

Symposium référents pour la démence – 27/10/2015-

Discours de conclusion de Madame Brigitte BOUTON, Inspectrice Générale, Direction de la Santé.

Tout d'abord, je voudrais remercier les organisatrices, équipe en effet 100% féminine, de cette 1^{ère} édition de ce symposium relatif à la fonction de référent pour la démence.

Je tiens vraiment à souligner l'investissement conséquent et la qualité du travail quotidien des responsables des antennes provinciales qui ont tout mis en œuvre pour faire de cette rencontre un succès. Je tiens également à saluer la pro activité de cette organisation interrégionale qui s'est spontanément créée afin d'assurer cohérence et concertation entre les référents pour la démence impliqués sur l'ensemble du territoire wallon ainsi qu'à Bruxelles. Ce qui préfigure déjà d'une concertation francophone bien présente au bénéfice des aînés !

Comme mentionné dans la présentation de cette matinée, le rôle fédérateur et nourricier des antennes reste primordial. C'est pourquoi, les responsables d'antennes ont décidé d'organiser ce colloque aujourd'hui et ce, afin de faire le point sur leurs fonctions actuelles et d'envisager le futur de cette fonction. Quelle place attribue-t-on à la personne de référence pour la démence au sein de son équipe ? Quelles reconnaissances ? Dans quelle mesure la direction d'un établissement pour aînés permet au référent pour la démence d'accomplir ses 3 missions principales que sont la communication, la pluridisciplinarité et l'accompagnement que ce soit des résidents, de leur entourage et des professionnels ?

En juillet 2010, l'INAMI a édité la circulaire relative à cette fonction de référent pour la démence, il y a donc 5 ans. Hasard du calendrier, depuis le 1^{er} janvier 2015, cette compétence est maintenant dans le périmètre de la Wallonie. L'administration, soucieuse de la pertinence des politiques en matière de santé, profite dès lors de cette journée pour être à l'écoute des besoins des acteurs de terrain et de leur réalité.

Le discours de clôture se veut généralement être une synthèse des principaux points forts de la journée. Je m'acquitte donc de ce privilège.

J'aimerais débiter par la mise en évidence des points positifs de ce nouveau métier :

Cette fonction répond à un besoin qui à l'avenir sera de plus en plus prégnant. En effet, le secteur des maisons de repos sera confronté, dans les années à venir, à l'évolution démographique du vieillissement. Déjà maintenant, il éprouve des difficultés à répondre à toutes les demandes d'entrée en maison de repos dans l'état actuel de la programmation.

Et ce, que les demandes soient réfléchies et partie prenante du projet de vie souhaité de la personne ou malheureusement, comme cela arrive encore trop souvent, dans les situations d'urgence.

La politique wallonne met en avant l'importance du soutien à domicile car il exprime généralement la volonté de la personne de rester chez soi. Il est cependant inévitable à long terme que l'institutionnalisation s'impose, comme c'est souvent le cas dans les situations de personnes présentant une maladie de type Alzheimer ou apparentée, lorsqu'il y a une grande dépendance. Les institutions se voient donc accueillir de plus en plus de résidents présentant des troubles cognitifs majeurs. La prise en charge au sein de ces institutions devant être de qualité et adaptée aux besoins des résidents, un personnel formé et formateur a donc toute sa place au sein de ces établissements.

Cette fonction spécifique qu'est le référent pour la démence permet d'avoir une vision holistique de la personne dans une vision systémique. En effet, il convient de tenir compte de la famille, de la configuration de l'institution ou encore de l'histoire de vie de la personne. Comme mentionné durant cette journée, le référent pour la démence encourage un accompagnement centré sur la personne où le rythme de vie des résidents est accepté. La vie en institution signifie d'une part le respect de la vie en communauté avec ses règles de bien vivre mais aussi d'autre part, des besoins et individuels et droits fondamentaux comme l'intimité, les habitudes de vie, les valeurs de chacun.

Pour parvenir à ce juste et difficile équilibre entre respect de la vie communautaire et respect des choix individuels, nous savons qu'il existe divers outils que les référents pour la démence peuvent promouvoir : carnet de mémoire de vie, mise en avant et renforcement des capacités résiduelles de chacun des résidents et déclaration d'intention qui favorise le respect de la personne et de ses volontés, en particulier lors de son accompagnement de fin de vie.

Cette fonction actuellement trop méconnue a également comme objectif d'assurer une continuité, une cohérence et une cohésion du travail en équipe au sein de l'institution. Le rôle du référent pour la démence inscrit également les résidents au sein de leur communauté et donc fait le lien entre la maison de repos et le réseau extérieur. Cette approche transmurale a été peu évoquée durant cette journée. Mais comment pourrait-elle l'être dès lors que le référent pour la démence reste encore peu reconnu au sein de son propre établissement ?

Outre la justification fondée de ce métier, il est pertinent de terminer cette journée par les points à améliorer.

Un métier en devenir a parfois du mal à trouver sa place au sein de métiers qui existent depuis plus longtemps et avec lesquels il n'est pas habituel de travailler dans la multidisciplinarité. Mais comment trouver sa place alors que 80% des membres d'une équipe ne connaissent pas le rôle et les missions de leur collègue *référent pour la démence*. Le manque de connaissance nuit à la reconnaissance du travail de chacun et entraîne la mise en place de préjugés envers ces fonctions méconnues.

En outre, selon la circulaire du 30 juin 2010, « la personne de référence doit dépendre en ligne directe de la direction de l'établissement ». Cette position peut aussi être la source de difficultés d'intégration au sein des équipes. De plus, cette même circulaire ajoute que « vu l'expertise attendue de cette personne, il lui est garanti un pouvoir de proposition ». Le référent pour la démence se doit donc d'être dans la même position hiérarchique que celle de l'infirmière en chef, à côté de celle du directeur. Mais dans quelle mesure la Direction peut-elle y parvenir quand elle ne garantit pas des missions spécifiques et uniques à ce personnel spécifiquement qualifié ? Les chiffres montrent en effet que dans 69% des cas, le référent pour la démence porte une double casquette d'où sa difficulté à trouver sa place dans la ligne hiérarchique. Sans doute qu'une description de fonction pourrait aider à clarifier la situation, tout comme la définition de processus de travail clairs et communément partagés.

Ce métier doit aussi favoriser la mise en place, l'adhésion et le respect du projet de vie institutionnel. Je n'ai pas été étonnée mais reste néanmoins interloquée par le résultat mettant en évidence que 66% des membres du personnel interrogés ne connaissaient pas leur projet de vie institutionnel. Très peu d'établissements font de ce projet de vie un moteur de vie institutionnel (seulement 33%

des établissements). Il apparaît aussi que ce projet de vie est réévalué annuellement dans seulement 12% des cas. Or, chaque établissement est unique et a sa propre philosophie de prise en charge. Tout établissement doit répondre aux normes reprises dans notre réglementation wallonne relative aux structures d'accueil et d'hébergement pour aînés mais l'importance est de savoir ce que chaque établissement fait de cette norme. L'inspection constate que, dans bien des cas, le quota légal en matière de personnel de soins est respecté tout en ayant une absence dans la continuité des soins. Il est fondamental que chaque établissement définisse son propre projet de vie institutionnel et réfléchisse à ses objectifs, à ce qu'ils souhaitent pour leurs résidents. De ces objectifs découleront des actions à mettre en place ou des actions ayant déjà été mises en place mais qu'il convient de systématiser, de pérenniser, donc bien souvent d'écrire et de communiquer vers tous les membres du personnel. L'auto-évaluation des pratiques au sein des institutions sert à réduire les charges administratives, à améliorer les pratiques et à s'inscrire dans une démarche de qualité, progressivement. Elle contribue au développement du professionnalisme des membres du personnel et des institutions, en faveur d'une prise en charge optimale des résidents. Dans ce contexte, le référent pour la démence dispose d'un rôle clé, gardons-le à l'esprit.

L'administration est consciente du chemin parcouru par les équipes déjà en place mais se positionne déjà par rapport à l'avenir de cette fonction. Ainsi, une réflexion pourrait être menée quant au programme de formation initiale des référents pour la démence. En effet, mes services ont mis en évidence une disparité entre les formations proposées d'un organisme à l'autre. J'ai tenu à ce que le service d'inspection de la Direction des Aînés soit représenté aujourd'hui et ce, d'une part afin qu'il puisse mieux appréhender le rôle des référents pour la démence et d'autre part, qu'il soit plus attentif lors des visites aux actions mises en place par les référents pour la démence et aux moyens qui leur sont alloués.

Enfin, il serait pertinent de se questionner sur la cohérence entre les différents postes de référent au sein d'une même institution. Le risque n'est-il pas que la maison de repos fonctionne en silos ou de manière fragmentée, chaque référent se cloisonnant dans ses missions. Cette situation présenterait un risque accru de démultiplication des moyens – entraînant des réunions multiples et non efficaces, une perte de la vision holistique du résident ou encore la profusion d'outils divers... ? Ne faudrait-il pas favoriser au contraire une vision transversale et globale centrée sur les résidents et basée sur une démarche de qualité ?

C'est sur cette réflexion qui, pour moi est une évidence, que je vous invite à alimenter les débats au sein de vos institutions. A cet égard, je vous invite à consulter le site de la Fondation Roi Baudouin qui vient de tenir un symposium vendredi dernier sur l'hospitalité pour nos aînés ou encore à prendre connaissance du tout nouveau rapport de l'OMS du 30 septembre sur le vieillissement et la santé et qui reprend ces grands principes de transversalité, de vision intégrée, de multidisciplinarité comme facteurs de développement d'une stratégie de santé publique et de bien-être de nos aînés.

Enfin, je tiens tout spécialement à remercier Mesdames Sandrine Boyals et Jessica Marchal, nos agents de la DGO5 qui contribuent à l'appui aux acteurs de terrain que vous êtes, par leur expertise et leur disponibilité à toute épreuve !