

**Juin
2010**

Bruxelles

**PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES
ATTEINTES DE DEMENCE EN MR-MRS-CSJ**

Rapport à la Commission de convention entre
les maisons de repos pour personnes âgées, les maisons de repos et de soins,
les centres de soins de jour et les organismes assureurs

Plan

1. Contexte actuel	5
1.1. Quelques données - Nombre de personnes désorientées (2007)	5
1.2. Mesures existantes ou en voie d'implémentation à court terme	5
1.3. Protocole 3	6
1.4. Rapport du Comité Consultatif des Maladies Chroniques - Démence	6
2. Motivations	7
3. Méthodologie	8
3.1. Groupe de travail	8
3.2. Objectif du Groupe de travail	8
3.3. Elargissement du Groupe de travail à des experts	8
4. Résultats des réunions du Groupe de travail	11
4.1. Experts consultés	11
4.2. Réponses des Experts	11
4.3. Orientations définies après consultation des Experts	14
5. Propositions concrètes à court terme	15
5.1. Identification du public-cible	15
5.2. Formation	17
5.3. Adapter le financement d'une personne de référence pour la démence au public-cible	17
5.4. Norme d'encadrement générale des personnes atteintes de démence	18
5.5. Politique institutionnelle d'accompagnement des personnes atteintes de démence	27
5.6. Programmation MRS	30
5.7. Court séjour	31
6. Annexe I - Cadre Inami MR-MRS en matière de démence	32
6.1. Principes du financement du personnel	32
6.2. Normes de personnel	32
6.3. Financement de la formation complémentaire du personnel dans le domaine de la démence	33
6.4. Le référent en matière de démence	34
6.5. Notion de personnel de réactivation	35
7. Annexe II - Critères pour les unités de soins résidentiels spécifiques à la démence pour les personnes âgées	36
8. Annexe III - Interventions non pharmaceutiques pour la démence	40
9. Annexe IV - NPI-Q	41
10. Annexe V - Quelques abréviations	43

1. Contexte actuel

1.1. Quelques données - Nombre de personnes désorientées (2007)

42,2 % des résidants des MR-MRS ont un problème important d'orientation dans le temps et l'espace. 20,6 % ont un problème léger. Près de 2 résidants sur 3 sont concernés. Il n'est pas fait ici de différenciation étiologique sur l'origine de la désorientation, ni sur sa durée.

31/03/2007	Résidants légèrement dépendants psychiquement (score 2)	Résidants lourdement dépendants psychiquement (score 3)
O	17,7 %	0,0 %
A	36,1 %	9,3 %
B	20,5 %	51,8 %
C	59,5 %	0,0 %
Cd	0,0 %	100,0 %
MR	24,1 %	23,3 %
B	18,9 %	55,7 %
C	59,2 %	0,0 %
Cd	0,0 %	100,0 %
MRS	15,5 %	70,1 %
MR+MRS	20,6 %	42,2 %

1.2. Mesures existantes ou en voie d'implémentation à court terme

Dans le système de financement actuel des institutions, la catégorisation des personnes atteintes de démence se fait sur base de l'item "désorientation spatio-temporelle" associé à l'évaluation via l'échelle de dépendance de Katz. Celle des personnes non atteintes de démence se fait uniquement sur base de l'échelle de Katz.

A partir de ces catégorisations sont définies des normes d'encadrement de personnel ainsi que le financement qui y est associé. Le MMSE est utilisé en cas de doute sur l'état de désorientation spatio-temporelle:

*"L'évaluation des patients désorientés est basée sur plusieurs éléments. En cas de doute au sein de l'équipe de contrôle au sujet de l'application du score 2 ou 3 pour la désorientation, le questionnaire MMSE peut être utilisé. Si l'équipe de contrôle constate elle-même que le résidant obtient un résultat égal ou inférieur à 18/30, le score 3 sera alors retenu."*¹

Pour information, figure en annexe I une explication succincte du mode de financement actuel du personnel et de ce qui est aujourd'hui prévu spécifiquement pour les personnes désorientées:

- 0,5 ETP en plus pour les Cd en MRS et 1 ETP pour les Cd en MR,
- 0,8 ETP en plus pour les Ad2 en MR,
- une intervention en termes de formation.

Une mesure complémentaire vise à stimuler la formation du personnel à l'approche de la personne atteinte de démence. Cette mesure est développée au point 3 de l'annexe I.

¹ Circ.-MRPA-MRS-CSJ-2006/5 du 4.9.2006 ayant pour objet les lignes directrices pour les visites de contrôle "Kappa".

Dans le cadre du Plan "Démence", en institution, la Commission de convention a défini les critères de financement et de reconnaissance d'une personne de référence pour la démence. Ils sont résumés au point 4 de l'annexe I et entrent en vigueur au 1^{er} juillet 2010.

1.3. Protocole 3

Il constate que *"l'accessibilité des soins pour certaines problématiques peut être mise en péril parce que le financement n'a pas suffisamment été adapté ou que des formes de soins appropriées font défaut, et que dans ce cadre, il faut accorder de l'attention aux personnes démentes présentant une perte limitée d'autonomie physique"*.

1.4. Rapport du Comité Consultatif des Maladies Chroniques - Démence²

"Le rapport présente un relevé des données actuelles sur la démence et sa prise en charge, ainsi que des propositions d'amélioration de la prise en charge globale du patient atteint de démence, regroupées sous forme de Plan national pluriannuel "Démence".

Six actions prioritaires ont été dégagées, elles visent essentiellement à soutenir le diagnostic et la prise en charge initiale la plus précoce possible de la maladie.

Il s'agit d'actions concernant:

- 1° le soutien du médecin généraliste dans le screening et la prise en charge des patients, essentiellement dans un premier temps par une meilleure formation sur cette problématique et un soutien informatif sur les diverses possibilités de prise en charge;*
- 2° la centralisation et l'accessibilité des informations sur les aides disponibles pour les patients, leurs proches, mais aussi pour les soignants;*
- 3° le remboursement du diagnostic spécialisé effectué en consultation;*
- 4° la reconnaissance de "Clinique de la mémoire", par le biais d'une convention de rééducation fonctionnelle;*
- 5° le soutien de la prise en charge en MRPA et en MRS;*
- 6° le soutien d'initiatives permettant de garder le patient le plus longtemps possible à domicile."*

Au niveau du soutien de la prise en charge en MRPA et en MRS, ce rapport définit comme actions prioritaires:

- "- poursuivre, renforcer la formation du personnel;*
- encourager la prise en charge de patients avec une démence débutante: créer une nouvelle catégorie de patients Od et Ad, sur base du diagnostic et du plan de traitement fait par le médecin spécialiste (diagnostic et plan de traitement). Le patient a un profil A ou O, le diagnostic de démence est confirmé par un spécialiste gériatre, neurologue, psychiatre ou neuropsychiatre, après examen multidisciplinaire; un plan de soins est établi confirmant la nécessité de placement en institution pour ce patient. Un forfait journalier plus adapté doit être accordé, de manière à encourager les MRS à accepter ces patients;*
- soutien d'une fonction de référent démence;*
- soutien du développement d'un système "Qualité des soins" au sein des institutions."*

"La démence se développe suite à différentes affections: maladies primaires dégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie de Pick, démence à corps de Léwy,...), affections vasculaires (démence vasculaire), affections métaboliques et endocriniennes (thyroïde, diabète, rein,...), infections (Creutzfeldt-Jacob, SIDA, syphilis,...), néoplasmes (tumeurs du cerveau, hématome sous-dural,...), toxiques (alcool, drogues, médicaments), manque d'oxygène (CO), traumatismes affections de la nutrition. La maladie d'Alzheimer constitue la cause la plus fréquente de la démence (50 à 60 %), suivie par la démence vasculaire, liée aux infarctus multiples (20 à 30 %), les autres affections représentant un nombre restreint (10 à 20 %)³."

² Inami, note CSS 2008/373

³ ISP: Morbidités: état actuel des connaissances- démence, mise à jour 10/1996.

2. Motivations

Dans le cadre du Plan "Démence", la Commission de convention s'est interrogée sur la réalité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence au sein du secteur.

Afin de conscientiser l'ensemble des membres de la Commission de convention, une visite de plusieurs structures en Wallonie et en Flandre a été organisée en novembre 2008.

Ont été visités:

- Les Centres d'Accueil de Bouge, rue Saint-Luc , 10, 5004 Bouge,
- RVT "Immaculata", Oude Godstraat 110, 2650 Edegem,
- "De Wingerd", Wingerdstraat 14, 3000 Leuven.

A l'issue de cette visite, les constats suivants sont établis:

- la détermination du public cible par les items "désorientation spatio-temporelle" et par le MMSE est sujette à de nombreux biais;
- les normes de personnel, tant en nombre qu'en qualifications, existantes pour des patients non atteints de démence ne peuvent être appliquées à l'encadrement des personnes atteintes de démence;
- il faut identifier le public des institutions sur base d'une discrimination entre personnes atteintes de démence et non atteintes, et ceci sans tenir compte de la perte d'autonomie fonctionnelle évaluée sur base de l'échelle de Katz. Le qualificatif complémentaire de "atteint de démence" implique des besoins différents pour des personnes à fonctionnalité, par ailleurs, similaire.

3. Méthodologie

3.1. Groupe de travail

La Commission a chargé un Groupe de travail, constitué de certains de ses membres, d'apporter des éléments de réponses aux constats soulevés.

Les membres de ce Groupe sont:

- | | |
|--------------------------|----------------------------------|
| - Dr Freddy Falez | UNMS |
| Président | |
| - Evi Beyl | VVSG |
| - Chantal Castermans | FIH |
| - Dr Els de Baerdemaeker | Landsbond Liberale Mutualiteiten |
| - Jean Loiseau | Santhea |
| - Paul Matthys | SPF Santé publique |
| - Dr Alex Peltier | ANMC |
| - Jean-Marc Rombeaux | UVCB |
| - Roel Vandewijngaarde | Zorgnet Vlaanderen |
| - Tarsi Windey | Zorgnet Vlaanderen |

Le texte a été rédigé par M. Rombeaux avec le Dr Alex Peltier et le Dr Freddy Falez.

Le Secrétariat a été assuré par M. Van Bunnan.

3.2. Objectif du Groupe de travail

L'objectif du Groupe est le suivant.

L'objectif général du Groupe est d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence en maisons de repos, maisons de repos et de soins et centres de soins de jour, en formulant des propositions opérationnelles.

Dans ce cadre, il s'interroge notamment sur les conditions et modalités du développement d'une approche spécifique en maison de repos et maison de repos et de soins et en centre de soins de jour.

Notons que, dans le cadre de l'exécution du budget 2009, le Groupe a également:

- fait une proposition sur la désignation d'une personne de référence, proposition acceptée en Commission de convention et brièvement résumée en annexe;
- réfléchi à une norme pour les personnes atteintes de démence en centre de soins de jour.

3.3. Elargissement du Groupe de travail à des experts

A l'issue de la première réunion, le Groupe a souhaité associer des experts du domaine de la démence à sa réflexion.

Voici les éléments de cette première réunion:

Un premier problème abordé a été l'identification **du public-cible**. Deux approches ont été esquissées:

- une sur base du diagnostic;
- une seconde sur base de la symptomatologie (comportement perturbateur).

Le diagnostic ne donne pas une idée de la charge de travail.

Cependant, les comportements perturbateurs peuvent être très fluctuants. Se baser sur eux risque d'induire des discussions et contestations.

Le diagnostic pourrait être posé par le médecin traitant et un médecin spécialiste.

Ce diagnostic pourrait être posé pour les personnes entrantes. Mais s'il est effectué au moment de l'admission, il devrait être revu quelque temps après.

Il n'est pas matériellement possible de soumettre toutes les personnes désorientées actuellement hébergées à un screening. Une option serait de soumettre ces personnes à un MMS.

Pour toutes les personnes identifiées, il y aurait une intervention et un **accompagnement spécifique** et complémentaire. L'idée d'une intervention moyenne semble a priori défendable si on accepte que pour les personnes diagnostiquées, il y a une évolution-type probable. La charge moyenne en soins et besoins peut être quantifiée sur base de cette évolution-type. Les besoins se situent plus en termes d'approche relationnelle, en termes de supervision, qu'en soins infirmiers.

Il y a par ailleurs le problème de personnes qui ne sont pas atteintes de démence mais qui ont une symptomatologie qui génère une charge de travail similaire. A défaut de terminologie standard connue, le Groupe les a appelés "**outliers**": on reprend ici les personnes désorientées pour divers motifs, certains états dépressifs, les troubles de la personnalité psychiatriques. Ces personnes doivent également bénéficier d'un accompagnement approprié. L'idée est de prévoir, pour elles, un accompagnement de même type que pour les personnes atteintes de démence, si d'autres solutions n'ont pu être trouvées.

Comment quantifier ces "outliers"? Une piste est (d'essayer) d'estimer ce public à un pourcentage des personnes dites atteintes de démence. Une autre est de travailler sur base du MMS.

Il a également été observé par certains que:

- poser un diagnostic a surtout du sens du point de vue du pronostic moyen et de la thérapeutique;
- il y a une série de personnes qui sont atteintes de démence et ne sont pas diagnostiquées. Avec une approche diagnostique, on risque de passer "à côté". Le financement du diagnostic et son influence sur les moyens libérés devraient cependant limiter ce problème;
- si on travaille uniquement sur base du diagnostic, on risque de ne rien prévoir pour les "outliers".

Au vu de ces arguments, l'idée de travailler uniquement sur base du MMS, pour les personnes atteintes de démence et les "outliers", a été évoquée par certains.

Sur base de ces éléments, il a été décidé de poser une série de questions aux Experts.

Ces questions ont été adressées dans un courrier préparatoire aux rencontres.

Les voici:

3.3.1. Détermination du public-cible

Le Groupe souhaite trouver un outil pour décider si une personne admise en maison de repos doit bénéficier d'un accompagnement spécifique pour personnes atteintes de démence. Quantifier ce nombre de personnes doit servir à établir la norme de financement complémentaire pour l'encadrement en personnel spécifique à cet accompagnement.

Il a pensé à trois approches. Travailler sur base:

- a) d'un diagnostic de démence posé par une équipe pluridisciplinaire (médecin généraliste, médecin spécialiste, testing neuropsychologique);
- b) d'une symptomatologie en prenant notamment en compte les comportements perturbateurs;
- c) du MMS.

3.3.2. Personnes non atteintes de démence mais présentant des comportements analogues ("outliers")

A côté des personnes qui sont atteintes de démence, il y a des personnes qui ont des comportements comparables mais ne sont pas atteintes de démence.

a) Avez-vous une idée de l'importance de ce groupe d' "outliers" dans une population âgée de plus de 60 ans?

b) Détermination du groupe des "outliers"

Le Groupe a pensé à deux approches:

- identifier ces personnes à l'aide du MMS;
- estimer, sur base de statistiques, le pourcentage moyen que ces personnes représentent dans la population âgée de plus de 60 ans en plus des personnes atteintes de démence.

Pensez-vous qu'une approche est préférable à une autre ou qu'une "troisième voie" doit être empruntée?

3.3.3. Accompagnement spécifique pour personnes atteintes de démence et pour "outliers"

Le Groupe pense qu'une fois identifiés le public-cible et les "outliers", il faut essayer de déterminer le type et le nombre de membres de personnel en plus pour accompagner ces personnes.

a) Quel(s) type(s) de profil ou qualification vous semble(nt) le(s) plus approprié(s) pour assurer cet accompagnement?

b) Avez-vous une idée ou suggestion à formuler quant au nombre d'ETP supplémentaires à prévoir?

4. Résultats des réunions du Groupe de travail

4.1. Experts consultés

Les réunions de travail suivantes ont été élargies à la participation directe ou indirecte des Experts suivants:

- Thierry Pepersack, Gériatre, Chef de Clinique à l'hôpital Erasme, ULB,
- Jurn Verschraegen, Coordinateur de l'Expertise Centrum Dementie Vlaanderen,
- Eric Salmon, Professeur, Ulg, Centre de la Mémoire, Service de Neurologie,
- Jean-Pierre Baeyens, Gériatre et Président du Comité Consultatif des Maladies Chroniques,
- Jean-Claude Lemper, Gériatre, Chef de Service à la Fondation pour la Psycho-gériatrie,
- Tony Metz, Gériatre, VUB,
- Johan Abrahams, Sociologue, Directeur général de la vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg.

4.2. Réponses des Experts

Il s'agit du compte-rendu des réunions. Les éléments qui ont été retenus par le Groupe de travail sont indiqués en gras.

4.2.1. M. Baeyens

Selon M. Baeyens, le **problème premier vient de personnes qui sont O et A, sortent de l'hôpital et ne vont pas en maison de repos car le financement pour des personnes O et A atteintes de démence est trop limité**. En conséquence, elles retournent à domicile. Leur état s'y dégrade. A un moment, elles vont devenir B et alors elles pourront être admises en maisons de repos.

Il convient de **dépister le plus tôt possible** au niveau du médecin traitant. Il y a plusieurs outils qui le permettent. Après, il faut un diagnostic posé par une équipe avec un neurologue.

S'il y a détection, on peut soigner les choses traitables.

En réponse à une question, il déclare qu'il n'y a pas une évolution type pour les personnes atteintes de démence. **Néanmoins, plus le temps passe, pour le soin, plus les éléments liés à la dépendance physique deviennent plus importants que ceux liés à la démence.**

Les O et A atteints de démence ont une espérance de vie de 5-8 ans. Celle des Cd est plus courte (un an).

Des personnes désorientées n'ont pas nécessairement des comportements perturbateurs.

Une étude en cours aux Pays-Bas montre que l'utilisation du MDS du Rai permet une mesure de la charge de travail dans les soins aux personnes atteintes de démence.

Pour M. Baeyens, il est **indispensable de poser le diagnostic**. Pour le "suivi" de la personne, il faut sans doute travailler avec plusieurs outils:

- l'outil de diagnostic,
- l'échelle de Katz – physique,
- une grille de type NPI-Q⁴.

En réponse à une question, il indique que l'on ne peut distinguer les personnes atteintes de démence en fonction de leur score NPI-Q.

⁴ Le NPI-Q est repris en annexe IV à titre indicatif.

En réponse à une question, il mentionne que la cognitive performance scale ne le permettrait pas non plus.

4.2.2. M. Verschraegen

Il confirme qu'il y a une série d'outils qui permettent la détection.

Il estime que **le MMS ne peut servir à déterminer le public cible.**

Avec un O ou un A, on peut avoir le même problème qu'avec un B ou C.

80 % des personnes atteintes de démence ont des comportements à problèmes.

En matière de qualité, il y a des documents qui expriment une vision mais il n'y a pas de "normes" qui font consensus.

Il ne lui semble pas opportun d'encore ajouter des normes.

Il faut d'autres qualifications que les infirmiers pour le soin aux personnes atteintes de démence.

4.2.3. M. Lemper

Il convient **d'impliquer les familles.**

Il fait usage du NPI-Q pour voir si l'état de personnes s'améliore.

Il souligne que le contexte hospitalier diffère de celui des maisons de repos et que cela limite sa possibilité de formuler un avis sur le soin aux personnes atteintes de démence en maison de repos.

4.2.4. Intervention de l'Inami

M. Dehaes plaide pour un **système simple avec un forfait unique.**

4.2.5. Autres interventions

M. Loiseau souligne que l'on voit venir des personnes avec des profils psychiatriques. Ils ne vont pas en MSP car la famille souhaite garder la proximité et qu'il n'y a pas assez de lits.

M. Windey pense qu'il y a urgence d'avoir une meilleure approche par rapport à la démence. Il y a un manque sérieux de qualité. **On ne pourra pas résoudre tous les problèmes en même temps.**

Il insiste pour que l'on envisage un Katz inchangé pour les personnes désorientées et un effort spécifique pour les personnes qui ont un diagnostic de démence.

Toutes sortes de personnes sont étiquetées démentes. Il faut éviter que des personnes non atteintes de démence soient considérées comme atteintes de démence.

M. Falez considère qu'il faut financer une population avec un screening car la charge en soins d'un établissement est plus ou moins stable. **Il pose le problème des troubles psychiques des psychotiques. Il estime qu'il faut sortir de l'approche diagnostique.** Selon lui, les indicateurs de qualité du Rai ne sont pas satisfaisants.

M. Peltier fait état d'un livre⁵ où l'on discute notamment de la distinction à opérer entre démence et dépression et estime qu'il faut **poser un diagnostic lors de l'admission**.

Mme Castermans pense que l'on pourrait avoir un diagnostic, pas seulement pour les personnes atteintes de démence. Elle estime aussi que l'on pourrait prévoir un financement pour les établissements qui satisfont à des indicateurs d'offre de qualité.

M. Mathys observe que des personnes ou familles refusent d'être soumises à un diagnostic. **Si on ajoute un supplément aux O et A pour que les forfaits des Ad et Od tendent à l'égalité avec le B, alors, il n'y a plus de problème d'accessibilité.**

Il souligne aussi qu'il n'est pas possible de travailler valablement avec les normes actuelles.

⁵ "Dépression, démence: deux visages du déclin". Carl Vanwelde et al., Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires Louvain, 2008.

4.3. Orientations définies après consultation des Experts

4.3.1. Maintenir la grille actuelle en ce compris pour les items désorientations.

De la sorte, les personnes qui ont des symptômes de désorientation ne risquent pas d'être moins accompagnées après la réforme.

4.3.2. Sur base d'un diagnostic, prévoir une **discrimination positive** pour les personnes atteintes de démence.

4.3.3. La majoration du financement doit tendre à ce que le financement et l'ampleur de l'encadrement pour un **O ou A avec un diagnostic de démence soient équivalents au B, mais avec des qualifications appropriées à ces cas.**

4.3.4. L'accompagnement des personnes atteintes de démence requiert une approche complémentaire, distincte de l'approche soins⁶ ou de l'approche sociale. Cet accompagnement, qui tient plus de l'encadrement de proximité et de sécurité du patient, **ne nécessite donc pas des compétences spécifiques en soins médico-infirmiers, mais des compétences en terme d'attention et de réactivation psycho-relationnelle de ces personnes atteintes de démence.**

Pour celui-ci, il faut mobiliser du personnel de réactivation supplémentaire. La liste des diplômes pertinents, figure en annexe. Il devrait être possible qu'une personne membre du personnel de soins qui n'a pas un de ces diplômes mais a acquis par **une formation complémentaire et une pratique professionnelle une expertise pour ce type d'accompagnement** puisse également être prise en compte ("passerelle"). La durée et le contenu de cette formation devront garantir la qualité de cet accompagnement.

4.3.5. Au cours de leur cursus de base, les membres du personnel de soins ne sont pas assez préparés au contexte spécifique des MR-MRS. Il convient donc de renforcer **la formation continuée**. Il y a une initiative intéressante en cours en Flandre sur des compétences labellisées.

4.3.6. Le renforcement des moyens pour l'accompagnement des personnes atteintes de démence ne doit pas induire un simple effet d'aubaine. Il conviendra que les maisons qui recevraient ces moyens offrent des garanties quant à la **mise en œuvre effective d'une approche spécifique en matière de démence. La maison devra notamment veiller à impliquer les familles, par exemple via la possibilité de participer à des réunions ou groupes de parole.**

Il faut être attentif au fait qu'il y a une diversité d'approche spécifique garantissant un accompagnement de qualité aux personnes atteintes de démence.

4.3.7. Au niveau des centres de soins de jour, **le diagnostic devra être posé par le médecin spécialiste en concertation avec le médecin traitant avant l'admission.**

⁶ Au sens médico-infirmier.

5. Propositions concrètes à court terme

5.1. Identification du Public-cible

Cette identification est un élément important. En effet, identifier les personnes atteintes de démence dans un stade précoce de la maladie est un élément qualitatif de prise en charge avec des conséquences thérapeutiques intriquées.

Elle sert également ici de base pour fixer le financement des institutions pour l'accompagnement de ce public.

Désorientation, démence et diagnostic

Actuellement les critères "désorientation dans le temps et dans l'espace" sont utilisés. Si l'on développe une approche par diagnostic, ces critères doivent-ils être abandonnés?

La question a fait débat. Il y a consensus sur le fait que les items temps et espace sont insatisfaisants et que le diagnostic doit être encouragé le plus possible. Le Groupe estime que l'échelle de Katz ne doit plus être envoyée si un diagnostic de démence a été posé.

Toutefois, il est possible qu'une personne qui est désorientée dans le temps et dans l'espace et qui requiert un accompagnement plus important ne soit pas atteinte de démence. Ce peut, par exemple, être le cas de personnes dépressives ou ayant eu un AVC. Elles n'en requièrent pas moins un accompagnement conséquent.

En outre, une personne ou sa famille peut refuser de passer les examens en vue d'un diagnostic.

Compte tenu de ces éléments, une majorité de membres du Groupe est d'avis qu'il ne faut pas totalement abandonner les critères temps et espace de l'échelle de Katz. Certains pensent cependant que ces critères doivent disparaître au terme d'une période transitoire.

Terminologie

Les expressions "*personne atteinte de démence*" ou "*personne avec démence*" sont privilégiées dans le présent document.

**Proposition 1:
Identification du Public-cible**

L'identification des personnes atteintes de démence se fera suivant les modalités ci-dessous. C'est sur base de cette identification que sera financé l'encadrement supplémentaire en MR, MRS et en CSJ.

a) *Personne déjà résidante en MR, MRS ou en CSJ et déjà considérée comme atteinte de démence au moment de l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions*

Diagnostic médical attesté par le médecin généraliste traitant ou par un médecin spécialiste

Pour les personnes déjà présentes dans les maisons et définies comme appartenant à la catégorie désorientée suivant les critères de Katz (MMSE), le diagnostic de démence pourra être attesté par le médecin généraliste traitant.

Pour ces personnes, la procédure complète recommandée dans le Plan "Démence" n'est pas indiquée. Le nombre de personnes à examiner serait trop important au regard du nombre de spécialistes disponibles, engendrerait des coûts inutiles et n'aurait plus d'impact thérapeutique (prise en charge précoce de la démence).

b) *Personne déjà résidante en MR, MRS ou en CSJ et présentant des signes d'appels pouvant évoquer une démence*

Diagnostic à poser par un médecin spécialiste suivant les recommandations du Plan "Démence"⁷.

Le médecin spécialiste ou le médecin généraliste traitant atteste du diagnostic de démence posé dans ces conditions.

Le diagnostic sera établi suivant la procédure recommandée dans le Plan "Démence" (approche pluridisciplinaire avec testing neuropsychologique éventuel, sur appréciation du médecin spécialiste consulté). Il s'agit d'un diagnostic d'exclusion, après avoir considéré les autres pathologies menant à des états de désorientation. Une concertation importante doit avoir lieu entre la responsable du nursing, le (la) référent(e) "démence" et le médecin généraliste avant d'envisager la mise au point complémentaire.

Le recours au screening complet spécialisé (Plan "Démence") ne peut se concevoir qu'en cas de doute sur la pathologie et après avoir éliminé toute autre cause commune d'état désorienté.

c) *Personne entrant en MR*

Pour les personnes entrant en maison de repos, il est possible que le diagnostic ait déjà été confirmé par un médecin spécialiste. Cette approche se base sur les éléments déjà discutés dans le cadre du Plan d'actions "Démence".

En cas de signes d'appel, on retombe dans le cas b).

⁷ Le diagnostic peut être posé par un médecin spécialiste en neurologie, un médecin spécialisé en gériatrie ou un médecin spécialiste en psychiatrie. Le diagnostic spécialisé s'effectue sur base d'une consultation "screening-diagnostic" et éventuellement d'un bilan neuropsychologique, d'examen complémentaires, utiles au diagnostic différentiel étiologique

d/ Personne entrant en CSJ durant les 24 mois qui suivent la date d'entrée en vigueur des nouvelles dispositions (mesure transitoire)

Pour les personnes débutant une prise en charge en CSJ et qui présentent des signes de désorientation spatio-temporelle, il reste possible de les assimiler, pour le financement CSJ, au public-cible "personne atteinte de démence" sur base de l'évaluation actuelle (Katz - MMSE). Une évaluation aura lieu 18 mois après la date d'application des nouvelles dispositions. Cette évaluation aura pour objectifs de quantifier le nombre de ces personnes et de voir s'il est possible d'établir des critères d'évaluations plus spécifiques pour des personnes désorientées mais non atteintes de démence. Ces critères pourraient alors servir à définir des normes d'encadrement tenant compte de ce public-cible (appelé "outliers" plus haut dans ce texte).

5.2. Formation

Actuellement, 0,31 euro (1.1.2010) est octroyé par journée et par bénéficiaire hébergé classé dans la catégorie de dépendance C en raison de sa dépendance psychique (catégorie Cd). Cette norme devra être affinée quand l'identification sur base d'un diagnostic sera de large application. Il faudra se fonder sur un nombre de personnes diagnostiquées plutôt que sur un nombre de Cd.

Proposition 2: Formation

Après une période transitoire de x années, la condition pour le financement de la formation doit être adaptée en fonction du public cible. Elle deviendrait:

0,31 euro par journée et par bénéficiaire ayant fait l'objet d'un diagnostic de démence pendant la période de référence.

5.3. Adapter le financement d'une personne de référence pour la démence au public-cible

Un arrêté prévoit au 1^{er} juillet 2010 une intervention pour une personne de référence pour la démence en maison de repos.

L'intervention par journée d'hébergement et par bénéficiaire pour la personne de référence pour la démence s'élèvera à:

$[(0,5 \times \text{le salaire annuel de la personne de référence}) / \text{nombre total des patients}] / 365.$

Pour pouvoir recevoir ce financement, l'institution devra satisfaire aux conditions suivantes:

1° avoir hébergé une moyenne de 25 patients classés dans la catégorie de dépendance Cd pendant la période de référence;

2° transmettre au Service les pièces nécessaires attestant qu'un membre du personnel est employé pour au moins 0,5 ETP en tant que personne de référence pour la démence.

Cette norme devra être affinée quand l'identification sur base d'un diagnostic sera de large application. Il faudra se fonder sur un nombre de personnes diagnostiquées plutôt que sur un nombre de Cd.

Proposition 3: Personne de référence pour la démence

Après une période transitoire de x années, la condition pour le financement de la personne de référence doit être adaptée en fonction du public cible. Elle deviendrait:

avoir hébergé une moyenne de 25 personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de démence pendant la période de référence.

5.4. Norme d'encadrement générale des personnes atteintes de démence

Après consultation des Experts et sur base des données disponibles, le Groupe maintient l'idée que la majoration du financement doit tendre à ce que le financement et l'ampleur de l'encadrement pour un O ou A avec un diagnostic de démence soient équivalents au B, mais avec des qualifications appropriées à ces cas.

Proposition 4: Norme d'encadrement générale des personnes atteintes de démence

L'encadrement et son financement pour la prise en charge d'un patient O ou A avec un diagnostic de démence équivaut à celui nécessaire pour un patient soit type B en CSJ (forfait F), soit type B en MRS, mais avec des qualifications appropriées à ces cas.

5.4.1. Norme d'encadrement en centre de soins de jour

Pour rappel, il y avait 2.644.975 euros disponibles en 2009.

Pour les critères de financement de l'encadrement en CSJ, deux éléments ont été retenus:

1° *Sur base d'un diagnostic, prévoir une discrimination positive pour les personnes atteintes de démence. Durant une phase transitoire de 24 mois, assimilation possible des nouvelles personnes désorientées inscrites dans le centre.*

2° *La majoration du financement doit tendre à ce que le financement et l'ampleur de l'encadrement pour un O ou A avec un diagnostic de démence soient équivalents au B, mais avec des qualifications appropriées à ces cas.*

Si on les applique au contexte de centres de soins de jour, cela implique que:

- l'octroi du forfait pour personnes atteintes de démence s'appuie sur un diagnostic;
- sa valeur doit être équivalente à celui du forfait "F" (42,89 euros au 1.1.2010).

Si l'on est cohérent avec ces orientations, il faut aussi adapter les qualifications du personnel requis par les normes et mettre davantage l'accent sur le personnel de réactivation.

Afin de ne pas complexifier le système et par souci mémo-technique, il a d'abord été envisagé pour les résidents atteints de démence de réduire de moitié la norme infirmière et de quasi doubler celle du personnel de réactivation.

Normes Centre de soins de jour "démence" (par 15 résidents)			
	Personnel soignant	Personnel infirmier	Personnel réactivation
ACTUEL	2,03	1	0,63
ENVISAGE Pour démence	2,03	0,5	1,2

A la réflexion, une norme unique pour tous les résidents a été jugée plus appropriée. Elle a été construite comme une médiane entre la norme actuelle et la norme d'abord envisagée pour les personnes atteintes de démence. En outre, il a été estimé qu'il fallait garantir, comme en MRS, une présence minimale de kinésithérapeute, ergothérapeute ou logopède.

**Proposition 5:
Norme d'encadrement centre de soins de jour**

	Personnel soignant	Personnel infirmier	Personnel réactivation	Kiné-ergo-logo
NOUVELLE NORME GLOBALE	2,03	0,75	0,6	0,35

Comme le coût salarial du personnel de réactivation est plus bas que celui du personnel infirmier, on devrait pouvoir rester dans le montant du forfait F. Il faudrait aussi adapter les normes d'agrément des centres.

1.1.2010	Ancienneté				
110,51- Indexé	moy - 4	moy - 2	moyenne	moy + 2	moy + 4
Infirmière A1	52.312,83	56.186,13	57.728,84	59.731,99	61.066,05
Infirmière A2	47.736,16	51.163,18	52.676,94	54.660,39	55.980,19
Personnel soignant	42.522,94	43.024,32	43.686,90	45.248,95	45.954,45
Kiné-ergo-logo-Réactivation	43.763,06	47.173,40	50.641,63	52.021,80	53.815,98

5.4.2. Norme d'encadrement en MR et MRS

Le Groupe estime qu'il faut permettre l'admission en MRS de O et A atteints de démence.

	Total ETP	Ecart avec B MRS	Personnel infirmier	Personnel soignant	Personnel réactivation	Personnel de réactivation, compétent en soins palliatifs	Médecin coordinateur
0 MR	0,35	10,75	0,25		(0,1)*		
A MR	2,45	8,65	1,20	1,05	(0,2)*		
Ad2 MR	3,25	7,85			0,8**		
B MRS	11,1	-	5	5	1	0,1	2h20

* Pas dans la norme mais finançable via la partie A2.

** Au 31 mars de l'année antérieure.

L'écart entre l'encadrement B MRS et celui des O et A est a minima de 7,85 ETP. Une étude réalisée par le Dr. Falez a estimé que le B MRS "recoupe" le Gr 2 qui correspond à 3 heures de soins par jour.

En tenant une réflexion similaire à celle tenue pour l'encadrement des CSJ, la priorité va à de l'encadrement par du personnel soignant et à du personnel de réactivation. L'encadrement d'un B non atteint de démence nécessite, dans la plupart des cas, des soins infirmiers plus conséquents.

Dans cette discussion, il faut avoir à l'esprit les règles dites de souplesse qui, pour les normes Inami, permettent de remplacer une partie du personnel d'une catégorie par du personnel d'une autre catégorie.

Surplus => Pour déficit:	1. Infirmier	2. Réactivation	3. Soignant
Soignant	100 %	100 %	
Infirmier		20 %	
Réactivation	100 % (A1)		

**Proposition 6:
Norme d'encadrement MRS**

a) Admettre les personnes atteintes de démence en MRS, quel que soit le niveau de catégorie Katz.

b) Hausse de 8,05 ETP, avec une programmation **pour atteindre cet objectif**. Cela représente 1h40 en plus en terme d'encadrement.

Pour les qualifications, il est proposé de s'inspirer de la norme initialement envisagée pour les personnes atteintes de démence en centre de soins de jour. On l' "extrapolerait", i.e. on la multiplierait par 11/3,73, avec un arrondi à la deuxième décimale. En effet 11 ETP est la norme B MRS et 3,73 la norme centre de soins de jour.

On arrive alors à 1,5 infirmier et 6 soignants par 30 résidents.

On peut toutefois estimer qu'il vaut mieux garder un maximum de 5 soignants comme pour tous les forfaits MRS et que 1,5 infirmier c'est trop peu compte tenu de la continuité infirmière à assurer en MRS. On pourrait dès lors abaisser d'1 ETP la norme soignant et augmenter d'1 ETP la norme infirmière "extrapolée".

Normes MRS « déments » (par 30 résidents)				
	Personnel soignant	Personnel infirmier	Personnel réactivation	Total
BMRS actuel par 30 résidents	5	5	1	11
Envisagé pour déments en CSJ (cf supra) par 15 résidents	2,03	0,5	1,2	3,73
idem par 30 résidents	4,06	1	2,4	7,46
Envisage pour déments en CSJ extrapolé au niveau du BMRS (*11/3,73)	6,0	1,5	3,5	11,0

Cette norme doit être affinée compte tenu des différents éléments suivants. En 2010, la norme MRS est majorée de 0,2 ETP personnel soignant au 1^{er} juillet. Pour les CSJ, on a voulu qu'il y ait un minimum garanti de kinésithérapeute, ergothérapeute ou logopède. Comme pour le B MRS, il serait logique de prévoir 1 ETP. Enfin, pour tout résident MRS, il y a 0,1 ETP de personnel de réactivation compétent en soins palliatifs. Au final, on arrive à un encadrement de:

Infirmier	2,5
Personnel soignant	5,2
Réactivation	3,5 dont 1 kiné-ergo-logo
Réactivation compétent en matière de soins palliatifs	0,1
Total	11,3

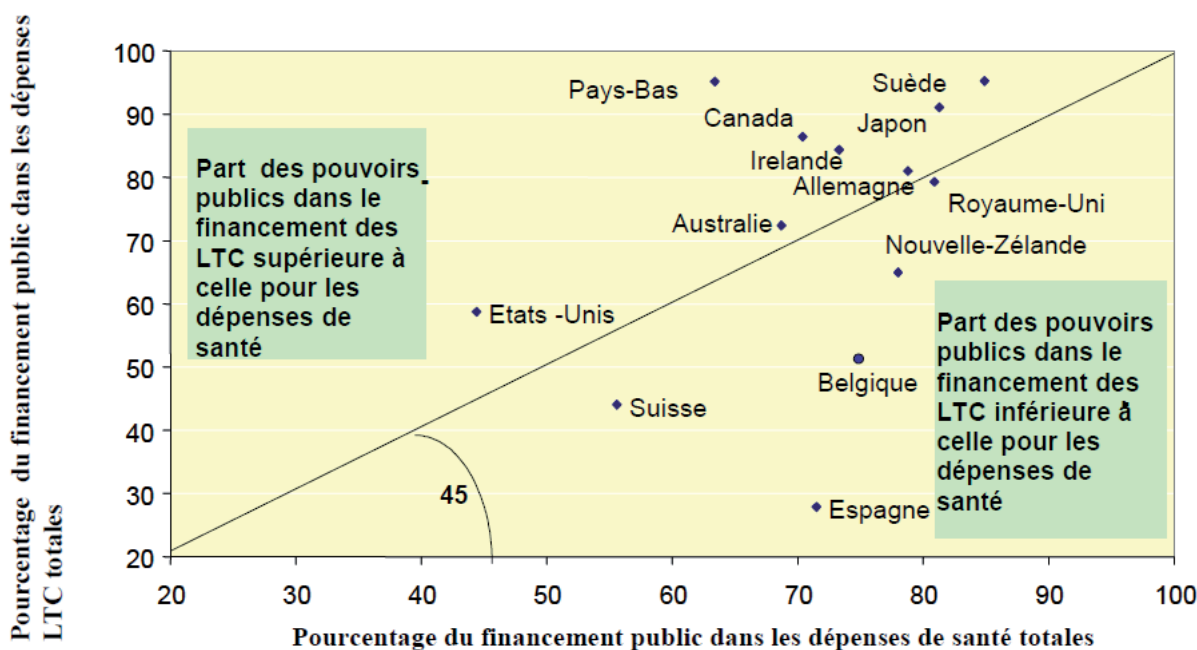
Cette catégorie D en MRS inclurait toute personne avec un diagnostic de démence, à l'exception des Cd. La personne avec un diagnostic de démence qui répond aux critères physiques⁸ du Cd serait Cd MRS. Si toutes les personnes avec diagnostic de démence entraient dans la catégorie D, il y aurait un affaiblissement du secteur puisque l'encadrement du D MRS est inférieur au Cd MRS. Ce serait contraire à l'objectif poursuivi. Le Cd est dépendant pour l'incontinence. L'incontinence est source d'un surcroît de charge de travail, exigeant plus de personnel.

c) Remplacer 0,5 ETP infirmier par 0,5 ETP réactivation au niveau de la norme Cd MRS.

Dans la norme proposée pour les D MRS, il y aurait 3,6 ETP de personnel de réactivation.

Pour les Cd en MRS, il n'y en a que 1,6. En passant de la catégorie D à la catégorie Cd, le personnel de réactivation chuterait donc de 2 ETP. Le Groupe estime que cette baisse est trop importante. C'est pourquoi il préconise de faire glisser un mi-temps du personnel infirmier au personnel de réactivation au niveau de la norme Cd.

L'effort proposé peut être perçu comme conséquent. Néanmoins, il faut se souvenir que si la couverture des dépenses soins de santé par les pouvoirs publics est assez élevée, celle pour le long term care (MR et MRS) est relativement basse par rapport à d'autres pays de la zone OCDE (Pacolet 2005).



En outre, si l'accompagnement du résident atteint de démence est plus approprié et précoce, on peut escompter que sa santé physique reste relativement meilleure relativement plus longtemps. Cela devrait induire une baisse du nombre de résidents dans la catégorie Cd.

Le secteur entend que cette catégorie forfait D soit développée en MRS avec une programmation spécifique pour les personnes atteintes de démence en MRS et ce à l'image de ce qui est demandé pour les patients dits "Comas"⁹. Le secteur considère en effet que la MRS est mieux structurée que la MR et offre des garanties de qualité plus importante, notamment grâce à la présence du médecin coordinateur et de l'infirmière-chef.

⁸ Pour mémoire, ces critères physiques sont:
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour l'incontinence, et
ils sont dépendants pour le transfert et déplacements et/ou pour aller à la toilette
et/ou pour manger

⁹ Personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise.

Par ailleurs, en régime de croisière, cette catégorie implique la suppression de la mesure sur les Ad2.

Budgétairement, il n'est pas possible de réaliser la mesure d'un coup. De plus, l'augmentation de la programmation MRS implique une décision politique.

Néanmoins, sur le terrain, l'accompagnement des personnes atteintes de démence est un problème qui devient de plus en plus aigu. Il implique une charge de travail particulière tant sur le plan physique qu'émotionnel pour le personnel concerné. En outre, au plus tôt on entame le phasage, au plus l'impact financier est lissé dans le temps. C'est pourquoi le secteur propose à titre de premier pas une double mesure qui est compatible avec l'orientation définie: **créer une catégorie D en MR et en MRS avec un encadrement différencié.**

A. Mesures sur 2011

a) D MRS

La première mesure est de créer une catégorie D en MRS. Elle incluerait toute personne avec un diagnostic de démence, à l'exception des Cd. La personne avec un diagnostic de démence qui répond aux critères physiques du Cd serait Cd MRS. Dans la mesure où des reconversions sont en cours, il y a des lits qui vont s'ouvrir pour accueillir les personnes appartenant à la nouvelle catégorie.

L'encadrement pour cette catégorie serait celui proposé par le Groupe de travail. C'est donc le même niveau que le B MRS mais avec un glissement du personnel infirmier vers le personnel de réactivation.

	B MRS	D MRS	$\Delta D - B$
Infirmière A2	5	2,5	-2,5
Personnel soignant	5,2	5,2 ¹⁰	0
Réactivation	1,1	3,6 dont 1 kine-ergo-logo 0,1 pour soins palliatifs	2,5
	11,3	11,3	0

b) D MR

La deuxième est de créer également une catégorie D en MR. Elle incluerait toute personne avec un diagnostic de démence, à l'exception des Cd MR. La personne avec un diagnostic de démence qui répond aux critères physiques du Cd serait Cd MR. Cette catégorie n'existerait que dans les établissements mixtes. Pourquoi cette balise? Le Secteur entend qu'à terme seule la catégorie D existe en MRS. Le D en MR est une mesure transitoire, en l'attente d'une reconversion de lits suffisante pour accueillir les personnes atteintes de démence en MRS.

Le niveau d'encadrement serait de 6,45 ETP soit le niveau du B MR. Il serait ventilé comme suit.

Infirmière A2	1,2
Personnel soignant	4
Réactivation	1,25
Total	6,45

¹⁰ Les calculs sont faits en tenant compte de la hausse de 0,2 ETP soignant en 2010.

Il implique les modifications suivantes:

	Ad2 (actuel)	D MR	$\Delta D - Ad2$
Infirmière A2	1,2	1,2	0
Personnel soignant	1,85	4	2,15
Réactivation	0,2	1,25	1,05
	3,25	6,45	3,20

	B MR	D MR	$\Delta D - B$
Infirmière A2	2,1	1,2	-0,9
Personnel soignant	4	4	0
Réactivation	0,35	1,25	0,9
	6,45	6,45	0

Ici aussi on opère un glissement du personnel infirmier vers le personnel de réactivation.

B. Coût des deux mesures sur 2011

Le coût de ces deux mesures serait de l'ordre de 10 millions d'euros.

Il est estimé au départ des chiffres de Ad et Bd 2007. Pour le calcul du coût en 2010, il faut tenir compte du trend démographique. Entre 2007 et 2010, la population des plus de 80 ans a augmenté de 9,6 %. On suppose qu'il y a 30 % d'infirmières A1.

a) D MRS

Comme le coût du personnel de réactivation est plus bas que celui du personnel infirmier, la catégorie D MRS devrait coûter un peu moins cher que l'actuel B MRS. Toutefois, en vertu des règles de souplesse, un établissement a toujours la possibilité de remplacer un membre du personnel réactivation par une infirmière A1 au coût salarial de l'infirmière A1¹¹. Il est vraisemblable que dans un premier temps au moins, les établissements qui ont des infirmières A1 vont les garder plutôt que d'engager du personnel de réactivation. A ce niveau, il nous semble prudent de postuler en 2011 la neutralité budgétaire même si l'estimation mécanique indique une économie.

	Bd MRS
	8.221
COÛT PERSONNEL 2007	Effet via Bd MRS
Infirmière A1	-11.864.719,84
Infirmière A2	-25.261.665,55
Personnel soignant	0,00
Réactivation	34.693.736,69
Total	-2.432.648,71

¹¹ Le déficit de membres du personnel de réactivation ne peut être compensé que par un excédent de membres du personnel infirmier A1. Le personnel de réactivation qui compense un déficit de praticiens de l'art infirmier est indemnisé selon le coût salarial d'un membre du personnel de réactivation.

COUT PERSONNEL 2010	Effet via Bd MRS
Infirmière A1	-13.001.516,61
Infirmière A2	-27.682.066,55
Personnel soignant	0,00
Réactivation	38.017.854,60
Total	-2.665.728,56

b) D MR

Le coût serait de l'ordre de 10 millions d'euros.

	1. Ad	2. Bd MR
	1.883	6.141
COUT PERSONNEL 2007	Effet via Ad	Effet via Bd MR
Infirmière A1	0,00	-3.190.615,26
Infirmière A2	0,00	-6.793.270,86
Personnel soignant	5.895.474,34	0,00
Réactivation	3.337.536,63	9.329.707,49
Total	9.233.010,97	-654.178,62

COUT PERSONNEL 2010	Effet via Ad	Effet via Bd MR
Infirmière A1	0,00	-3.496.318,31
Infirmière A2	0,00	-7.444.155,88
Personnel soignant	6.460.338,60	0,00
Réactivation	3.657.316,69	10.223.616,62
Total	10.117.655,29	-716.857,57

Les étapes ultérieures à 2011 devront faire l'objet d'un phasage devant encore être établi.

Compte tenu des changements proposés, les normes devraient s'établir en 2011 comme repris à la page suivante. Les adaptations sont en "**italique gras**".

Normes de maisons de repos en 2011 (ETP - par 30 résidents)

	Personnel infirmier	Personnel soignant	Personnel réactivation	Personnel réactivation "Court séjour"
0	0,25		(0,1)*	1,4***
A	1,20	1,05	(0,2)*	
Ad2				
B	2,1	4	0,35	
C	4,10	5,06	0,385	
Cd	4,10	6,06	0,385	
D	1,2	4	1,25	

* Pas dans la norme mais finançable via la partie A1.

** Au 31 mars de l'année antérieure.

*** Personnel de liaison.

Normes de maisons de repos et de soins en 2011 (ETP - par 30 résidents)

	Personnel infirmier	Personnel soignant*	Personnel réactivation	Personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs	Médecin coordinateur	
B	5	5,2	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède	0,1	2h20 / semaine	
C	5	6,2	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 0,5			
Cd	4,5	6,7	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 1			
D	2,5	5,2	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 2,5			
Cc	7	12	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 1,5			

* La norme pour le personnel soignant est majorée de 0,2 ETP au 1.7.2010.

En outre, à terme, en régime de croisière, tout les D sont en MRS et la catégorie Ad2 disparaît.

Normes de maisons de repos à terme (ETP - par 30 résidants)				
	Personnel infirmier	Personnel soignant	Personnel réactivation	Personnel réactivation "Court séjour"
0	0,25		(0,1)*	1,4**
A	1,20	1,05	(0,2)*	
B	2,1	4	0,35	
C	4,10	5,06	0,385	
Cd	4,10	6,06	0,385	

* Pas dans la norme mais finançable via la partie A1.

** Personnel de liaison.

5.5. Politique institutionnelle d'accompagnement des personnes atteintes de démence

Une déclaration d'intention n'a de sens que si les actions qui y sont décrites sont mises en œuvre.

Dans cette optique, rappelons que l'octroi d'un label de qualité type Iso s'applique sur base du principe "*Say what you do and do what you say*".

Une déclaration d'intention n'est pas suffisante. Elle devrait faire l'objet d'une forme de "reporting" portant sur ce qui a été fait pour la concrétiser. Cela permettrait d'apprécier si l'établissement fait bien ce qu'il dit. Une série de **critères** pourrait être proposée pour ce reporting.

L'expérience de la transmission annuelle de données en matière de soins palliatifs n'a pas abouti à des résultats probants et a suscité sur le terrain une réelle frustration.

Plutôt que d'exiger une communication annuelle de ce **reporting**, dans un souci de simplification administrative et un peu à l'image de ce qui existe pour le Kappa¹², une formule pourrait être un contrôle par coup de sonde. Chaque année, x % des établissements font l'objet d'un tirage aléatoire. Ces établissements devraient transmettre leur reporting et il serait soumis à un Collège d'experts. Si ce Collège constate¹³ que la déclaration d'intention n'est pas mise en œuvre, il y aurait récupération et sanction.

Ce Collège pourrait être composé de représentants de l'Inami, des Fédérations, des Mutuelles et des Centres d'expertises démence.

Afin d'éviter des discussions inutiles, les critères examinés et les **sanctions** seraient définis dans le texte de la convention. Dans le même souci et afin de stimuler les institutions, il faudrait des seuils, des minima à respecter. Les niveaux de seuil ne devraient pas être minimalistes et être proportionnés à l'effort financier réalisé par le Fédéral pour l'encadrement.

Afin de mieux structurer la discussion sur les critères, il a été convenu d'examiner les critères proposés en Irlande¹⁴ par la "Health Information and Quality Authority". Ils sont repris en annexe avec une traduction.

Cette liste de critères est exhaustive. Elle correspond à une vue idéale à atteindre pour la prise en charge des personnes atteintes de démence. Les critères balayent tant les aspects architecturaux, les aspects occupationnels, relationnels que de formation du personnel, etc.

Il n'est pas possible de réaliser d'emblée et dans toutes les institutions l'application de ces critères. Certains critères nécessitent l'implication d'autres autorités compétentes que le niveau fédéral. Une concertation entre les divers niveaux reste indispensable afin de tendre vers cette optimisation de l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

A court terme, le Groupe de travail propose de se limiter à des critères facilement évaluable. En cas de non réalisation, l'institution se verrait revoir une partie de son financement journalier pour les personnes atteintes de démence.

Les institutions peuvent développer d'autres initiatives de qualité pour la prise en charge de ces patients

¹² A.R. 21.8.2008 portant exécution de l'article 37^{quater}, par. 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, pour les dispensateurs de soins visés à l'article 34, alinéa 1^{er}, 11^o et 12^o, de la même loi.

¹³ En cas de doute, une visite sur place pourrait être demandée par ce Collège par exemple aux services régionaux d'Inspection.

¹⁴ The Health Information and Quality Authority, National Quality Standards for Residential Care Settings for Older People in Ireland, 17.2.2009.

La qualité est un processus évolutif. Afin de définir des standards de qualité, un processus de concertation a été mis en place et a donné des résultats consistants en Irlande tels que décrits en annexe II.

Toutefois, le contexte belge est différent à plusieurs égards. Au niveau flamand, des normes de qualité très détaillées existent. Au niveau wallon, existe le concept d'unité adaptée des personnes âgées désorientées. A l'échelon fédéral, un test grandeur nature est développé avec l'instrument Rai et cet instrument est présenté comme un outil de qualité. Enfin, de manière "empirique" une série de maisons ont développé des approches spécifiques dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

Il n'en reste pas moins que la méthode irlandaise a donné des résultats. S'en inspirer pourrait contribuer à améliorer la qualité de manière dynamique.

**Proposition 7:
Critères d'évaluation de la politique institutionnelle
en faveur des personnes atteintes de démence et sanctions**

a) Accompagnement en MRS

b) Affichage du nom de la personne de référence pour la démence

Le nom de cette personne sera affiché à l'entrée de la MRS de manière à être connu par la famille et le personnel.

c) Formation du personnel

Le personnel non-soignant bénéficiera d'une formation complémentaire d'approche de la personne atteinte de démence de 8 heures par an.

Le personnel soignant¹⁵ bénéficiera d'une formation complémentaire d'approche et de l'accompagnement de la personne atteinte de démence 16 heures par an.

Le suivi de la formation devra faire l'objet d'une attestation.

Le programme de la formation doit être clairement détaillé et être approuvé par le SPF Santé publique après avoir été soumis, pour avis, au Groupe de travail permanent MRS du CNEH.

L'organisme assurant la formation de base doit obligatoirement faire partie du secteur public ou privé non commercial, être agréé ou reconnu par l'autorité compétente de la Communauté ou de la Région et pouvoir démontrer une activité d'au moins 5 ans dans le secteur des soins de santé pour la personne âgée.¹⁶

d) Techniques de soins relationnels et équipements adaptés

L'institution fournit la preuve qu'au minimum 3 techniques appropriées sont utilisées pour l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Une liste ouverte de référence est proposée.¹⁷

¹⁵ On vise ici les aides soignantes, les infirmières et le personnel de réactivation.

¹⁶ Ce libellé correspond à celui exprimé dans un avis par le groupe de travail MRS (Groupe de travail permanent "maisons de repos et de soins" du CNEH, Avis portant sur les conditions de formation permettant à l'infirmier en chef de bénéficier d'un complément de fonction, Bruxelles, 30.7.2009).

¹⁷ Elle s'inspire d'un tableau communiqué par le Centre flamand d'expertise sur la démence qui est repris à l'annexe III et qui se base sur un rapport du KCE. (KCE, Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d'Alzheimer: une évaluation rapide, 2.7.2009, reports 111B).

COGNITION

- Orientation dans le monde réel (par exemple avec des repères)
- Entraînement ou stimulation cognitive

EMOTION

- Thérapie de réminiscence
- Récit de vie
- Validation therapy
- Thérapie d'auto-entretien
- Recommandations spécifiques individualisées

AMÉLIORATIONS SENSORIELLES

- Stimulation multi-sensorielle et snoezelen
- Autres stimulations sensorielles (par exemple le massage, le bruit blanc)
- Thérapie de présence simulée
- Acupuncture
- Musicothérapie
- Aromathérapie
- Luminothérapie
- Humanitude

ou tout autre technique destinée au public cible spécifique et donc supplémentaire à ce qui existe dans l'institution comme animation pour les personnes non atteintes de démence.

Les différents éléments de la politique institutionnelle devront faire l'objet d'un engagement écrit de la maison communiqué notamment aux résidents.

L'application de ces techniques devra obligatoirement ressortir des dossiers de soins.

e) Relationnel Famille et Personnel

L'institution organise au minimum une concertation ou groupe de paroles à l'attention des familles par trimestre concernant les personnes atteintes de démence. Les membres du personnel et les membres de la famille qui le souhaitent sont invités à ces groupes de paroles.

Cette concertation ou ce groupe de parole peut se faire dans le cadre du conseil de résidents.

Pour les situations individuelles, la personne de référence pour la démence organise, en fonction de la nécessité ou de la demande, une rencontre personnel-famille-médecin, ...

Le contenu de ces réunions à caractère général ou individuelles fait l'objet d'un compte-rendu au niveau institutionnel ou d'un rapport dans le dossier du résident.

f) Sanctions

En cas de non réalisation des heures de formation du personnel:

- le pourcentage d'heures de formation non réalisées est récupéré sur le total de financement démence attribué durant l'année de facturation qui précède celle du contrôle.

En cas de non réalisation des techniques:

- 10 % du financement n'est plus octroyé pour la période de facturation¹⁸ suivante.

En cas de non tenues des réunions, groupe de parole, etc.:

- 10 % du financement n'est plus octroyé pour la période de facturation suivante.

g) Dynamique de qualité

Compte tenu des éléments déjà développés en termes de qualité et dans le respect des compétences des différentes Autorités instituées, un processus de concertation analogue à celui mis en place en Irlande devrait définir une série d'orientations pour améliorer de manière progressive et phasée la qualité des MRS qui accueillent un nombre significatif de personnes atteintes de démence. Ce processus devrait être développé au départ du Groupe de travail afin d'assurer la continuité de la réflexion et avec le support d'experts.

5.6. Programmation MRS

Dans un souci de qualité, l'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de démence devrait être réalisée uniquement dans un cadre MRS. L'approche y est plus structurée, notamment grâce à la présence du médecin coordinateur et de l'infirmière-chef.

Dès aujourd'hui, 85 % des lits du secteur sont dans des structures mixtes. Si l'on veut assurer une continuité des soins et éviter un deuxième déracinement de l'aîné, il faut que l'ensemble du secteur évolue vers des structures mixtes. L'existence de maisons de repos pures nous semble d'autant moins pertinente que:

- les résidences-services offrent une possibilité d'hébergement alternative aux personnes qui sont physiquement autonomes;
- le centre de soins de jour est appelé à se développer de manière importante compte tenu de l'intervention prochaine dans les frais de déplacement des personnes accueillies;
- les alternatives de soins développées dans le Protocole 3 devraient contribuer à prolonger le maintien à domicile.

Toutefois, si l'on accueille des personnes atteintes de démence sur base d'un diagnostic en MRS, la demande pour l'admission en MRS va aller croissante. Si la programmation MRS reste inchangée, il y aura un "conflit" entre l'admission de personnes atteintes de démence et l'admission de résidents très dépendants physiquement¹⁹.

En 2007, il y avait 17.008 résidents avec un score 3 pour les critères temps et espace en MR. Entre 2007 et 2010, la population des plus de 80 ans a augmenté de 9,6 %. On peut donc estimer qu'il y a environ 18.638 résidents atteints de démence en MR.

Proposition 8: Augmentation de la programmation MRS

Pour accompagner l'admission de résidents atteints de démence en MRS, la programmation MRS doit être relevée.

¹⁸ Période ininterrompue de 12 mois pour laquelle un quota de journées et une allocation pour soins et assistance dans les actes de la vie journalière sont fixés. Cette période va du 1er janvier au 31 décembre. (A.M. 6.11.2003, art. 1, 4° fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, par. 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées).

¹⁹ B et C physique.

5.7. Court séjour

Actuellement, le court séjour n'est possible qu'en MR.

Si l'option d'admettre les personnes atteintes de démence en MRS est prise, il faut ouvrir le court séjour en MRS si l'on veut que cette formule reste possible pour ces personnes.

**Proposition 9 :
Court séjour en MRS**

Le court séjour doit être rendu possible en MRS.

6. Annexe I – Cadre Inami actuel MR-MRS en matière de démence

6.1. Principes du financement du personnel

Sur base d'une échelle de dépendance, ("échelle de Katz"), on distingue les résidants par catégorie de dépendance (O, A, B et C). Il y a un financement spécifique pour deux types de personnes désorientées:

- les A "légèrement" désorientés en maison de repos (Ad2);
- les C désorientés (Cd).

Une intervention unique est octroyée à l'établissement pour une année civile et vaut tant pour les résidants MR que pour les résidants MRS. Celle-ci est calculée au départ de la situation de l'établissement en termes de résidants, de personnel de soins et d'ancienneté au cours de la période de référence. Celle-ci s'étend du 1^{er} juillet de l'année antépénultième au 30 juin de l'année précédant la période de facturation. Le personnel correspondant aux normes est valorisé sur base des coûts salariaux du secteur privé.

6.2. Normes de personnel au 1.1.2010

Normes de maisons de repos (ETP - par 30 résidants)				
	Personnel infirmier	Personnel soignant	Personnel réactivation	Personnel réactivation "Court séjour"
0	0,25		(0,1)*	1,4***
A	1,20	1,05	(0,2)*	
Ad2		0,8**		
B	2,1	4	0,35	
C	4,10	5,06	0,385	
Cd	4,10	6,06	0,385	

* Pas dans la norme mais finançable via la partie A1.

** Au 31 mars de l'année antérieure.

*** Personnel de liaison.

Normes de maisons de repos et de soins (ETP - par 30 résidents)

	Personnel infirmier	Personnel soignant*	Personnel réactivation	Personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs	Médecin coordinateur
B	5	5	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède	0,1	2h20 / semaine
C	5	6	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 0,5		
Cd	5	6,5	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 0,5		
Cc	7	12	Un kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède + 1,5		

* La norme pour le personnel soignant est majorée de 0,2 ETP au 1.7.2010.

6.3. Financement de la formation complémentaire du personnel dans le domaine de la démence

Il est de **0,31 euro** (1.1.2010) par journée et par bénéficiaire hébergé classé dans la catégorie de dépendance C en raison de sa dépendance psychique (**catégorie Cd**).

Cette intervention est accordée aux maisons de repos et de soins, aux maisons de repos pour personnes âgées qui comportent une section qui a reçu un agrément spécial "**maisons de repos et de soins**", et aux maisons de repos pour personnes âgées qui, pendant la période de référence, ont hébergé en moyenne **au moins 15** patients classés dans la catégorie **Cd**.

Au moyen de cette intervention, les institutions susvisées organisent une formation continue de leur personnel dont le nombre total d'heures sur une année dite "scolaire" (allant du 1^{er} septembre au 31 août) est au moins égal au nombre de bénéficiaires Cd hébergés dans l'institution au 30 juin précédent.

Les institutions susvisées organisent cette formation soit pour l'ensemble de leur personnel, soit pour certains membres de leur personnel, en fonction des priorités qu'elles déterminent elles-mêmes. Elles veillent en particulier à ce que cette formation soit dispensée par des personnes hautement qualifiées dans le domaine de la prise en charge de la démence²⁰.

Pour bénéficier de l'intervention, les institutions susvisées doivent satisfaire aux conditions suivantes:

- 1° élaborer une **déclaration d'intention** dans laquelle est décrite la politique que l'institution entend suivre dans le domaine des personnes atteintes de démence. Cette déclaration fait l'objet d'une large diffusion et est transmise à tout le moins au Service de l'Inami, à chaque membre du

²⁰ Lorsque plusieurs membres du personnel de la même institution suivent la même formation en même temps, le décompte final des heures de formation à organiser par l'institution s'effectue en tenant compte du nombre de membres du personnel qui ont suivi cette formation, avec un maximum de 10 personnes par heure de formation.

personnel, ainsi qu'aux patients hébergés. Les nouvelles institutions élaborent et diffusent cette déclaration au cours des six mois qui suivent leur agrément;

- 2° désigner **un responsable de la prise en charge**, au sein de l'institution, de la problématique de la démence et de la formation du personnel. Dans les maisons de repos et de soins, ce responsable est normalement le médecin coordinateur et conseiller ou l'infirmier en chef. Dans les maisons de repos pour personnes âgées, ce responsable est de préférence un praticien de l'art infirmier ou un membre du personnel qualifié jouissant déjà d'une certaine expérience en la matière.

6.4. Le référent en matière de démence

6.4.1. La proposition initiale de la Commission de convention

Dans les établissements ayant au moins 15 patients C désorientés²¹, un personnel de réactivation, compétent dans l'approche de la démence, pour le soutien aux soins des résidents atteints de démence:

- 0,33 ETP si le nombre de lits agréés est < 100;
- 0,50 ETP si le nombre de lits agréés est > 100.

6.4.2. La mesure au 1.7.2010²²

A titre de premier pas, de manière conventionnelle, la mesure est, pour le financement par établissement:

- 0,50 ETP praticien de l'art infirmier ou membre du personnel de réactivation;
- s'il y a minimum, dans un premier temps, 25 Cd.

La population concernée est l'ensemble des résidents dans l'établissement.

Cette personne devra remplir une série de missions définies dans un descriptif de fonction repris ci-dessous.

Elle entre en vigueur le 1^{er} juillet 2010.

6.4.3. Formation du référent

Seront pris en considération pour remplir la fonction de personne de référence pour la démence, les membres du personnel détenteurs d'un diplôme d'infirmier ou d'un des diplômes de personnel de réactivation qui ont suivi une formation idoine d'au moins 30 heures ou ont acquis durant 24 mois l'expérience professionnelle adéquate.

Dans les 2 ans de l'application de l'arrêté, ils auront suivi en outre une formation d'au moins 60 heures comprenant les matières suivantes:

- a) les aspects médicaux de la démence;
- b) les aspects psycho-sociaux de la démence;
- c) les aspects éthico-déontologiques de la démence;
- d) les aspects juridiques de la démence;
- e) l'organisation des soins;
- f) la communication.

²¹ La référence au nombre de Cd est imparfaite: il y a aussi des Ad et Bd. Elle vise à partir d'un critère opérationnel.

²² A.M. 4.5.2010 modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, par. 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées (M.B. 1.6.2010).

6.4.4. Descriptif de fonction

- Être la personne de conseil et d'avis pour les questions concernant l'encadrement et les soins pour les personnes atteintes de démence et leur entourage.
- S'informer de la législation relative à la démence.
- Conseiller la direction sur la formation du personnel en matière de démence en veillant à proposer des experts externes pour dispenser certains aspects de cette formation.
- Sensibiliser le personnel à l'identification des signes de démence naissante. Compte tenu de ceux-ci et en coordination avec l'infirmière-chef, avertir le médecin traitant et/ou le médecin coordinateur.
- Encourager le personnel et l'entourage des personnes atteintes de démence à la réflexion sur la problématique de la démence et les stimuler à une approche et des attitudes favorisant le bien-être de ces personnes.
- Contribuer au développement et à la mise en œuvre d'une politique de qualité (procédures, concertation multidisciplinaire, ...) en matière d'encadrement et de soins aux personnes atteintes de démence.
- Susciter la création de réseaux impliquant des acteurs pertinents actifs sur le terrain: le centre d'expertise en démence, l'hôpital de jour gériatrique avec lequel est créé un lien fonctionnel, le médecin coordinateur, d'autres personnes de référence en matière de démence.
- Assurer une fonction de liaison avec ces réseaux et le médecin coordinateur.
- Sensibiliser le personnel et la direction à continuer à chercher des moyens pour améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes de démence.
- Proposer à la direction des moyens pour améliorer la qualité de vie du personnel qui soigne ou côtoie des personnes atteintes de démence, notamment au travers de l'organisation de supervision par des experts externes.

6.5. Notion de personnel de réactivation²³

Le "personnel de réactivation" est le personnel qui accomplit des tâches de réactivation, de rééducation et de réintégration sociale.

Les membres du personnel de réactivation doivent disposer d'au moins une des qualifications suivantes:

- graduat ou licence ou master en kinésithérapie;
- graduat ou baccalauréat ou licence ou master en logopédie;
- graduat ou baccalauréat en ergothérapie;
- graduat ou baccalauréat en thérapie du travail;
- graduat ou baccalauréat en sciences de réadaptation ;
- graduat ou baccalauréat en diététique;
- graduat ou baccalauréat ou licence ou master en orthopédagogie;
- graduat ou baccalauréat ou post-graduat ou master en psychomotricité;
- licence ou master en psychologie;
- graduat ou baccalauréat d'assistant en psychologie et assimilés;
- graduat ou baccalauréat d'assistant social et assimilés;
- "graduaat of bachelor in de gezinsweten-schappen";
- licence ou master en gérontologie;
- graduat ou baccalauréat d'éducateur.

²³ A.M. 6.11.2003, art. 4, par. 2 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, par. 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

7. Annexe II - Critères pour les unités de soins résidentiels spécifiques à la démence pour les personnes âgées ^{24 25}

10.9 Prior to entering the dementia-specific residential care unit, each resident has a specific diagnosis of dementia made by a suitably qualified medical practitioner.

Avant l'entrée dans une unité de soin résidentiel spécifique à la démence, chaque résidant a un diagnostic spécifique de démence fait par un praticien médical convenablement qualifié.

11.7 The diagnosis, assesment and care planning process aids the understanding of any changes to memory, behaviour and personality and aids the resident and his/ her family to better understand the progressive nature of dementia.

Le diagnostic, l'évaluation, le processus de plan de soins aident à la compréhension des changements de mémoire, comportement et personnalité et aide le résidant et sa famille à mieux comprendre la nature progressive de la démence.

17.10 The culture, practice and procedures of the dementia-specific residential care unit reflect a person-centred approach that provides the additional time needed to enable independence and functioning to the resident's highest possible level.

La culture, la pratique et les procédures de l'unité de soin résidentiel spécifique à la démence reflètent une approche centrée sur la personne qui fournit le temps additionnel nécessaire pour permettre l'indépendance et le fonctionnement au plus haut niveau possible du résidant.

18.7 The dementia-specific residential care unit has a policy on the development and use of appropriate therapies as a basis in designing activity focused care. This is clearly demonstrated in practice.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence a une politique de développement et d'usage de thérapies appropriées comme une base dans la conception d'activité centrée sur le soin. C'est clairement démontré dans la pratique.

18.8 The dementia-specific residential care unit actively uses personal items, appropriate therapies and activities to promote quality of life and wellbeing for each resident.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence utilise activement des effets personnels, des thérapies appropriées et des activités pour promouvoir la qualité de vie et le bien-être pour chaque résidant.

18.9 Staff are trained in and understand the communication difficulties that residents experience and are trained in and make every effort to support and facilitate residents' communication (verbal and non-verbal) needs in an individualised manner. Person-centred communication is encouraged in all interactions, in consultation with relevant healthcare professionals.

Le personnel est formé à comprendre et comprend les difficultés de communication que les résidants connaissent et est formé à faire et fait tous les efforts pour soutenir et faciliter les besoins de communication (verbale et non verbale) des résidants d'une manière individualisée. Une communication centrée sur la personne est encouragée dans toutes les interactions, en concertation avec les professionnels de soins de santé pertinents.

²⁴ The Health Information and Quality Authority, National Quality Standards for Residential Care Settings for Older People in Ireland, 17.2.2009.

²⁵ La numérotation correspond à celle du document d'origine.

18.10 The dementia-specific residential care unit provides evidence that, where appropriate, techniques such as life stories, reminiscence, reality orientation, validation, sensory equipment and music are used to enhance communication.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence fournit la preuve que, là où c'est approprié, des techniques comme les récits de vie, la reminiscence, l'orientation dans la réalité, la validation, l'équipement sensoriel et la musique sont utilisés pour accroître la communication.

18.11 Meaningful self-expression is facilitated by occupational, recreational, physical and sensory stimulation.

Une auto-expression significative est facilitée par une stimulation occupationnelle, récréative, physique et sensorielle.

18.12 The needs of the resident during any periods of change or transfer in and out of the unit are recognised, recorded and responded to effectively.

Les besoins du résidant durant n'importe quelle période de changement ou transfert dans ou en dehors de l'unité sont reconnus, enregistrés et il y est répondu efficacement.

28.7 The statement of purpose and function indicates clearly how the dementia specific residential care unit meets the needs of people with dementia, including a consideration of the progressive aspects of the illness.

La déclaration d'objectif et de fonction indique clairement comment l'unité de soin résidentiel spécifique à la démence rencontre les besoins des personnes atteintes de démence, en ce compris la prise en considération des aspects progressifs de la maladie.

28.8 The location, lay-out and model of the dementia-specific residential care unit is specific to its stated purpose and adheres to evidenced-based principles on dementia care and design.

La localisation, la disposition et le modèle de l'unité de soin résidentiel spécifique à la démence est spécifique à son objectif déclaré et adhère à des principes fondés sur des preuves pour le soin à la démence et pour la conception.

28.9 The dementia care provided reflects the dementia-specific residential care unit's stated approach to care delivery.

Le soin à la démence fourni reflète l'approche déclarée de l'unité de soin résidentiel spécifique à la démence pour la dispense des soins.

23.10 Staffing arrangements, supports and working conditions, take cognizance of the complex cognitive, physical, psychological and social needs of residents with dementia.

L'organisation du personnel, le soutien et les conditions de travail prennent en compte les besoins cognitifs, physiques, psychologiques et sociaux des résidents atteints de démence.

24.9 There is an active practice development policy in place that incorporates evidence based principles on dementia care, best practice findings and new learning.

Il y a une politique de développement de pratique active en place qui intègre des principes fondés sur des preuves pour le soin à la démence, la découverte de meilleure pratique et de nouvel apprentissage.

27.8 Within 5 years of the implementation of these Standards any newly-appointed person in charge of a dementia-specific residential care unit will hold a postregistration qualification in nursing people with dementia.

Dans les 5 ans de la mise en œuvre de ces standards, chaque nouvelle personne engagée en charge d'une unité de soin résidentiel spécifique à la démence suivra une formation dans le soin aux personnes atteintes de démence.

25.60 All newly built dementia-specific residential care units are configured in such a way that residents are cared for in groups of no more than 10.

Toutes les unités de soin résidentiel spécifique à la démence nouvellement construites sont configurées de telle façon que les résidents sont soignés dans des groupes ne comprenant pas plus de 10 personnes.

25.61 All newly built dementia-specific residential care units are divided into areas that resemble rooms found in an average domestic dwelling, with separate rooms for separate functions.

Toutes les unités de soin résidentiel spécifique à la démence nouvellement construites sont divisées en espaces qui ressemblent aux pièces trouvées dans une habitation familiale, avec des pièces séparées pour des fonctions séparées.

25.61 All newly built dementia-specific residential care units have a room with some of the features of a domestic kitchen to facilitate orientation and provide therapeutic activities.

Toutes les unités de soin résidentiel spécifique à la démence nouvellement construites ont une pièce avec les caractéristiques d'une cuisine familiale pour favoriser l'orientation et fournir des activités thérapeutiques.

25.62 All newly built dementia-specific residential care units including those with more than one storey have a secure garden that is safe, accessible and provides multisensory stimulation.

Toutes les unités de soin résidentiel spécifique à la démence nouvellement construites en ce compris celles qui ont plus d'un étage ont un jardin qui est sans danger, accessible et fournit des stimulations multisensorielles.

25.63 The dementia-specific residential care unit uses landmarks, cueing or highly distinctive visually unique elements to help to orient residents with dementia.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence utilise des repères, des signaux ou des éléments visuellement uniques ou hautement distinctifs pour aider les résidents atteints de démence à s'orienter.

25.64 Internal exit points are positioned and designed according to best practice for dementia care.

Les points de sorties internes sont positionnés et conçus selon la meilleure pratique pour le soin à la démence.

25.65 The dementia-specific residential care unit provides safe areas for walking that have regularly spaced sitting areas and areas of interest and diversion.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence fournit des espaces sans danger pour la promenade disposant de places assises à intervalles réguliers et des espaces d'intérêt ou de divertissement.

25.66 The dementia-specific residential care unit has a design and layout that encourages and aids independence including appropriate signage and use of colours and lighting in line with best practice dementia care principles.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence a une conception et une disposition qui encouragent et aident l'indépendance en ce compris une signalisation appropriée et l'usage de couleurs et d'éclairage en lien avec les principes de la meilleure pratique pour le soin à la démence.

25.67 The dementia-specific residential care unit uses appropriate contrasting colours to create a light and tranquil environment and assist with perceptual difficulties.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence utilise des couleurs contrastées appropriées pour créer un environnement lumineux et tranquille et aider pour les difficultés de perception.

25.68 The dementia-specific residential care unit pays particular attention to minimising excessive external and internal noise.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence consacre une attention particulière à minimiser le bruit interne ou externe excessif.

25.69 The dementia-specific residential care unit has fixtures and fittings that aid and promote reminiscence practice.

L'unité de soin résidentiel spécifique à la démence a des équipements qui aident et promeuvent la pratique de la reminiscence.

8. Annexe III - Interventions non pharmaceutiques pour la démence²⁶

Interventions addressing the patient		Interventions that include the caregiver
Specific interventions	Signs and symptoms	
<p>Cognition</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reality Orientation (e.g. signposting) • Cognitive stimulation or training <p>Emotion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reminiscence therapy • Validation therapy • Self-maintenance therapy • Individualized special instruction <p>Sensory enhancement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Snoezelen/ multisensory stimulation • Other sensory stimulation (e.g. massage, white-noise) • Simulated presence therapy • Acupuncture • Music therapy • Bright-light therapy <p>Physical activity</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activity therapy (e.g. puzzles, bicycles) • Montesson activities • Exercise therapy <p>ADL rehabilitative care</p> <ul style="list-style-type: none"> • e.g. eating, dressing, bathing <p>Communication/interaction/relationship</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interpersonal therapy <p>Environmental adaptation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Milieu therapy (e.g. reality orientation interventions) or technological support or combinations of different components 	<p>Challenging behaviour</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behavioural therapy • Cognitive behavioural therapy <p>Neuropsychiatric symptoms</p> <ul style="list-style-type: none"> • Art therapy • Aromatherapy <p>Wandering</p> <p>Complementary therapy</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Staff education • Psycho-education/psychosocial interventions for informal caregivers • Respite care and special care units • Interventions to delay institutionalisation • Miscellaneous

²⁶ Liste fournie par l'Expertise Centrum Dementie Vlaanderen.

9. Annexe IV – NPI-Q

NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire NPI-Q

Lorsque vous répondez aux questions qui suivent, veuillez toujours vous référer à des changements qui se sont produits à partir du moment où le sujet a présenté des problèmes de mémoire.

Cochez "Oui" seulement si le symptôme s'est manifesté au cours du mois écoulé. Dans les autres cas, cochez "Non".

Pour chaque question à laquelle vous avez répondu "Oui":

a) Évaluez la GRAVITÉ du symptôme (quel est l'impact du symptôme sur le sujet lui-même)

1 = légère (symptôme perceptible, mais pas de modification importante)

2 = moyenne (symptôme important, mais pas de modification radicale)

3 = importante (symptôme très manifeste ou très frappant, modification radicale)

b) Évaluez dans quelle mesure le symptôme représente une CHARGE ÉMOTIONNELLE pour vous (le symptôme est-il éprouvant sur vous?)

0 = pas du tout (symptôme non éprouvant dans l'ensemble)

1 = au minimum (symptôme un peu éprouvant, mais vous le gérez sans problème)

2 = légèrement (symptôme pas très éprouvant, le plus souvent vous le gérez sans mal)

3 = modérément (symptôme assez éprouvant, pas toujours facile à gérer)

4 = sévèrement (symptôme très éprouvant, difficile à gérer)

5 = très sévèrement/extrêmement (symptôme extrêmement éprouvant, impossible à gérer)

Réfléchissez soigneusement avant de répondre aux questions. N'hésitez pas à demander des explications si nécessaire.

1. Idées délirantes

OUI 0 NON 0

Le sujet est-il convaincu de certaines idées dont vous avez qu'elles sont fausses? Pense-t-il par exemple que d'autres personnes lui veulent du mal ou le volent?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

2. Hallucinations

OUI 0 NON 0

Le sujet a-t-il des hallucinations? Voit-il des choses ou entend-il des sons ou des voix que d'autres ne peuvent percevoir?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

3. Agitation/Agressivité

OUI 0 NON 0

Le sujet refuse-t-il parfois de coopérer ou ne laisse-t-il pas les gens l'aider? Est-il difficile à gérer?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

4. Dépression/Dysphorie

OUI 0 NON 0

Le sujet semble-t-il triste ou déprimé? Dit-il qu'il se sent triste ou déprimé?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

5. Anxiété

OUI 0 NON 0

Le sujet est-il paniqué ou nerveux lorsqu'il est séparé de vous (ou de son soignant)? Y a-t-il d'autres comportements qui indiquent qu'il est anxieux, par exemple: reprendre son souffle, soupirer, ne pas pouvoir se relaxer ou paraître très tendu?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

6. Exaltation de l'humeur/Euphorie

OUI 0 NON 0

Le sujet semble-t-il exagérément joyeux ou exalté?

GRAVITE: 1 2 3 CHARGE EMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire NPI-Q

Lorsque vous répondez aux questions qui suivent, veuillez toujours vous référer à des changements qui se sont produits à partir du moment où le sujet a présenté des problèmes de mémoire.

Cochez "Oui" seulement si le symptôme s'est manifesté au cours du mois écoulé. Dans les autres cas, cochez "Non".

Pour chaque question à laquelle vous avez répondu "Oui":

a) Évaluez la GRAVITÉ du symptôme (quel est l'impact du symptôme sur le sujet lui-même)

1 = légère (symptôme perceptible, mais pas de modification importante)

2 = moyenne (symptôme important, mais pas de modification radicale)

3 = importante (symptôme très manifeste ou très frappant, modification radicale)

b) Évaluez dans quelle mesure le symptôme représente une CHARGE ÉMOTIONNELLE pour vous (le symptôme est-il éprouvant sur vous?)

0 = pas du tout (symptôme non éprouvant dans l'ensemble)

1 = au minimum (symptôme un peu éprouvant, mais vous le gérez sans problème)

2 = légèrement (symptôme pas très éprouvant, le plus souvent vous le gérez sans mal)

3 = modérément (symptôme assez éprouvant, pas toujours facile à gérer)

4 = sévèrement (symptôme très éprouvant, difficile à gérer)

5 = très sévèrement/extrêmement (symptôme extrêmement éprouvant, impossible à gérer)

Réfléchissez soigneusement avant de répondre aux questions. N'hésitez pas à demander des explications si nécessaire.

7. Apathie/Indifférence	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet semble-t-il porter moins d'intérêt à ses occupations courantes ou aux activités et initiatives des autres? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

8. Désinhibition	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet agit-il impulsivement sans penser aux conséquences? Parle-t-il, par exemple à des inconnus comme s'il les connaissait bien ou fait-il des remarques blessantes ou irréfléchies aux autres? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

9. Irritabilité/ Humeur instable	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet est-il impatient ou rapidement irrité? Supporte-t-il mal d'être ralenti par quelque chose ou de devoir attendre avant d'effectuer une activité prévue? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

10. Comportement moteur aberrant	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet refait-il sans cesse les mêmes gestes, par exemple fait-il les cent pas dans la maison ou chipote-t-il à ses boutons, tripote-t-il des objets, enroule-t-il des fils, etc.? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

11. Troubles du sommeil	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet vous réveille-t-il la nuit, se lève-t-il trop tôt ou fait-il trop souvent une sieste en journée? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

12. Appétit/ Troubles de l'appétit	
OUI 0 NON 0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%;"></div>	Le sujet a-t-il maigri ou grossi, ou ses préférences alimentaires se sont-elles modifiées? <hr/> GRAVITE: 1 2 3 CHARGE ÉMOTIONNELLE: 0 1 2 3 4 5

10. Annexe V – Abréviations

A.M.:	Arrêté ministériel
A.R.:	Arrêté royal
CSJ:	Centre de soins de jour
MR:	Maison de repos
MRS:	Maison de repos et de soins
MMSE:	Mini Mental State Examination
NPI-Q:	Neuropsychiatric Inventory Questionnaire
Rai:	Resident assessment instrument
RVT:	Rust- en Verzorgingstehuis