

# LE PROGRAMME D'ACTIONS ALZHEIMER WALLON

Namur – 20-09-2013



Wallonie



Service public  
de **Wallonie**

## QUELQUES CHIFFRES ET UN CONTEXTE PRÉOCCUPANTS

- Europe : **6,1 millions** de citoyens européens souffrent de démence
- Belgique : selon les sources, environ **150.000 personnes** souffrent de la maladie d'Alzheimer ou de démence – jusqu'à 400.000 si non diagnostiqués (Fondation pour la Recherche sur la maladie d'A.).
- Pour la FRA, **l'objectif à venir** sera notamment de
  - « mener et soutenir des actions visant à retirer les patients Alzheimer de leur isolement en vue de venir en aide aux aidants par une offre spécifique et adaptée. Les partenaires et parents proches de ces patients se voient confrontés à des problèmes particulièrement graves, aussi bien au niveau matériel que psychologique ».

## LE PROGRAMME D' ACTIONS POUR LA WALLONIE : LES ÉTAPES

- 28 novembre **2008** : **résolution du Parlement wallon** visant à mieux prendre en compte la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans la mise en œuvre des politiques régionales entre 2009 et 2014
- **2009** : Inscription dans la **Déclaration de Politique régionale**
- Décembre **2010** : adoption du **Programme d'actions Alzheimer et maladies apparentées par le GW** à l'initiative de la Ministre TILLIEUX
  - Réalisé en **concertation** avec les acteurs professionnels et les associations de patients
- **2011** : **mise en œuvre** effective (appel à projets – budget total 390.000 €)
- **2012** : évaluation et **poursuite** de projets
- **2013** : mise en place du **centre Alzheimer et maladies apparentées** au sein de la DGO5

## SIX PRINCIPES POUR ANCRER LES INTERVENTIONS ET ASSURER LA COHÉRENCE ET LA PERTINENCE DU PROGRAMME WALLON

- Centrer la réflexion **sur la personne dans sa globalité**, dans son environnement et dans sa relation avec ses aidants proches;
- Privilégier l'approche des personnes et de leurs aidants proches **comme acteurs** ayant une emprise sur leur existence ;
- Favoriser le maintien de l'autonomie et de la meilleure qualité de vie possible à chaque étape de la maladie ;
- Envisager les différentes facettes des **soins** aux personnes **dans une perspective holistique et décroisée** ;

- Privilégier les actions qui permettent une **adaptation personnalisée aux ressources** de la personne et de ses aidants proches ainsi **qu'aux stades de développement** de la maladie ;
- Favoriser les actions qui garantissent une **relation respectueuse** entre les prestataires de soins et d'aide et les bénéficiaires de ces services.

# PROGRAMME ARTICULÉ AUTOUR DE TROIS AXES ET 13 OBJECTIFS

- **Axe 1.** Assurer une **meilleure connaissance** et une prise en compte pertinente de ces pathologies **au niveau de la société**;
- **Axe 2.** Améliorer la **qualité de vie** des personnes atteintes et de leur entourage aux différentes étapes de la maladie, ce qui passe par exemple par un réel **accompagnement des proches** des personnes atteintes;
- **Axe 3.** Mieux connaître **la maladie et les facteurs** qui en influencent l'évolution.

## AXE 1: ASSURER UNE MEILLEURE CONNAISSANCE ET UNE PRISE EN COMPTE PERTINENTE DE CES PATHOLOGIES AU NIVEAU DE LA SOCIÉTÉ.

- **Objectif 1: promouvoir** auprès du grand public une vision nuancée et non caricaturale des maladies de la mémoire;
  - Colloques (2011 – 600 participants), activités de sensibilisation du public, des professionnels et des personnes atteintes de la maladie ainsi que de leur entourage par des opérateurs spécialisés
- **Objectif 2: favoriser** le développement de projets locaux afin de mobiliser le **tissu social au niveau local**;
  - VADA (W) – Ville Amie Démence (Ligue Alzheimer) –
  - HIAP protocole CIM Santé

## AXE 2: AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTE ET DE LEUR ENTOURAGE AUX DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA MALADIE.

- **Objectif 3:** assurer à **chaque étape** de la maladie une **information de qualité** aux personnes atteintes et à leurs aidants proches;
  - soutien à la Ligue Alzheimer (formations des agents communaux, des animateurs des Alzheimer Cafés, ...)
- **Objectif 4: soutenir les aidants proches** comme acteurs essentiels de l'accompagnement;
  - Soutien aux associations « Aidants proches », « Balluchon Alzheimer » (répit – accompagnement familles), intervention des aides familiales au bénéfice des aidants proches



## AXE 2: AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTE ET DE LEUR ENTOURAGE AUX DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA MALADIE.

- **Objectif 5: assurer** des aides professionnelles et adaptées à domicile;
  - SAFA, CCSSD, SISD, PF Bien vivre chez soi (W)
- **Objectif 6: garantir** une prise ne charge adaptée **dans les lieux d'accueil et d'hébergement**;
  - MR, CAJ, court séjour, appel à projet approche non médicamenteuse (W), référent démence dans les MRS (INAMI); appel à projet : rituel du couché individualisé, memotraining en MRS
- **Objectif 7: optimaliser** l'adaptation du réseau **hospitalier** à ces pathologies;
  - Circuits de soins gériatriques, cliniques de la mémoire, équipe mobile dans le cadre de l'appel à projet

- **Objectif 8: accompagner la fin de vie;**
  - Plan wallon soins palliatifs (formation des professionnels et des volontaires, information, sensibilisation du public, plans d'action spécifiques, comité d'éthique pour le domicile, accompagnement psychologique, plan de communication)
- **Objectif 9: favoriser la continuité et la cohérence des interventions;**
  - Fonction de coordination, équipe de soutien en soins palliatifs, équipe mobile, Belrai, Plan E-Health CIM santé

## AXE 3: MIEUX CONNAÎTRE LA MALADIE ET FAVORISER UNE DYNAMIQUE AU NIVEAU RÉGIONAL

- **Objectif 10: développer la formation** spécifique des professionnels;
  - information / formations visant différents prestataires du domicile (coordinatrices, aides familiales, ergothérapeutes,...)
  - Formations par les acteurs professionnels comme la Ligue Alzheimer
- **Objectif 11: développer des réponses adaptées à des sous-groupes** tels que les personnes jeunes;
  - Alzheimer cafés de la Ligue Alzheimer

- **Objectif 12:** vers des **données fiables** au niveau régional;
  - Observatoire wallon de la SANTé (registres), Belrai
- **Objectif 13:** soutenir des **recherches - actions** sur les approches **non médicamenteuses** de la maladie.
  - Appel à projets :
    - la **qualité de l'aide et des soins donnés au domicile** des personnes souffrant d'une démence par les proches, les bénévoles et les professionnels,
    - Elaboration d'une **batterie d'évaluation des troubles langagiers** et une intervention logopédique systématisée.
    - l'élaboration d'une **méthodologie de conseils et d'adaptations ergo thérapeutiques à domicile** concernant la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer,...

## LE CENTRE ALZHEIMER : LES MISSIONS

- **Informer et sensibiliser** le grand public pour les personnes touchées par une des pathologies (numéro vert, organisation de campagnes de sensibilisation, Journée wallonne Alzheimer, ...) ;
- **Mettre au point des contenus de formation** et l'organisation de formations continuées pour les acteurs de terrain (personnel des MR/MRS, intervenants du domicile, ...) ;
- **Recueillir des données**, en collaboration avec l'Observatoire wallon de la Santé et les professionnels de terrain, utiles aux choix des initiatives à développer et à leur évaluation ;
- **Recueillir des informations** sur les besoins spécifiques de **sous-groupes** tels que les patients de moins de 60 ans ;

- **Développer l'expertise méthodologique** et être un **moteur d'innovations** (par exemple : collecte des pratiques qui ont fait preuve de leur utilité dans la réactivation des patients Alzheimer en maisons de repos) ;
- **Soutenir** méthodologiquement les communes qui souhaitent développer des projets locaux ;
- **Animer la concertation** entre les différents acteurs sur le territoire wallon : comité scientifique, réunions autour de dimensions spécifiques.

## QUELLE EST LA SITUATION DANS LES MAISONS DE REPOS : LE RAPPORT BISANNUEL 2011

- **Taux de réponse = 90,1 %**

- **Données 2011**

- **Base juridique :**

Lorsqu'il est organisé de jour comme de nuit au sein d'une unité architecturale spécifique, l'hébergement des personnes âgées désorientées se réalise dans une **unité d'une capacité de 10 à 15 résidents** et ce, depuis l'entrée en vigueur de nouvelles dispositions en octobre 2010.

Les unités adaptées qui apportent la preuve de leur fonctionnement ou d'un début de construction avant le 28 décembre 2009 peuvent avoir une capacité de 8 à 20 résidents.

L'unité adaptée favorise l'autonomie collective et individuelle des personnes âgées désorientées grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale

- Références :
  - Annexe 120, Chapitre VII, du Code réglementaire de l'Action sociale et de la santé



## LES CONSTATS

- **109 unités adaptées** pour personnes désorientées pouvant accueillir **2561 patients**, soit environ **5,4 %** des résidents en maison de repos/maisons de repos et de soins
- Ce nombre est à mettre en relation avec le nombre de cas déclarés « **déments** » (**12.218**)
- Sur représentation du **secteur associatif** qui dispose aussi du plus grand nombre de lits d'unités adaptées.
- Dans tous les secteurs (un peu moins dans le secteur public), le **nombre de résidents dépasse** largement le nombre de lits admis de 10 à 15 lits.

## STRUCTURATION DE L'OFFRE

- Il n'y a **pas d'unité adaptée** dans les établissements de – **de 26 lits**
- **20%** des places adaptées se retrouvent dans des unités de **60 lits ou plus** et sont concentrées **dans 5 établissements.**
- Dans les établissements **de 26 à 59 lits**, le taux de places adaptées est **inférieur à 2%.**
- Dans les établissements de **plus de 150 lits**, le taux de places adaptées **explose** (impact des MRS pures et présence d'établissements spécialisés en la matière).

# UNE INITIATIVE COMME *CARPE DIEM* EST-ELLE POSSIBLE EN WALLONIE ?

- **Non** car **FREINS**:
  - Les normes
    - en matière de **sécurité – incendie** et **d’infrastructures**,
    - en matière de **fonctionnement** (capacité minimale et maximale, dossiers de soins, hygiène, ...)
    - en matière de **personnel** (profils professionnels, statuts, formation continue, ...)
  - Le mode de **financement** fondé sur le profil de dépendance, la présence, le respect des normes
  - La participation des **volontaires**
  - **L’interdiction** de fonctionner sans un agrément ... qui atteste de la conformité aux normes
- Cadre **rigide** visant à **protéger** les aînés dans un secteur économiquement porteur

- **MAIS**
- Existence de **ressources et volonté de diversification de l'offre** : centres d'accueil / de soins de jour, courts séjours, accueil de nuit, GAD...
- **Démarche qualité** : cellule « qualité » - décision du GW sur la Plate-forme accréditation hospitalière (août 2013) + qualité MR  
⇒ prise en compte de **l'innovation**
- **Changement de paradigme** : centrage sur la **personne** et non sur l'institution, les professionnels et les techniques ⇒

# LE PLAN D' ACTIONS ALZHEIMER WALLON OU LE CHANGEMENT DE PARADIGME DANS L'INTERVENTION PUBLIQUE

- **Ecouter**
- **Centrer** l'action publique sur l'humain, pas sur les organisations et se servir des ressources existantes pour organiser la réponse, en fonction de la situation et du moment
- **Favoriser** la créativité et l'innovation
- **Développer** la qualité en vue de l'amélioration continue (pertinence, approche globale des interactions, dynamique au bénéfice d'un objectif)

Fin de l'approche en silos et de la structuration hiérarchisée au bénéfice d'un **modèle systémique**, tenant compte de la **complexité de la démence**

## CONCLUSIONS

- La Wallonie a choisi **un dispositif global et intégré** pour développer son programme d'actions 2009 - 2014
- Elle s'est **fondée sur l'expérience** de terrain
- Elle a centré son intérêt **sur la personne** (besoins du malade, de l'aidant proche, du professionnel, rôle des acteurs de proximité) et non sur les organisations
- Perspectives : liées au transfert et à l'homogénéisation des **compétences**, à la mise en place du **centre Alzheimer**, au maintien du **comité de pilotage public – privé**, à la définition du cadre juridique pour les **aidants proches** et à l'évolution de la **recherche scientifique et médicale**