ou qu'ils définissent ensemble une stratégie pour lutter contre l'isolement social de l'aidant proche, c'est prévu dans l'actuelle législation des SIT et des GDT. Cette collaboration se réalise cependant mieux dans certaines régions que dans d'autres. Nous avons besoin de développer des systèmes de soutien social. Ce sont des réseaux de dispensateurs de soins professionnels et informels, dépassant les secteurs et les groupes cibles, qui soutiennent les personnes âgées nécessitant des soins à long terme dans leur fonctionnement à domicile, en proposant et en coordonnant tous les soins nécessaires. La politique est attentive à ces problèmes, mais se doit de continuer à organiser la collaboration, la coordination horizontale (entre différents intervenants) et la coordination verticale (entre soins à domicile, soins résidentiels et soins hospitaliers) de manière efficace et fonctionnelle.

6.3 Problèmes généraux

Plusieurs problèmes généraux se posent, tous secteurs confondus, qui compliquent les soins aux personnes atteintes de démence : le manque de personnel dans les secteurs de soins, le défaut de prospectivité dans la politique, la représentation et la stigmatisation de la personne atteinte de démence.

6.3.1 Manque de personnel dans le secteur des soins

Les secteurs des soins se caractérisent par un manque persistant d'infirmiers qualifiés et de bons soignants ou aides-soignants. Pour les fonctions de soins ne nécessitant pas de qualifications spécifiques, il y aurait

encore une réserve de main-d'œuvre (Parys *et al.*, 2001 : 6).

En Flandre, c'est la profession d'infirmier gériatrique qui pose le plus grand problème. En 1999, seulement 69 % des places vacantes étaient directement comblées par le VDAB. Les professions problématiques sont ensuite : infirmier psychiatrique (77 %), infirmier hospitalier (79 %), infirmier à domicile (80 %) et soignant qualifié (93 %) (Parys *et al.*, 2001 : 6-7). Depuis, la situation ne s'est sûrement pas améliorée. Du secteur émanent des rumeurs de surenchère entre structures (par exemple via l'octroi d'une augmentation de l'ancienneté ou même via l'offre d'une voiture de société) pour attirer les infirmiers indispensables.

La difficulté à pourvoir les emplois vacants est due principalement à l'absence de demandeurs d'emploi dans ces professions. L'afflux d'étudiants dans les formations de base n'est en effet pas assez important. On évoque à côté de cela les conditions de travail : travail lourd, stress, horaires difficiles, statut d'indépendant (dans les soins à domicile) ou l'impossibilité de travailler à temps partiel (Parys *et al.*, 2001 : 7). Pour ces mêmes raisons, le secteur est confronté à des départs anticipés. Le pourcentage des plus de 50 ans parmi les membres du personnel est peu élevé, bien que le gouvernement ait déjà pris une série de mesures, dont une diminution du temps de travail, pour encourager les soignants à travailler plus longtemps.

Si la pénurie de personnel constitue un problème général pour les secteurs des soins, elle est encore plus marquée dans les soins aux personnes âgées atteintes de démence. Le secteur des soins résidentiels est à tort associé à l'image simpliste de la déchéance, avec son lot de misères. Articles ou reportages polarisants dans les médias ne font que renforcer cette image tronquée. D'après le Vlaamse Gezondheidsraad, le manque de personnel est dû en partie au fait que les infirmiers dans les soins à domicile effectuent des tâches qui ne font en fait pas partie de leur domaine de compétences, sans politique de collaboration cohérente avec le secteur social (aide familiale) (Vlaamse Gezondheidsraad, 2006). Le financement pose également un problème. Au sein du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) se déroule actuellement une étude portant sur un financement alternatif des soins professionnels à domicile (Studie 2008-35 (HSR)).

6.3.2 Prospective dans la politique

Les décideurs politiques ont généralement une perspective à court terme. C'est inhérent à la manière dont ils fonctionnent et sont évalués par l'électeur. Mais certains problèmes importants, comme le vieillissement de la population, s'annoncent longtemps à l'avance et demandent de ce fait une approche bien préparée.

Le FMI, l'OCDE... avertissent tous la Belgique que le pays doit se préparer au coût croissant du vieillissement. Le Comité d'étude sur le Vieillissement du Bureau fédéral du Plan décrit dans son dernier rapport annuel (2007) comment les dépenses INAMI pour les soins résidentiels et à domicile pour les personnes âgées ont augmenté entre 1996 et 2003. Ces dépenses pour les soins résidentiels aux personnes âgées ont doublé pendant cette période, passant de 663 à 1 216 millions EUR, tandis que le coût des soins à domicile a presque augmenté de 50 %, passant de 385 à 571 millions EUR. Dans ce même rapport, on estime que le coût des soins à long terme pour les personnes âgées augmentera de 1,13 % du PIB en 2012 à 2,19 % du PIB en 2050.

Pour pallier cette augmentation ainsi que la modification des caractéristiques et des demandes des personnes âgées qui auront besoin de soins, il importe d'élaborer un plan à long terme mûrement réfléchi. Le rapport d'étude de Pacolet, Deliège e.a. (2004) (voir chapitre 4) aborde en détail le financement futur des soins de santé et des soins aux personnes âgées en particulier. On y plaide également pour des mesures durables à la lumière de la première vague de vieillissement à partir de 2010. Les auteurs se méfient toutefois des pronostics à long terme en matière de demande de soins, car trop de facteurs influencent ce processus.

Outre l'augmentation attendue de la demande de soins, la diversité croissante du groupe des personnes âgées constitue un des aspects sur lequel la politique devra se pencher. La recherche montre que les personnes âgées allochtones ne se connaissent pas les soins aux personnes âgées en Belgique. Les personnes âgées d'origine étrangère ont de nombreux préjugés concernant les soins (surtout résidentiels) aux personnes âgées. De son côté, le secteur des soins aux personnes âgées n'est pas préparé aux questions et attentes des personnes âgées d'origine étrangère. Pourtant, le personnel des structures qui dispensent des soins aux personnes âgées est de plus en plus multiculturel. Concernant la démence, il faut ajouter que les personnes âgées allochtones et leur famille sont confrontées aux mêmes réalités cliniques de la maladie, mais qu'elles y réagissent différemment en fonction des variables socioculturelles. Des campagnes d'information ciblées sur ce qu'est la démence et la manière d'y réagir, à côté de soins respectueux tenant compte des différences culturelles, s'imposent dès lors.

Lors de l'élaboration de mesures, les décideurs politiques devraient avoir le courage d'envisager non seulement le court terme, mais aussi le moyen terme et de tenir compte des évolutions à venir. Le financement n'est qu'un aspect. Faire des soins aux personnes âgées et aux personnes souffrant de démence une priorité de l'agenda demande du courage politique.

6.3.3 Représentation et stigmatisation de la personne atteinte de démence

La représentation générale de la vieillesse est déterminante pour la manière dont on s'occupe des personnes âgées dans notre société. Il est dès lors important pour le bien-être de la personne vieillissante que l'image qu'en a la société ne soit pas déformée par des préjugés. Nous pouvons résumer la plupart des résultats de recherche de manière extrêmement succincte en disant que notre société entretient un stéréotype de la vieillesse comportant des éléments tant positifs que négatifs. Les éléments positifs sont notamment l'expérience et la sagesse des personnes âgées. Les éléments négatifs s'enracinent dans la perception et la généralisation de la déchéance inhérente au vieillissement physique.

S'il existe des stéréotypes négatifs à propos des personnes âgées en général, nul doute qu'ils sont encore plus graves en ce qui concerne la démence et les personnes âgées atteintes de démence. « Faites-moi une piqûre si cela m'arrive », entend-on souvent. Les raisons sont multiples : la démence éveille des peurs liées à un sentiment d'impuissance, la société actuelle met l'accent sur l'individu, la liberté et l'indépendance... Pourtant, l'image que se fait la société d'une maladie a des implications aussi sur la manière dont on va stigmatiser les personnes qui en souffrent. Certains propos de décideurs politiques sur la démence et les personnes atteintes de démence ne seraient jamais acceptés s'ils concernaient des enfants handicapés. Guy Verhofstadt écrivait dans son hommage à Hugo Claus : « Parce qu'il est

parti telle une grande étoile ardente, juste à temps, précisément juste avant de sombrer dans un grand trou noir ». Il exprime ainsi probablement un grand chagrin face au départ d'un ami, mais fait également passer le message que la démence implique que « quelqu'un sombre dans un grand trou noir ». Le Centre d'expertise Démence Flandre y a réagi par un courrier des lecteurs (18 mars 2008) qui plaide au moins en faveur d'une meilleure information et d'une image plus nuancée de la démence, en plus d'un débat sur la démence et l'euthanasie. Ou comme le disait Jan Hoet : « La démence devient grave surtout à partir du moment où la société ne sait pas comment y répondre ».

Dans les soins de santé aux personnes âgées et entre autres lors du diagnostic de démence, il est fréquent de ne pas faire part de la mauvaise nouvelle à la personne en question. On le dit cependant souvent aux membres de la famille. Une telle approche est compréhensible et s'explique par la compassion du médecin et son impuissance face à la maladie du patient, et par le fait que le patient oubliera aussi souvent ce diagnostic par après. Pourtant, cette même approche donne lieu, dans de nombreux cas, à plusieurs inconvénients supplémentaires. En effet, en agissant de la sorte, on ne permet pas à la personne concernée de participer activement aux choix qui devront être faits à propos de sa prise en charge actuelle et future. Pour la famille aussi, la non-communication du diagnostic à l'intéressé est un obstacle empêchant de rendre compte à la personne concernée, de manière transparente et congruente, des soins que l'on souhaite lui proposer. On peut considérer comme allant de soi que quelqu'un qui souffre de la maladie d'Alzheimer soit encadré de soins et de soutien à l'initiative d'autres personnes, alors que si le diagnostic n'a pas été mentionné, ce soutien aura pour toutes les personnes concernées plutôt le statut de surprotection ou d'infantilisation.

A un stade plus avancé de la maladie, quand la communication verbale devient plus difficile, voire impossible, les dispensateurs d'aide et les aidants proches devront faire un effort supplémentaire pour comprendre ce que la personne en question souhaite ou comment on peut l'aider au mieux. Une approche axée sur la personne, dans laquelle chaque individu, y compris celui à qui on ne peut plus parler, est aidé dans la mesure du possible à continuer à fonctionner avec une qualité de vie aussi bonne que possible, est parfois en contradiction flagrante avec une approche efficace et ciblée des structures et services de soins.

7. PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION

7.1 Introduction

Ce dernier chapitre formule des propositions concrètes susceptibles de contribuer à l'amélioration des aides et des soins aux personnes atteintes de démence. Ces propositions reposent sur une analyse de l'offre actuelle et des problèmes identifiés lors de réunions multidisciplinaires regroupant des experts du monde scientifique et politique ainsi que des acteurs de terrain.

Nous nous sommes également basés sur les huit propositions de Van Audenhove et Lammertyn (1995) suite à un débat et à une analyse multidisciplinaires similaires, ainsi que sur les recommandations de l'étude Qualidem 1999-2006 (Paquay *et al.*, 2004 ; Ylief *et al.* 2004) :

- Développement de recherches scientifiques axées sur la prise en charge ;
- Diagnostic multidisciplinaire des troubles cognitifs **et** de la mémoire ;
- Développement de la gériatrie ;
- Constitution d'équipes spécialisées ;
- Prise en charge professionnelle des personnes âgées atteintes de démence ;
- Diversification du dispositif et des structures d'aide et de soins... ;
- Soins axés sur la qualité dans les structures résidentielles ;
- Développement des services de soutien aux soins de proximité.

Depuis 1995, de nombreux progrès ont heureusement été réalisés dans plusieurs domaines. En voici quelques exemples :

- l'importance et les possibilités de l'expertise gériatrique sont de plus en plus reconnues, comme en témoigne le Programme de soins pour le patient gériatrique, qui offre un cadre ambitieux pour des avancées ultérieures ;
- l'offre de soins et de soutien à domicile s'est considérablement étoffée ;
- le diagnostic des troubles cognitifs et de la mémoire s'est nettement amélioré ;
- l'image de la démence auprès du grand public s'est modifiée ;
- dans la formation des intervenants professionnels, une attention accrue est accordée aux problématiques de la démence.

Toutefois, il faut reconnaître que la plupart des propositions formulées antérieurement sont toujours d'actualité. Les innovations, les améliorations et les changements demandent évidemment du temps. Mais, il ne s'agit pas uniquement d'une question de temps. Compte tenu

de leur importance, certaines propositions de 1995 seront reprises dans les recommandations actuelles. De plus, les contextes sociaux et professionnels ont évolué, avec l'apparition de nouveaux accents et défis.

Nous présentons neuf propositions susceptibles d'améliorer les aides et les soins aux personnes atteintes de démence.

7.2 Réaliser des « soins individualisés » et adaptés au bénéficiaire et à son entourage (y compris les soins de proximité)

Les personnes atteintes de démence et leurs familles devraient pouvoir bénéficier d'un « interlocuteur » qui les assiste dans la recherche d'information tout au long de la prise en charge, qui défende leurs intérêts dans la recherche de soins appropriés, afin que ceux-ci soient adaptés et individualisés pour répondre le mieux possible aux besoins et aux demandes de la personne (au lieu d'être organisés à partir de l'offre). Cette recommandation rencontre la demande d'une participation accrue des bénéficiaires à l'organisation et à la planification de leurs soins.

L'attribution de cette fonction à une seule personne permettrait d'éviter l'éparpillement des informations. Une autre condition importante pour la réussite de ce système est que l'« agent de suivi » (ou référent démence) ne se centre pas uniquement sur la personne souffrant d'une démence, mais qu'il recherche également des moyens pour soutenir les aidants principaux (famille ou proches).

7.3 Développer au niveau régional des systèmes de soutien social pour les personnes souffrant d'une démence

La proposition précédente concerne le micro-niveau des interactions entre le demandeur et le(s) dispensateur(s) d'aide et de soins. Cette deuxième proposition se situe à un macro-niveau. Un système de soutien social est défini comme un ensemble de personnes, de services et de structures qui collaborent et qui coordonnent leurs actions dans le but de soutenir les clients dans leurs tentatives de maintenir leur fonctionnement et leur intégration dans la société. Agissant au niveau régional, les systèmes de soutien social dépassent les clivages entre les secteurs et les groupes cibles.

Un premier pas consisterait à réaliser des réseaux de soins trans-institutionnels pour les personnes atteintes de démence en stimulant et en soutenant activement la collaboration et les partenariats entre toutes les organisations professionnelles impliquées. Ces réseaux supposent une collaboration (coordination verticale) entre les secteurs du logement, de l'aide sociale, de la santé, des soins, *etc.*, au sein d'une zone délimitée au niveau régional.

Une mesure concrète en ce sens serait de mettre en œuvre des structures de concertation et de coordination pour l'ensemble des services de santé de première ligne dans une zone déterminée (en Flandre, SEL – Samenwerkingsinitiatieven Eerste Lijnsgezondheidszorg). Les compétences de ces structures ne se limiteraient évidemment pas aux maladies neurodégénératives. Les services communaux d'aide sociale (Lokaal Sociale Huizen) devront également être concernés puisqu'ils sont déjà un interlocuteur privilégié.

Cette approche coordonnée au niveau régional devrait permettre d'identifier plus rapidement les problèmes au niveau de l'offre de soins, de supprimer les chevauchements inutiles et de favoriser une collaboration plus efficace dont bénéficieraient finalement les usagers.

L'harmonisation et la coordination des soins ne s'imposent pas uniquement dans le secteur des soins de proximité, mais également dans ceux des soins résidentiels et hospitaliers.

7.4 Encourager la reconnaissance, le soutien et la participation des aidants proches des personnes atteintes de démence

Face à l'accroissement prévisible des besoins en soins, toutes les demandes ne pourront être prises en charge par les services professionnels. Dès lors, il faut continuer à soutenir les soins de proximité. Les aides et les soins prodigués par les aidants proches devraient être davantage reconnus et estimés à leur juste valeur, tant au niveau national que régional ou dans la relation concrète avec les prestataires professionnels. Cette reconnaissance peut s'exprimer de diverses manières : valorisation sociale, soutien financier, aide matérielle...

Les nombreux efforts déjà déployés en ce sens doivent être poursuivis.

Le soutien aux aidants proches exige d'accorder davantage d'attention aux structures temporaires (services de répit) qui soulagent ces aidants en leur permettant de prendre un peu de repos. Concrètement, il faut donc poursuivre le développement des services trans-muraux comme les centres d'accueil et de soins de jour, les lits de court séjour en maison de repos ou d'autres formules d'accueil temporaire.

Enfin, les aidants proches doivent être explicitement reconnus comme des partenaires dans les soins. Ainsi, ils devraient pouvoir prendre une part active dans l'organisation et la planification des soins à la personne atteinte de démence (par exemple, lors de la concertation au niveau CCSSD/SISD/SEL...).

7.5 Financer les soins aux personnes atteintes de démence en fonction de leurs besoins réels

Le financement actuel des soins basé sur un instrument standardisé d'évaluation (échelle de Katz-INAMI) ne tient pas suffisamment compte des besoins des personnes atteintes de démence. En effet, cet

instrument évalue surtout les besoins en soins liés à la dépendance physique (les aides nécessaires dans les actes de la vie quotidienne : soins personnels, consommation des repas, continence, transfert...). Des études ont montré que les forfaits INAMI établis à partir de l'échelle de Katz ne correspondent pas au temps effectivement nécessaire pour délivrer des soins adéquats aux personnes atteintes de démence dans le secteur résidentiel. Ce constat se retrouve tant dans les structures de grande taille que dans celles de petite taille (Declercq *et al.*, 2007).

La mise en œuvre d'un système de financement plus soucieux d'une vision globale des soins (plus large que les soins liés à la dépendance physique et incluant la communication, l'accompagnement, les traitements psychosociaux) apporterait une plus-value importante. Plusieurs options sont possibles. Buntinx *et al.* (2004) et Declercq *et al.* (2007) en mentionnent quelques-unes. Ainsi par exemple, on pourrait utiliser un seul forfait pour les personnes atteintes de démence (indépendamment du stade évolutif). On pourrait aussi opter pour un modèle de financement plus diversifié (« case-mix ») basé sur l'instrument d'évaluation RAI ou plus individualisé pour les cas complexes. Des recherches complémentaires devront déterminer le(s) système(s) à privilégier.

En favorisant la reconversion de lits MRPA en lits MRS, le troisième protocole d'accord a contribué à la diminution du coût des soins dans le secteur résidentiel. Toutefois, la contribution des usagers de ce secteur demeure encore très élevée comparativement à d'autres pays. De plus, elle est fort différente selon les régions et même selon les provinces. Pour atténuer ces différences, les subventions publiques devraient être harmonisées en fonction des secteurs de soins, comme c'est le cas pour les personnes handicapées.

Cette recommandation ne bénéficierait pas uniquement aux personnes atteintes de démence, mais aussi à toutes les personnes âgées présentant des incapacités physiques graves avec des besoins en soins importants. Compte tenu des données épidémiologiques, la proportion de résidents atteints de démence augmentera très probablement dans le secteur résidentiel (MRPA et MRS).

7.6 Accorder de l'attention à un habitat sécurisé, confortable et familier pour les personnes atteintes de démence

Les personnes atteintes de démence requièrent de plus en plus d'aide avec le temps et deviennent de plus en plus dépendantes de l'environnement. Dès lors, il est important d'améliorer de diverses façons leur environnement matériel. Il peut s'agir d'adaptations visant à sécuriser l'habitat, à le rendre plus sûr. De nombreux moyens technologiques peuvent permettre à ces personnes de demeurer le plus longtemps possible dans leur environnement familier, en bénéficiant du confort et de la sécurité. De même, les conditions matérielles de l'hébergement dans les secteurs trans-muraux et résidentiels méritent plus d'attention. L'intimité, la familiarité et la convivialité peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. En outre, il faut offrir le confort nécessaire afin que leur *fin de vie* puisse se dérouler dans un environnement paisible et sans danger.

7.7 Répondre à la diversité des soins nécessaires pour les personnes atteintes de démence

On ne connaît pas assez les particularités des soins que souhaitent les personnes âgées issues de l'immigration. Ces personnes requièrent une approche spécifique en raison des différences culturelles (langue, religion, habitudes, coutumes et systèmes de valeurs). Peu explorée, cette problématique exige d'abord un inventaire des pratiques et des possibilités actuelles. Un premier pas pourrait être la mise en route de projets expérimentaux portant sur l'organisation de soins pour les personnes d'origine étrangère atteintes de démence. Mais, faire face à la diversité demande plus qu'une attention globalement accordée aux groupes allochtones. Il faut aussi prendre en compte les différences de culture entre personnes atteintes de démence et leur famille. Dès lors, l'offre de soins doit être plus diversifiée et inclure des possibilités de choix.

7.8 Renforcer la spécialisation et la formation continuée des intervenants professionnels, multiplier les équipes spécialisées

Prendre en charge des personnes atteintes de démence exige des connaissances approfondies, des aptitudes particulières et des attitudes spécifiques. La formation initiale des futurs soignants devrait être plus attractive. Il faudrait également accorder plus d'attention à la formation spécialisée des prestataires professionnels et à l'actualisation permanente de leurs connaissances (recyclage). Des actions médiatiques pourraient contribuer à améliorer l'image des soins aux personnes atteintes de démence. Dans cette optique, le secteur de l'enseignement pourrait jouer un rôle important en suscitant l'intérêt et la motivation des étudiants pour les orientations gériatriques et psychogériatriques. De nombreux aspects de la prise en charge des personnes atteintes de démence exigent des compétences spécifiques, comme par exemple celui de l'annonce du diagnostic.

7.9 Accorder une attention permanente aux aspects non médicaux de la démence, en particulier ceux de la communication et de l'accompagnement

Dans le prolongement de la proposition précédente, l'approche non médicale ou psychosociale de la démence devrait être davantage abordée dans la formation des prestataires professionnels.

Au niveau sociétal, la formation à la communication peut notamment s'appuyer sur des supports médiatiques comme en témoigne l'initiative récente d'un dépliant destiné aux adolescents pour briser l'image négative de la démence (Grypdonck, Defloor & Steeman, 2008).

Sur le plan de la formation individuelle, les intervenants professionnels doivent être sensibilisés à leur fonction de modèle pour les aidants familiaux (*cf.* recommandation 8). Au travers des soins délivrés, ces intervenants doivent montrer comment la communication peut être maintenue et comment prendre en charge avec respect la personne atteinte de démence.

7.10 S'appuyer sur l'expertise scientifique comme source d'innovation et d'accompagnement au cours de la prise en charge

Les connaissances scientifiques sur les démences évoluent constamment non seulement sur le plan biomédical, mais aussi sur celui de l'approche psychosociale des personnes malades et de leurs proches. Les données scientifiques peuvent être une source d'innovations et déboucher sur de nouvelles orientations, d'autres possibilités d'action pour les acteurs de terrain. Enfin, il est important que les processus de prise en charge soient étayés scientifiquement avec le souci constant de leur évaluation et de leur adaptation.

7.11 Conclusion

Les neuf propositions formulées dans ce chapitre sont fondées sur les constats et les analyses développées dans différents rapports de recherche (Lucas et Qualidem notamment). Leur réalisation exigera la participation active de toutes les parties concernées, à savoir : les pouvoirs publics, les prestataires d'aide et de soins, le monde scientifique, les aidants proches, les personnes atteintes de démence elles-mêmes, la société...

La concrétisation de ces recommandations n'est guère possible sans la consultation et l'harmonisation de tous ces nombreux acteurs. De plus, l'élaboration d'un plan réaliste, comportant des étapes successives, est une condition indispensable à leur réussite. Enfin, chacune de ces recommandations impose qu'on y accorde le temps et les moyens nécessaires. Cela exigera le courage de considérer la démence comme une des priorités de l'agenda politique.

BIBLIOGRAPHIE

- Argyris, C., Schön, D. (1999) *Organizational learning II: Theory, method and practice*, Reading, Mass: Addison Wesley
- Baudouin, D., McCulloch, A., & Liégeois, A. (2002). *Good care in the community. Ethical aspects of desinstitutionalisation in mental health care*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Bayingana, K, Demarest, S, Gisle, L, Hesse, E, Miermans, PJ, Tafforeau, J., Van der Heyden, J.(2006), *Gezondheidsenquête door Interview België 2004 – Resultaten*. Bruxelles: Institut scientifique pour la Santé publique.
- Bergmark, A., Parker, M. & Thorslund, M. (2000). Priorities in care and services for elderly people: a path without guidelines? *Journal of Medical Ethics*, 26: 312-318.
- Bronselaer J., Jacobs Th.- *Vergelijking van de middelen en kosten bij een nursingtehuis en een rust- en verzorgingstehuis.*- Brussel: CBGS, 2005.- 40 p.- (document de travail CBGS ; 2)
- Buntinx, F, Falez, F, Swine, C, Ylieff, M, Closon, MC, and De Lepeleire, J. *Interface rapport 2003. De organisatie en de financiering van een grensoverschrijdend zorgaanbod in de ouderenzorg*. 2003. Leuven/Bruxelles, Interface.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J, Fontaine, O., Ylieff, M. (2002). Rapport final *Qualidem 1999-2002*. Leuven – Liège: Qualidem.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Fontaine, O., Ylieff, M. (2000)., Qualidem: premier rapport intermédiaire. Littérature, aperçu et analyse des données. Leuven-Liège: Qualidem.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Fontaine, O., Ylieff, M. (2003). Cultuurverschillen huisartsgeneeskunde psychiatrie dementie diagnose. Dans : Rapport final Qualidem II 2002-2005. Partie B. Leuven-Liège: Qualidem 2005.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylieff, M. (2006). *Soins aux personnes démentes en Belgique. Résultats et recommandations de l'étude Qualidem*. Garant, Antwerpen-Apeldoorn.
- Buntinx, F., Paquay, L., Fontaine, O., Ylieff, M., De Lepeleire, J. (2004). Options for new procedure for determining care needs in Belgium : an initial exploration. *Archives of Public Health*, 62, 173-184.
- Buntinx, J., De Lepeleire, J., Fontaine, O., Ylieff, M. (2005). *Qualidem II: rapport final 2002-2005. Partie A*. Leuven – Liège: Qualidem.
- CGG De Pont asbl. Rapport annuel 2007. Téléchargeable sur <http://www.cggdepont.be>
- CGG regio Mechelen (2005). Rapport annuel 2005. www.cggdepont.be/download_document/?gid=47

CGGZ Brussel asbl, mai 2006. *Ontwerp voor een toekomstig ouderenbeleid binnen CGGZ Brussel*. Ouderenteam CGGZ Brussel deelwerking Brussel-Oost & Commissie Ouderen CGGZ Brussel.

Chambre belge des Représentants. *Projet de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (introduit par Christine Van Broeckhoven et Renaat Landuyt)*. 10 avril 2008.

CPAS Antwerpen (2005). *Folder: Personenalarm voor bejaarden*. <http://www.ocmw.antwerpen.be/infobrochures/pas.pdf>

CPAS Ichtegem (2008). *Weetjes*. <http://www.ichtegem.be/OCMW/weetjes.aspx>

CPAS Kortrijk (2005). *Rapport annuel: De dienstverlening van het ocmw aan de kortrijkse bevolking*. [http://www.ocmwkortrijk.be/documenten/Rapport annuel/02_thuiszorg.pdf](http://www.ocmwkortrijk.be/documenten/Rapport%20annuel/02_thuiszorg.pdf)

CPAS Lichtervelde (2008). *Klusjesdienst: reglement voor de aanvrager*. http://bibliotheek.mediatech.be/data/lichtervelde/Reglement_klusjesdienst.doc

CPAS Thuiszorgdiensten (2008). *De klusjesdienst*. http://www.poperinge.be/NL/stadhuis/ocmw_thuiszorg_klusjes.htm

CPAS Zottegem (2008). *Brochure: Poetsdienst*. <http://www.zottegem.be/Documents/639.pdf>

De Coster, I., Van Audenhove, Ch. (2008). Foton: Analyse van de gespreksgroepen. Leuven: Lucas.

De Lepeleire J, Falez F., Swine C., Ylief M, Pepersack T, Buntinx F. (2005). *Interface: rapport 2005*. Leuven - Bruxelles, Interface.

De Lepeleire, J. & Paquay, L; (2002). *L'organisation des soins à domicile en Flandre, Wallonie et Bruxelles*. Louvain: Qualidem.

De Lepeleire, J., Van Houdt, S., Aertgeerts, B., & Buntinx, F. (2007). *Het effect van een multidisciplinair zorgplan in de thuiszorg*. Leuven: ACHG – KULeuven.

De Rynck F. (red) (2003). *De eeuw van de stad: over stadsrepublieken en rastersteden*. Bruxelles: Ministère de la Région flamande. Administration des Affaires intérieures, 238 p.

De Zilveren Gids (2006). *Achtergrondmap De Zilveren Gids 2006*. http://www.socmut.be/NR/rdonlyres/78B79FD1-8C2B-45F8-B052-DBE24F082EF8/0/persmap_zilverengids2006.pdf

Declercq, A., Gosset, C., Wellens, N., Collard, J., Filee, D., Londot, A., Polome, L., Sprengheiti, N., Moons, P., Milisen, K., & Van Audenhove, C. (2007). Actie-onderzoek naar het gebruik van het RAI-instrument in de geriatrische dagziekenhuizen, de rust- en verzorgingstehuizen, de dagcentra en de geïntegreerde diensten voor de thuiszorg.

Declercq, A., Gosset, C., Paepen, B., Mello, J., Vanneste, D., Detroyer, E., Milisen, K., Moons, P., Berden, J., Collard, J., Londot, A., Schumacher, I., Demul, N., Piette, N., Joiris, T., Gillain, N., & Van Audenhove, C. (2008). Actieproject BelRAI II : Haalbaarheid van de RAI-methode in België.

Declercq, A., Gosset, C., Paepen, B., Mello, J., Vanneste, D., Detroyer, E., Spruytte, N., Milisen, K., Moons, P., De Vliegheer, K., Berden, J., Degey, S., Philippet, C., Tancredi, A., Lepère, C., Renard, F., Gillain, N., & Van Audenhove C. (2009). Actieproject BelRAI III: Haalbaarheid van de RAI-methode in België.

Declercq, A., Van Audenhove, Ch., Mello, J., Demaerschalk, M., Elst, R., Herbots, B., Holvoet, M., Kuylen, L., Lecoutere, J., Molenberghs, C. & Van den Heuvel, B. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen*. Leuven: LUCAS.

Declercq, A., Van Audenhove, Ch., Mello, J., Demaerschalk, M., Elst, R., Herbots, B., Holvoet, M., Kuylen, L., Lecoutere, J., Molenberghs, C. & Van den Heuvel, B. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen*. Leuven: LUCAS.

Deleeck, H. (2001). *De architectuur van de welvaartsstaat opnieuw bekeken*. Leuven: Acco.

Deltour, B., Meire, C., Lemey, L., Devreese, K., & Huys, H. (2008). *Een steen in je hand. Dementie bespreekbaar maken*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Demaerschalk, M. & Declercq, A. (2007). *Wonen en zorg voor ouderen met dementie*. Rapport interne. Lucas – K.U.Leuven: Leuven.

Devroey, D., Van Casteren, V. & De Lepeleire, J. (2004). Definitieve opname van volwassenen in België? Tijdschrift Hospitals.be (3^{ème} année 3, volume 2). Téléchargeable sur <http://www.abhbvz.be/nederlands/tijdschrift/n3vol2/artikel2.html>

Données d'enregistrement Arcade (2006). Répartition d'âges des clients. <http://www.zorgengezondheid.be/topPage.aspx?id=7748>

European Economic Report. European Commission Directorate-General For Economic and Financial Affairs (2006). The impact of ageing on public expenditure: projections for the EU25 Member States on pensions, health care, long-term care, education and unemployment transfers (2004-2050). Report prepared by the Economic Policy Committee and the European Commission (DG ECFIN). Special Report n°1/2006.

Expertisecentra dementie Vlaanderen 2008; Bulletin d'information, 31 janvier 2008.

Voir sur <http://www.lademence.be/>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Rapport annuel 2007.

Familiehulp (2008). *Poetsdienst*. <http://www.familiehulp.be/diensten/poetsdienst.php>

Federaal Planbureau (2008). Bevolkingsvooruitzichten 2007-2060. Communiqué du 8 mai 2008.

Felce D. & Perry J. (1996). Exploring Current Conceptions of Quality of Life, in: Renwick R., Brown J., Nagler H. (eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London: Sage.

Feltesse, P., & Reman, P. (2006). La sécurité sociale et l'Europe. Dans: *Comprendre la sécurité sociale pour la défendre*. Bruxelles: FEC, FTU, Couleur livres, 197-203. Mentionné dans l'infodossier CM sur le Système de santé en Europe (mars 2008).

Fiche projet Projet thérapeutique 2: dossier de demande pour un 'Therapeutisch project GGZ'. Outreaching voor ouderen met dementie/depressie in de regio Mechelen. Téléchargeable sur <http://www.riziv.be>

Gazon, R., Ylief, M., Fontaine, O. (2000). *Verzorgingsinstellingen voor bejaarden*. Leuven – Liège: 2000.

Grypdonck, M., Defloor, T. & Steeman, E. (2008). Een grootouder met dementie hebben. Projet d'étude du département Science des soins infirmiers de l'UGent et développement d'une brochure pour les adolescents, présentation disponible sur <http://www.lademence.be>.

Grypdonck, M., Defloor, T. & Steeman, E. (2008). Een grootouder met dementie hebben. Onderzoeksproject departement Verplegingswetenschap UGent en ontwikkeling van folder voor adolescenten, presentatie te vinden op <http://www.dementie.be>.

Holburn, S., & Vietze, P.M. (2002). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*. Baltimore: Brookes.

Jacobs, Th., Vanderleyden, L., & Vanden Boer, L. (2004). Op latere leeftijd. De leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen. Centre d'Etude de la Population et de la Famille: Bruxelles.

Kesteloot, C., Vandenbroecke, H., Van der Haegen, H. (1996), *Atlas van achtergestelde buurten in Vlaanderen en Brussel*. Bruxelles: Ministère de la Communauté flamande.

Kitwood T. (1995) Positive long-term changes in dementia: some preliminary observations. *Journal of Mental Health* **4**, 133-144.

Kitwood, T.M. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes First*. Buckingham: Open University Press.

Laenen, A. (2008). *Analysis with regards to the study population of long-stay patients in T-based on MPG/RPM*. Document inédit. KULeuven, LUCAS.

LeRoy Spaniol, A.M. Zipple & D. Lockwood (192). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia bulletin*, 18, 3, 341-348.

Lodewijckx, E. (2007). Ouderen van vreemde herkomst in Vlaanderen. Origine, sociaaldemografische kenmerken en samenstelling van hun huishouden. Rapport du Service d'étude de la région flamande 2007/2.

Lodewijckx, E., & Jacobs, T. (2002a). De burgerlijke staat van ouderen in 2000 en in 1990. De situatie in het Vlaamse Gewest, <http://www.cbgs.be>, Contributions étude – Personnes âgées, 19 juillet 2002.

Lodewijckx, E., & Jacobs, T. (2002b). Burgerlijke staat en samenstelling van het huishouden van ouderen. Veranderingen in het Vlaams Gewest tijdens 1990 – 2000. Document de travail CBGS, 2002/3.

Lynn, L., Heinrich, C., & Hill, C. (2001). *Improving governance: a new logic for empirical research*. Washington: Georgetown University Press.

MacDonald, A., & Cooper, B. (2007). Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing*, 36, 16-22.

Moniteur belge – 23.01.2008. Ed. 2. Décret de la Région Bruxelles-Capitale concernant les établissements résidentiels pour personnes âgées.

Mutualité socialiste de Flandre orientale (2008). *Klusjesdienst*. <http://www.socmut.be/SocMut/311/Aanbod/Thuiszorg/Hulp-aan-huis/Klusjesdienst.htm>

Organisation of Economic Co-ordination and Development (2007). *Society at a Glance. OECD social indicators 2006*. Paris: OECD.

Pacolet, J. & Hedebouw, G. (2002). Analyse des coûts et de leur financement. Chapitre 11 du rapport final Qualidem I. Téléchargeable sur <http://www.ulg.ac.be/psysante/qualidem>.

Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H. & Versieck, K; (1999). Social protection for dependency in old age in the 15 EU Member states and Norway. Synthesis report. Luxemburg: Office for the official publications of the European Communities.

Pacolet, J., Deliège, D., Artoisenet. C., Cattaert, G., Coudron, V., Leroy, X., Peetermans,

A., & Swine, Ch. (2004). Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België. Rapport Direction générale Politique sociale SPF Sécurité sociale 2004/32036.

Paquay, L., De Lepeleire, J., Schoenmakers, K., Stessens, J., et al. (2004). The Qualidem project in Belgium. A two-center study on care needs and provision in dementia care: inclusion criteria and description of the population. *Archives of Public Health*, 62, 125-142.

Pedlar, A., Haworth, L., Hutchison, P., Taylor, A., & Dunn, P. (1999). *A textured life: Empowerment and adults with developmental disabilities*. Waterloo, ON: Wilfrid Laurier Press.

Platform Wonen van Ouderen asbl (1999). Handboek Wonen van Ouderen. Ministère de la Communauté flamande, Bruxelles.

Platform Wonen van Ouderen asbl (1999). Ontwerpgids Levenslang Wonen, Ministère de la Communauté flamande, Bruxelles.

Province d'Anvers, département Bien-être, Enseignement et Sécurité (2008). *Dementie: Je staat er niet alleen voor*. http://www.provant.be/binaries/DEMENTIE%20-brochure%202007-NIEUWvoorWEB_tcm7-48825.pdf

Qualidem 1999-2006 : <http://www.qualidem.be>

Rapport annuel Centres d'expertise sur la Démence en Flandre (2006). Téléchargeable sur <http://www.lademence.be>

Rapport annuel Comité d'étude sur le Vieillissement du Bureau fédéral du Plan (2007). Téléchargeable sur <http://www.plan.be>

Rapport annuel Familiehulp Vlaanderen (2007). Téléchargeable sur <http://www.familiehulp.be>

Rapport d'activités du Thuiszorgbegeleidingsdienst Dementie Limburg (2005). Rapport annuel téléchargeable sur <http://212.71.27.101/DEMENTIE/Tekst/Documenten/Jaarverslag2005.pdf>.

Sannen, L. (2003), *Drempels naar welzijnsvoorzieningen: de cliënt aan het woord*. Leuven: Hiva.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *The handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Schon, D.(1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. London: Temple Smith.

Scuvée-Moreau, J. Kurz, X., Dresse, A., NADES Group. (2002). The economic impact of dementia in Belgium: results of the National Dementia Economic Study (NADES). *Acta Neurologica Belgica*, 102: 104-113.

Sénat de Belgique Session de 2006-2007 (2007). Projet de résolution concernant le diagnostic et l'accompagnement des patients atteints de démence. <http://www.senateurs.be/www/?MIval=/publications/viewPubDoc&COLL=S&LEG=3&NR=1588&PUID=50336331&TID=50357396&LANG=fr>

Sénat de Belgique. Projet de résolution concernant le diagnostic et l'accompagnement des patients atteints de démence. Texte adopté par la Commission des Affaires sociales. Séance du 28 mars 2007. (advanced care)

Site web Agence flamande des soins de santé, 2008 - <http://www.zorg-en-gezondheid.be/>

Site web Vlaamse overheid Algemeen Welzijnswerk, 2008 - <http://wvg.vlaanderen.be/algemeenwelzijnswerk/>

Site web Wit-Gele Kruis Vlaanderen asbl , 2008 - <http://www.witgelekruis.be/>

Site web Baluchon-Alzheimer asbl, 2008 - <http://www.baluchon-alzheimer.be/>

Site web CGG OASE, 2008 - <http://users.skynet.be/oase/index.html>. Attention, ce site web n'est plus adapté !

Site web Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen asbl - <http://www.palliatief.be>

Site web Geheugenklinik UZLeuven, 2008 - <http://www.uzleuven.be/diensten/neurologie/patient/geheugenklinik/index.cfm?&objectid=4E45379A-E4E3-47EF-863747D8F3DB2F4E>

Site web Seniorennet, 2008 - <http://www.seniorennet.be/>

Site web Vlaamse Alzheimerliga asbl - <http://www.alzheimerliga.be>

SPF Economie Direction générale des Statistiques et de l'Information économique

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999). Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. *Psychological Medicine*, 29: 761-767.

Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (1995). De zorg voor dementerende ouderen in Vlaanderen: Realisaties, knelpunten en voorstellen. Leuven: Acco.

Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (1995). De zorg voor dementerende ouderen in Vlaanderen: realisaties, knelpunten en voorstellen. Leuven: Acco.

Van Audenhove, Ch., Declercq, A., De Coster, I., Spruytte, N., Molenberghs, C. & Van den Heuvel, B. (2003). Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie. Leuven: Garant.

Van Den Noortgate, N., Petermans, J., Velghe, A., Vandoncinck, H., Wojtasik, V., Gillain, D. (2007). *Evaluatie van de proefprojecten "geriatrisch dagziekenhuis"*. Gent – Liège.

Van Meerbeeck, A. (2003). *Determinanten voor de instroom in tehuizen voor niet-werkenden*. Leuven: LUCAS

van Weeghel, J., Van Audenhove, Ch., Colucci, M., Garanis-Papadatos, T., Liégeois, A., McCulloch, A., Muijen, M., Norcio, B., Ploumbidis, D. & Beauduin, D. (2005). The components of good community care for people with severe mental illness. Views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28 (3), 274-281.

Vanackere, S. (2007) Réponse à la question parlementaire numéro 6 du 5 octobre 2007 de Vera Jans concernant la politique en matière de démence: inventorisatie et plan global.

Vanackere, S. (2007). Réponse à la question parlementaire numéro 39 du 16 novembre 2007 d'Anne Marie Hoebeke concernant la démence chez les jeunes: information.

Vanackere, S. (2008). Avant-projet de décret concernant le « woonzorg ».

Vanackere, S. (2008). Réponse à la question parlementaire numéro 160 du 14 avril 2008 de Tom Dehaene concernant la démence chez les jeunes: dispositions spécifiques.

Vanackere, S. (2008). Réponse à la question parlementaire numéro 80 du 24 janvier 2008 de Tom Dehaene concernant la démence chez les jeunes: reconnaissance par la VAPH.

Vanackere, S. (30 octobre 2007). Lettre politique du ministre flamand du Bien-être, de la Santé et de la Famille. Priorités politiques 2007-2008.

Vanden Boer L. & Vanderleyden L. (2004). Zorg en ondersteuning. In: Jacobs, T., L. Vanderleyden & L. Vanden Boer (red). *Op latere leeftijd. De leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen*. Antwerpen: Garant.

Vandenbroucke F. (2002). Centra voor dagverzorging en kortverblijf: time-out voor de mantelzorger. Toespraak naar aanleiding van 20 jaar Dagverzorgingscentrum Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg. Téléchargeable sur <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/T-021017.htm>

Vanderleyden, L. (2007). Een kwarteeuw ouderen(zorg)beleid in Vlaanderen.

Tijdschrift voor Welzijnswerk, 31, 288, 21- 29.

Vanroelen, C., Smeets T., F. Louckx (2004), *Nieuwe kwetsbare groepen in de Belgische gezondheidszorg*, Gent, Academia Press.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49, 707-717.

Verdult, R. (1993). *Dement worden: een kindertijd in beeld. Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*. Nijkerk: Intro.

Vervotte, I. (2006). Réponse à la question parlementaire du 8 novembre 2006 de Tom Dehaene sur la mise en œuvre de la résolution concernant une politique de prévention et de soutien en matière de démence, approuvée le 20 octobre 2005 au Parlement flamand.

Vervotte, I. (2007). *Een nieuw woon-, welzijns- en zorgbeleid voor ouderen in Vlaanderen*.

Vlaamse Gezondheidsraad (2006). *De toekomst van het gezondheids(zorg)beleid in Vlaanderen, met bijzondere aandacht voor de eerstelijnsgezondheidszorg*. Nota VGR.2006/2-WG WB Bruxelles: Ministère de la Communauté flamande.

Vogels, M. (2001). *Allocution: De toekomstige organisatie van de eerstelijnsgezondheidszorg in Vlaanderen*. www.domusmedica.be/vhp/documentatie/vog010929.htm

Vrind (2007). *Indicateurs régionaux flamands*. Service d'étude du Gouvernement flamand. Disponibles sur <http://www.aps.vlaanderen.be>

Ward, L. (Ed.) (1998). *Innovations in advocacy and empowerment for people with intellectual disabilities*. Chorley: Lisieux Hall.

Willems S (2005). *Socio-economic differences in health: a never ending story? Doctoral thesis*. Gent: Universiteit Gent.

Ylief, M., Buntinx, F., Fontaine, O. De Lepeleire, L. (2004). Long-term Assistance and Care for Dependent Elderly and People with Dementia. *Archives of Public Health*, 62, 117-124.

Ylief, M., J. De Lepeleire, and F. Buntinx. 2006. *Soins aux personnes démentes en Belgique. Résultats et recommandations de l'étude Qualidem Garant*, Antwerpen-Apeldoorn.



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage
d'informations au sujet de nos projets,
de nos manifestations et de nos
publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique
vous tient au courant.

Vous pouvez adresser vos questions à
info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40
fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.

CCP 000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont la pauvreté, la démocratie, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration et le développement dans les pays du Sud. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons avec un budget annuel de 48 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

