



L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGÉES AVEC TROUBLES COGNITIFS EN MAISON DE REPOS ET DE SOINS EN WALLONIE

**Analyse des différentes structures et
des modèles d'accompagnement.**

RÉSUMÉ

Face au vieillissement de la population, les maisons de repos et de soins accueillent de plus en plus de personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs. Désireuses d'apporter un accompagnement de qualité, les directions essaient de répondre au mieux aux besoins de ce public spécifique en proposant des structures d'aide et de soins adaptées. Des entretiens semi-dirigés réalisés dans 25 établissements pour personnes âgées ont permis de réaliser un diagnostic et une analyse des différents modèles de gestion et de pratiques dans le 'prendre soin' des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Direction des Aînés, AVIQ

BOYALS Sandrine

Mars 2018.

SOMMAIRE

PARTIE 1. L'OBSERVATION DES MODÈLES D'ACCOMPAGNEMENT : PRÉSENTATION DE LA MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL	p.2
1. PRÉSENTATION DU DÉROULÉ DES ENTRETIENS	p.2
2. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	p.3
3. DE L'USAGE DU VOCABULAIRE	p.4
PARTIE 2. LES MODÈLES D'ACCOMPAGNEMENT PROPOSÉS AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE DÉMENCE : RÉSULTATS ET DISCUSSIONS	p.5
1. DES CONSTATS COMMUNS	p.5
2. LES DIFFÉRENTS MODÈLES DE GESTION OBSERVÉS DANS LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES.	p.12
PARTIE 3. L'OBSERVATION DES NORMES RELATIVES À L'ACCUEIL ET À L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES DANS UNE UNITÉ ADAPTÉE.	p.28
1. GÉNÉRALITÉS	p.28
2. LES NORMES RELATIVES AUX UNITÉS ADAPTÉES	p.29
CONCLUSION	p.37
BIBLIOGRAPHIE	p. 41

PARTIE 1. L'OBSERVATION DES MODÈLES D'ACCOMPAGNEMENT

- Présentation de la méthodologie de travail -

L'objectif de cette démarche est double. Il s'agit de :

- connaître la pluralité des modèles d'accompagnement des personnes atteintes d'une démence et de les confronter aux pratiques recommandées par la littérature scientifique.
- apprécier l'évolution des pratiques professionnelles dans le secteur des MRS et les confronter aux normes actuelles en matière d'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs majeurs.



1. PRÉSENTATION DU DÉROULÉ DES ENTRETIENS

Les entretiens se sont déroulés, sur base volontaire, d'octobre 2017 à janvier 2018. Les établissements ont été renseignés par l'intermédiaire des inspecteurs ou des coordinatrices référentes pour la démence. Certains entretiens ont aussi eu lieu au cours d'une inspection. Au préalable, un courriel a été envoyé à chaque direction pour expliquer les motivations de cet état des lieux au sein de leur établissement.

« La Direction des Aînés souhaiterait disposer de plus amples informations sur les outils et méthodes utilisés au sein de votre établissement pour accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs ».

L'idée était d'avoir un panel de maisons de repos et de soins (MRS) qui :

- viennent du secteur public, associatif ou privé ;
- soient réparties sur le territoire de la Wallonie ;
- disposent de moins ou de plus de 80 lits ;
- proposent une intégration totale ou partielle des résidents atteints d'une démence ;
- disposent d'aucune, d'une ou de plusieurs unités adaptées ;
- allouent ou non une référente en démence à leur équipe.

Les entretiens ont duré en moyenne 1h30 en présence du directeur, de l’infirmier(ère) en chef, du référent pour la démence, d’un(e) ergothérapeute et/ou un membre du personnel chargé de l’animation de ce public spécifique. Ces entrevues ont été suivies d’une visite des lieux, parfois même de la participation à certaines activités (le repas du midi, une animation). Les visites duraient environ trois heures.

Le corpus de l’entretien se trouve dans l’annexe 1. Celui-ci est scindé en 3 parties. La première plus générique visait à connaître le profil des résidents et à questionner le projet de vie ; la deuxième, à appréhender la structure, l’organisation du travail, les formations spécifiques, les activités et les soins portés aux personnes atteintes de troubles cognitifs. La dernière partie se focalisait sur les unités adaptées : observation de l’extérieur et intérieur (chambres, décoration, milieu de vie, ...), l’organisation du travail, la journée type, les soins, l’intégration des résidents.

Tous les entretiens ont été directement retranscrits et analysés en fonction du modèle de gestion observé. Ces modèles sont décrits et détaillés dans la partie 2 du rapport.

2. PRÉSENTATION DE L’ÉCHANTILLON

HAINAUT	LIEGE
Le Petit Gobert, Perluwez La Maison du Grand chemin, (MMI) Soignies La Maison Saint François, (MMI), Soignies La Maison de Mariemont, Morlanwez Les Jardins de Sclaimont, Manage Le New Beaugency, Bernissart Résidence de la Seigneurie du Val, Mouscron MRS Sur Abri, Ath. Les Jardins d’Astrid, Maurage.	MRS La Passerinette, Soumagne. MRS les Peupliers, Oupeye MRS Les Fougères, Flemalle Résidence Notre Dame, Huy. L’Estrel, Amay. MRS le Doux Repos, Neupré.
BRABANT-WALLON	NAMUR
MRS Au Privilège, Haut-Ittre Résidence Bonaparte, Waterloo Résidence Château-Chenois, Waterloo MRS Trémouroux, CPAS Perwez	MRS CPAS de Gembloux, « La Charmille » MR Le Grand Pré, Wépion. Le Clair Séjour, Namur. MRS Saint-Joseph, Namur. Résidence Saint Thomas.
LUXEMBOURG	
MRS La Bouvière, Vielsam	

PARTIE 2. LES MODÈLES D'ACCOMPAGNEMENT PROPOSÉS AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE DÉMENCE

- Résultats et discussions -

1. DES CONSTATS COMMUNS.

Les observations et entretiens semi-dirigés ont été réalisés dans **25 établissements en Wallonie**. Quel que soit le modèle d'accompagnement des personnes âgées avec troubles cognitifs majeurs, plusieurs constats conjoints ont permis d'aboutir à des propositions d'actions.



Le projet de vie de l'établissement.

Pour plus de la moitié des établissements interviewés, le projet de vie (PdV) reste un papier officiel obligatoire et statique réalisé à un moment donné par la direction et/ou les encadrants.

Pour une autre partie, le projet de vie constitue l'identité de l'établissement et sert de faire-valoir pour les membres du personnel, les résidents et leurs proches. Cependant force est de constater que dans la majorité des MRS, le projet de vie comprend la philosophie, les valeurs, l'organisation d'une journée type, les activités proposées au sein de la maison mais rarement (voire jamais) ses objectifs prioritaires pour l'année ou les 2-3 années à venir.

Le projet de vie est considéré comme un texte assez figé alors que la réglementation prévoit qu'il soit revu chaque année. Ce point est essentiel et a des répercussions sur le « prendre soin » des résidents et plus spécifiquement de ceux atteints d'une démence dans la mesure où, tout comme le projet de vie présente rarement les objectifs opérationnels de l'établissement, le projet de vie spécifique de l'unité adaptée est tout aussi dépourvu d'actions prioritaires et donc d'objectifs individualisés. Ce point sera discuté dans la 3^{ème} partie du rapport.

Les échanges avec les directions et les référentes en démence ont permis de mettre en exergue 6 facteurs de réussite pour une utilisation dynamique du PdV :

1°) La motivation de la Direction et de l’infirmier en chef est essentielle. La participation à une formation « Le projet de vie en MRS » peut être un élément déclencheur.

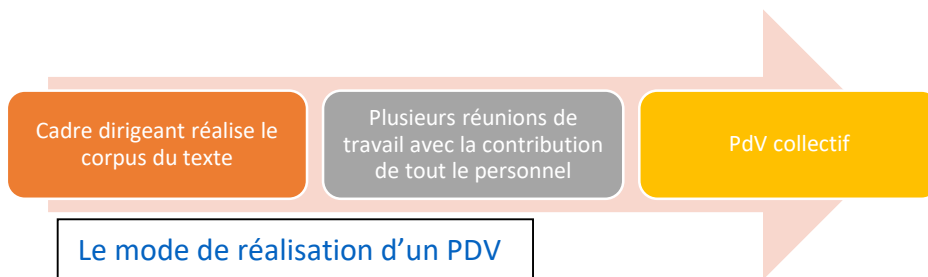
2°) La rédaction d’un PdV est un processus (mise en œuvre, rédaction et évaluation) qui prend du temps. Plus son élaboration est rapide, moins elle sera participative.

3°) La participation de TOUT le personnel à l’élaboration du PdV, et pas uniquement dans la définition des valeurs, mais aussi au niveau des missions et des objectifs prioritaires de la MR(S) est indispensable pour une adhésion collective et pérenne.

4°) La participation des résidents à l’élaboration du PdV est rare alors qu’elle constitue une plus-value essentielle pour répondre à leurs besoins, intérêts et envies.

5°) Partir des valeurs de l’établissement pour écrire ses missions et finalités et proposer par la suite des objectifs généraux déclinés en objectifs spécifiques mesurables et réalistes.

6°) Mise en place d’une évaluation annuelle avec le personnel pour revoir la priorité des objectifs et en proposer de nouveaux.



L'évolution de la population et l'évolution des besoins.

Dans les 25 établissements observés, les directions rapportent que 40 à 60 % des résidents présentent des troubles cognitifs de légers à sévères.

L'accompagnement de la personne atteinte de troubles cognitifs majeurs ne se base jamais sur une approche de ses capacités restantes.

Deux raisons majeures peuvent expliquer ce constat. Un manque de connaissance des différents types de mémoire et des spécificités liées aux maladies neurodégénératives, d'une part et une approche clinique de ces personnes basée sur la mesure de leurs incapacités (voir l'utilisation de l'échelle de katz et du MMSE qui proposent toutes deux des scores d'incapacités fonctionnelles et cognitives), d'autre part.

L'AViQ propose de travailler avec les Fédérations à la mise en place d'outils à destination des professionnels paramédicaux pour qu'ils collaborent autour de plans d'actions

thérapeutiques basés sur les capacités restantes des personnes et cela même si elles présentent une démence.

Si le nombre de personnes qui présentent une démence à un stade avancé est en constante augmentation, force est de constater que les accompagnements proposés pour ce public spécifique restent inadaptes dans la plupart des établissements rencontrés.

Pourquoi ? Ces personnes présentent des troubles cognitifs sévères, c'est-à-dire qu'elles présentent des difficultés d'expressions verbales et ont du mal à interagir en petit groupe. A cela s'ajoute aussi des incapacités fonctionnelles au niveau de la marche, de la posture et/ou d'une incontinence de partielle à totale. Dès lors, ces résidents sont uniquement associés à des objets de soins qui demandent selon le personnel « beaucoup d'attention, de temps et une surveillance accrue ». Les capacités restantes ne sont jamais évaluées et rarement prises en compte. Le personnel semble assez démuné dans le « prendre soin relationnel » où seule l'administration des soins techniques est valorisée et accessible.

A l'issue des entretiens et observations réalisés, s'il apparaît que très peu d'activités adaptées sont proposées aux personnes qui présentent une démence à un stade avancé, la cause est certainement à trouver dans la méconnaissance de la façon dont on peut aborder cette population spécifique autrement que par le soin.

Face à ce constat, certaines MRS ont opté pour une séparation stricte des publics. C'est à dire que l'unité adaptée est dédiée aux personnes atteintes de démence à un stade léger et intermédiaire. Les soignants se sentent généralement plus à l'aise avec ce public. Ils sont aussi généralement mieux formés pour mettre en place des activités spécifiques.

Les personnes se trouvant à un stade avancé de la maladie sont quant à elles soit réintégrées dans l'établissement, sans pour autant disposer d'un accompagnement spécifique, soit redirigées vers une autre unité. Les directions parlent alors de « post unité » où se retrouvent les personnes dites « grabataires » .

Quelle que soit la configuration prise, force est de constater que les personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé de la maladie sont rarement prises en charge autrement que par le soin. Plusieurs études démontrent qu'une prise en charge basée sur le soin engendre le syndrome du glissement : refus de s'alimenter et refus de communiquer.

Outre la nécessité de proposer une approche individualisée (plus de détails sur ce point p.5), il semble **prioritaire de former les professionnels du paramédical à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé de la maladie.** Cette méconnaissance du « comment faire avec » engendre une distanciation vis-à-vis de la personne (mécanisme de défense face à son impuissance). Les activités interpersonnelles avec les paramédicaux sont rarement proposées ou valorisées. Quand elles existent, rares sont celles qui répondent à des objectifs individualisés.

La moitié des MRS ont spontanément évoqué la question du séjour des personnes de 60 ans et plus qui présentent des [troubles psychiatriques](#).

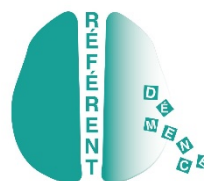
Les directions sont en effet de plus en plus souvent confrontées à des demandes venant directement des hôpitaux et centres psychiatriques. La réforme relative aux soins de santé psychiatriques et le gel des lits ainsi que le vieillissement de cette population sont certainement les raisons principales de l'augmentation de la demande.

Il revient aux directions, en fonction de leur projet de vie mais aussi et surtout en fonction des ressources humaines et du cadre de vie de l'établissement, de les accueillir ou de les refuser. Généralement, les directions sont confrontées à des personnes qui souffrent des maladies mentales suivantes : troubles de schizophrénie, états psychotiques ou états limites. Elles sont généralement dirigées, par manque de connaissance et par volonté de les isoler des autres résidents, vers l'unité adaptée de la MRS. Mais la cohabitation avec les personnes désorientées est difficile, les soignants constatent plus de violences physiques et verbales : incompréhension et impatience des personnes qui présentent des troubles psychiatriques vis-à-vis des personnes atteintes d'une démence. Le risque de contention est aussi plus élevé (à vérifier de manière plus systématique).

Quand la MR(S) accueille des personnes atteintes de troubles psychiatriques dans une unité adaptée, la direction instaure généralement une rotation au niveau du personnel et ce pour limiter le burn out des soignants. Paradoxalement, ce changement régulier de personnel reste source d'inquiétude et de stress pour la personne atteinte de la maladie de type Alzheimer.

Il semble donc nécessaire de mettre en place des structures adaptées pour ces personnes et de mettre en place un accompagnement qui réponde à leurs besoins à la fois en termes de norme du personnel mais aussi en personnel qualifié. Attention : une maladie psychiatrique n'est pas une maladie neurologique. Une politique d'hébergement spécifique de cette population doit urgemment être mise en place.

Le référent en démence, un métier qui doit évoluer.



La dénomination du métier porte à confusion.

D'une part le terme 'démence' n'est pas approprié (connotation négative) et d'autre part le terme 'réfèrent' ne renvoie pas à un métier. La fonction de 'Réfèrent en Démence' ressemble davantage au métier de 'réfèrent qualité' et ne peut être comparée à celle de 'réfèrent chutes' ou de 'réfèrent plaies' qui sont des professionnels de contact pour ces matières.

Les missions du référent en démence doivent être revues en fonction des réalités de terrain. Cette fonction a été envisagée de manière théorique mais aujourd'hui, nous disposons de plus de 6 ans de recul. Rappelons aussi que cette compétence revient désormais à l'AViQ. Cette fonction est exercée par une seule personne qui dispose de missions élargies : formation des collègues, mise en place d'un projet de vie spécifique, accompagnement des résidents et

de leur famille, etc. Le métier de référent en démence recouvre en effet de 10 missions (voir le profil de fonction réalisé par l'INAMI). Il est impossible pour le référent en démence de répondre aux missions prévues par l'INAMI au regard du temps de travail subsidié : ½ TP. Au quotidien, le personnel ne comprend pas toujours l'utilité de la fonction, sauf en cas de crise majeure où le référent en démence est appelé à la rescousse de manière curative. Chaque institution choisit ses priorités en fonction des missions que devra remplir le référent en démence, le plus souvent en fonction des opportunités du moment. Les missions des référents en démence devraient être revues car actuellement elles sont trop ambitieuses et irréalistes déformant par là-même la fonction.

Le référent en démence se sent souvent seul, peu soutenu et reconnu. La question de la « double casquette », être ergothérapeute et référent en démence au sein de la même MRS par exemple, n'est pas toujours une situation facile à gérer.

Lors des inspections, il conviendra d'être attentif à l'emploi du temps et aux activités réalisées par le référent en démence et de s'assurer que ce dernier ne soit pas utilisé pour réaliser d'autres missions. L'INAMI imposait aux référents en démence de réaliser un rapport d'activités.

Au vu de l'évolution du profil de la population en MRS, il apparaît que disposer d'un référent en démence à mi-temps est insuffisant.

Voici une série de propositions qui ont été émises lors d'échanges avec les référentes en démence des antennes provinciales. Ces propositions sont combinables.

Possibilité 1 : Au moins 2 personnes « référents en démence » sont formées et se répartissent les missions par objectif ou par étage.

Possibilité 2 : Plusieurs professionnels sont formés comme « référent en démence » mais n'exercent pas en tant que tel. Ils disposent d'un regard aiguisé et sensibilisent leurs collègues dans les actes de la vie quotidienne et travaillent en collaboration avec la coordinatrice « Référente en démence ».

Possibilité 3 : Renforcer la fonction de « référents en démence » par 1 TP.

Possibilité 4 : Revoir les fonctions attribuées à ce métier et les simplifier.



L'accompagnement individualisé des personnes présentant une démence constitue une exception en MRS.

Les référents en démence essaient de développer une relation privilégiée avec les personnes atteintes de démence. Généralement dès leur entrée, les résidents ou leurs proches sont questionnés quant à leurs habitudes de vie et à leurs intérêts. Des fiches individualisées sont ainsi mises à la disposition du personnel. Parfois, un projet de soin personnalisé et anticipé (PSPA) est aussi réalisé en cours de séjour.

Cependant quand elles existent, les histoires de vie sont rarement lues par le personnel et restent donc sous-utilisées. Nous savons cependant que pour accompagner sereinement les personnes atteintes de troubles cognitifs et éviter des comportements nocifs, il est essentiel de connaître leurs habitudes de vie antérieures et actuelles, leurs intérêts ou préférences (préférences alimentaires, vestimentaires, sociales, culturelles,).

Seuls 2/25 établissements observés proposent des objectifs individualisés.

A l'entrée, les professionnels paramédicaux ne réalisent aucune évaluation des fonctions et capacités restantes du résident au cours du 1^{er} mois.

Les référents en démence déplorent le manque d'outils à leur disposition pour mesurer les capacités résiduelles des résidents. Le MMSE ou l'échelle de Katz donnent seulement un score de dépendance.

En ce qui concernant les personnes qui présentent des troubles cognitifs, les professionnels ne savent pas quelle mémoire est encore fonctionnelle, si une rééducation au niveau du langage est possible (notamment pour faciliter la communication avec les soignants lors d'actes répétitifs au moment de la journée) ou encore quelles sont les capacités de communication non verbale préservées et à préserver. Information indispensable pour permettre aux soignants de rentrer en communication avec les personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs et éviter l'apparition de comportements inadaptés.

L'absence de critères d'inclusion et d'exclusion observée dans les unités adaptées



Ce point est discuté au regard de ce que prévoit actuellement la Réglementation dans la partie 3 du rapport (p.29). Des propositions d'amélioration y sont aussi soumises.

Au cours du séjour, les professionnels ne disposent d'aucune grille d'observation commune. Les critères d'inclusion et d'exclusion d'une unité adaptée sont ainsi posés sur un jugement arbitraire.

Dans tous les établissements observés, les raisons qui poussent les soignants à accepter ou à refuser une personne dans une unité adaptée reposent sur les dires de proches ou de professionnels extérieurs à la MRS (médecin de famille, professionnels du domicile ou de l'hôpital) dont voici quelques citations reprises des entretiens individualisés :

« Sa femme nous a dit que son mari avait tendance à quitter la maison quand elle s'absentait. Nous lui avons donc proposé d'intégrer monsieur X dans notre unité adaptée. » .

« L'hôpital nous a averti que madame Z. déambulait beaucoup dans les couloirs donc nous avons pensé que l'unité adaptée serait plus sécurisante pour elle».

Quand des projets de vie spécifiques existent, un livret adressé aux familles énumère de manière générique les critères d'inclusion qui sont : la déambulation, le risque de fugue, de chutes et les comportements non adaptés. Ces observations ne sont jamais objectivées.

En ce qui concerne les critères d'exclusion, les établissements privilégient

« Les résidents qui n'arrivent plus à participer aux animations de l'unité de vie » ou qui
« ne peuvent plus bénéficier des bienfaits de l'unité adaptée »

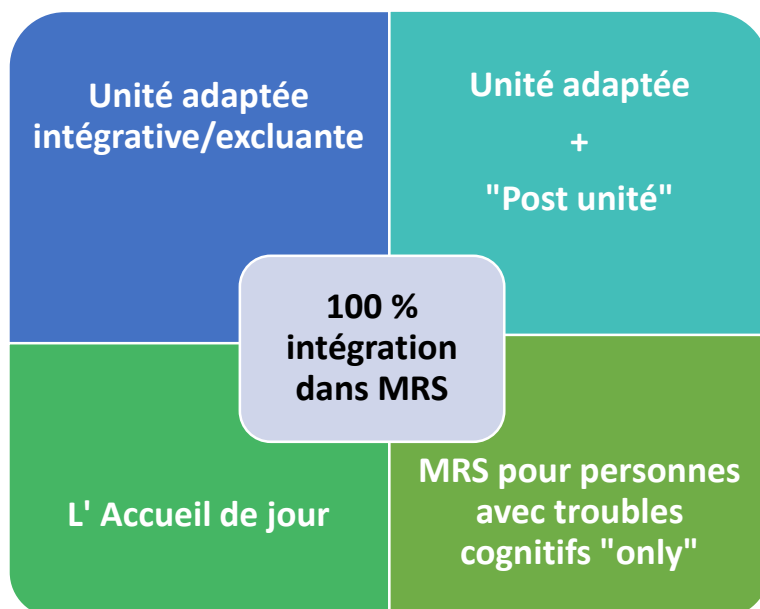
Il s'agit d'appréciations généralement subjectives, sujettes à interprétations et qui suscitent l'incompréhension voire même parfois la colère des familles. Le personnel subit aussi le placement du résident vers un autre étage de la MRS.

Plusieurs actions peuvent être mises en place pour pallier à cette difficulté :

- Chaque professionnel dispose d'une grille d'évaluation des capacités restantes de la personne.
- Chaque professionnel paramédical réalise, en fonction de sa spécificité, une mesure des capacités cognitives et fonctionnelles de la personne.
- Une 1^{ère} réunion interprofessionnelle est prévue pour proposer un plan d'aide et de soins individualisé.
- Une fois par mois, ce plan de soins individualisé est requestionné en utilisant une grille d'observation commune.

Les critères d'inclusion et d'exclusion seront ainsi déterminés de manière plus objective si l'institution dispose d'une grille d'analyse commune qui détermine des seuils de tolérance IN/OUT.

2. LES DIFFÉRENTS MODÈLES DE GESTION OBSERVÉS DANS LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES.



Chaque modèle observé sera analysé au travers de la grille SWOT (strengths, weaknesses, opportunities, threats).

Les visites de 25 établissements d'hébergement pour personnes âgées en Wallonie ont permis de dégager 5 modèles d'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Chaque modèle dispose d'atouts et de faiblesses qui sont exposés sous forme de tableau. Il ne s'agit pas de hiérarchiser les modèles par ordre de préférence car chacun peut être pertinent, efficace et efficient en fonction des priorités et des moyens mis en place par la MRS. Il s'agira au contraire d'exposer les critères de réussite et les menaces de chaque mode d'organisation.

L'analyse SWOT de chaque modèle permet de :

- choisir plus facilement le modèle qui correspond le mieux aux valeurs et ressources de son établissement,
- mesurer les risques de leur choix,
- utiliser les critères de réussite pour accompagner de manière efficace les résidents atteints de troubles cognitifs majeurs.

MODÈLE 1. 100% DES RÉSIDENTS AVEC TROUBLES COGNITIFS MAJEURS SONT INTÉGRÉS AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT.

La direction fait le choix d'accueillir et d'intégrer les personnes atteintes d'une démence au sein de son établissement.

Aujourd'hui ce modèle comprend des réalités différentes.

1°) L'intégration des personnes avec troubles cognitifs répond à la philosophie et aux valeurs implicites versus explicites de la MR(S). Généralement les directions font référence à la notion de solidarité et de respect des différences.

2°) L'intégration est contrôlée par la répartition des personnes avec des comportements dits « dérangeants » dans une aile/étage de la MR(S).

3°) L'intégration des résidents atteints d'une démence est réalisée par défaut quand le bâtiment ne permet pas une autre configuration ou lorsque les normes relatives aux unités de vie spécifiques sont qualifiées de trop « restrictives ».

Forces observées	Faiblesses observées
<p>Socle de la MRS (philosophie de vie) : stimuler l'entraide et l'écolage des résidents les plus valides quel que soit leur niveau de dépendance.</p> <p>Information continue pour changer le regard de la personne atteinte d'une démence vis-à-vis du personnel et des résidents.</p> <p>Pas de ségrégation spatiale/sociale vis-à-vis des autres résidents.</p> <p>Aménagement de l'espace essentiellement au niveau du temps de midi et dans l'attribution des chambres.</p> <p>Facilitation de l'entraide entre les professionnels (entre les étages). Répartition « équilibrée » de la charge de travail pour les professionnels, essentiellement des aides-soignantes.</p>	<p>L'intégration est souvent réalisée à défaut et non par choix de la direction : impossibilité de construire une unité spécifique au niveau du bâtiment ou normes de l'unité spécifique dites « contraignantes ».</p> <p>L'intégration vécue comme une contrainte pour les autres résidents notamment au niveau des repas et des animations. La problématique de la déambulation la nuit est souvent mise en avant.</p> <ul style="list-style-type: none"> > réponse observée : ségrégation par étage essentiellement au niveau des repas et des couchers. <p>Mise en place de contentions physique ou chimique pour ne pas déranger les autres résidents (surtout la nuit).</p> <p>Pas d'activités adaptées :</p> <ul style="list-style-type: none"> => manque de participation sociale des PAD => apparition de troubles du comportement (agitation/apathie) => accélération possible de la grabatisation. <p>Manque de formation continue dans le personnel paramédical et des aides-soignantes.</p>
Opportunités/Critères de réussite	Menaces du modèle
<p>Proposer une approche centrée sur la personne et non sur la maladie => construire un projet de vie à partir de l'histoire de vie individuelle pour créer des activités porteuses de sens.</p> <p>Travailler sur les représentations mentales de la démence auprès du personnel mais aussi auprès des résidents.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisation de séances d'information auprès de toutes les familles et des résidents (au moins 1* trimestre) 	<p>Environnement non prothétique => situation où la demande environnementale (architecture et dynamique de groupe) est perçue comme sur- ou sous-stimulante pour les PAD.</p> <p>Absence d'accompagnement spécifique adapté aux besoins de la population :</p> <ul style="list-style-type: none"> - au niveau des soins : hyper médication observée, - moins d'activités interpersonnelles avec les paramédicaux par rapport au reste de la population

- Sensibilisation des membres du personnel à la démence et aux activités spécifiques à mettre en place

Retarder l'apparition de symptômes liés à la maladie au stade DÉBUTANT UNIQUEMENT et préservation des :

- habiletés au niveau du langage
- habiletés sociales
- habiletés mnésiques
- capacités sensorielles
- capacités motrices.

Organiser un «espace-temps» dédié aux personnes avec troubles cognitifs avec des activités spécifiques adaptées à leurs troubles.

- Procédure de 'testing' des capacités à l'entrée de la MR(S) : ergo, logo, kiné.
- Réaliser un projet de vie pour connaître les intérêts et habitudes de vie de la personne
- Mettre en place un plan de soins individualisé (capacités fonctionnelles, mentales, sociales) en fonction des capacités préservées.
- Proposer des activités porteuses de sens
- Proposer des activités interpersonnelles avec les paramédicaux pour préserver les capacités identifiées
- Proposer des animations collectives adaptées aux capacités et intérêts de la personne (porteuses de sens).

Prévoir un environnement et un accompagnement adapté aux personnes qui se situent à un stade avancé de la maladie (« grabataires »).

- animations non adaptées aux personnes avec troubles cognitifs avancés.

Manque de formation continue au niveau des paramédicaux : ergo, ergo et kiné qui réalisent les mêmes activités et animations que pour le reste de la population.

Manque de réglementation pour assurer un accompagnement adéquat quand les personnes atteintes d'une démence sont intégrées à la population de la MRS : voir les points dans les critères de réussite.

Tableau 1.

MODÈLE 2. MRS « PERSONNES AVEC TROUBLES COGNITIFS MAJEURS ONLY ».

Le gestionnaire fait le choix de n'accueillir que les personnes atteintes de troubles cognitifs. Parmi ce public, on retrouve des personnes âgées se situant au stade intermédiaire et avancé de la maladie. Ces troubles sont généralement associés à des troubles du comportement.

La majorité des proches des résidents a délibérément fait le choix de ce type de structure. Une minorité provient d'une autre MRS, souvent dépassée par les troubles du comportement du résident.

Forces	Faiblesses
<p>Bâtiment spécifiquement aménagé: création d'ailes ou d'étages, recherche d'homogénéité au niveau de la population.</p> <p>Plus grande attention au bien-être du personnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le PdV est construit avec le personnel qui définit ses objectifs/an et les indicateurs de réussite. - Auto-évaluation de chaque équipe et évaluations individuelles. - Le personnel est engagé en fonction des valeurs de la MRS, connaissances et pratiques dans l'accompagnement de ce public cible. - Plus grande flexibilité dans les tâches (valorisation des capacités/intérêts du personnel). - Valorisation des métiers du CARE : logo, ergo avec une place importante de l'éducateur dans les activités interpersonnelles. - Valorisation de la fonction de l'aide- soignante avec organisation de formations continues en interne et organisation d' « activités flashes ». - Plan de formation à destination du personnel. - Bonne collaboration avec le médecin coordinateur. - En moyenne 6 TP/15 résidents. <p>Le PdV se focalise sur les besoins, capacités et bien-être des PAD : professionnalisme de la prise en charge de ce public cible.</p>	<p>Recherche d'homogénéité au sein des PAD marquée par une catégorisation des résidents sans repères objectifs (observation).</p> <p>Plus grand risque d'avoir à gérer de grands groupes > 20 personnes.</p> <p>Changement de chambre plus fréquent dans les MRS où les résidents sont répartis en fonction de leurs capacités.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Changements de repères défavorables pour les résidents. - Incompréhension et déception des familles. - Sentiment d'abandon pour certains membres de l'équipe. <p>La vie en collectivité est privilégiée au détriment de la vie en chambre.</p> <p>Les résidents ont accès à leur chambre le matin, pour les toilettes, et le soir, pour aller dormir :</p> <ul style="list-style-type: none"> => aménagement des chambres peu investi. => angoisse de l'ennui et de l'apathie de la part du personnel. => accès aux chambres interdit pendant la journée: interdiction implicite versus explicite. => personnes dorment dans leur fauteuil dans la salle commune.

<ul style="list-style-type: none"> - Participation du résident aux actes de la vie quotidienne en fonction de ses capacités. - Mesure des capacités des résidents à l'entrée avec une utilisation d'échelles par métier. - Observation du résident pendant 1 mois via des critères définis et connus des professionnels. - Rencontre pluridisciplinaire avec le médecin coordinateur. - Animations spécifiques en fonction des capacités et de l'histoire de vie de la personne. - Pour les personnes atteintes d'une démence sévère : activités centrées sur les capacités émotionnelles : formation au toucher, massages, balnéothérapie, snoezelen ou toilettes dans le noir. <p>Implication des familles inscrite comme objectif spécifique dans le PdV.</p>	
Opportunités/Critères de réussite du modèle	Menaces du modèle
<p>Avoir une architecture prothétique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lieu de vie adapté aux troubles : contrastes des couleurs, réflexion de la position des objets pour une meilleure réalisation des actes de la vie journalière. - Lieu de vie convivial et familial : décoration, mise à disposition d'objets de la vie usuelle. - Facilitation de l'autodétermination: mise à disposition de frigos, de magazines, porte-manteaux, - Soutien à l'orientation dans l'espace. - Ouverture vers l'extérieur. <p>Disposer de petites unités de maximum 20 personnes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - favoriser la dynamique de groupe restreint - éviter l'apparition de comportements inadaptés (agitation, apathie, ...) 	<p>Norme d'encadrement des professionnels de réactivation (les paramédicaux) actuellement insuffisante pour ces établissements qui encadrent exclusivement des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disposer de min. 1TP ergothérapeute + 1 TP kiné par tranche de 30 résidents. - Encourager le remplacement de 1TP infirmier par tranche de 30 résidents par un éducateur et/ou un psychologue (privilégier les neuropsychologues). - Engager obligatoirement un référent en démence. <p>Heures de formation continuée du personnel de réactivation et des aides-soignantes insuffisantes</p>

<p>Proposer un projet de vie spécifique qui réponde aux spécificités des personnes atteintes de démences :</p> <ul style="list-style-type: none">- réaliser un bilan des capacités du résident.- prévoir un plan de soins individualisé.- proposer des activités collectives porteuses de sens. <p>Renforcer l'équipe de réactivation : disposer d'au moins un ergothérapeute ET un kiné pour 30 résidents.</p> <p>Favoriser la stabilité des équipes par unité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none">- Disposer d'un plan de formation continue et d'une remise à jour des connaissances au niveau des approches non médicamenteuses.- Réaliser un projet spécifique par équipe en fonction de leurs envies/intérêts.- Encourager le décloisonnement des fonctions. <p>Encourager la pratique d'intervisions au sein des équipes</p>	.
--	---

Tableau2.

MODÈLE 3. LES MRS AVEC UNE OU PLUSIEURS UNITÉS DE VIE ADPTÉES.

L'établissement a fait le choix de créer une ou plusieurs unités de vie adaptées (voir les normes réglementaires, annexe 120. Chap VII et commentées dans la partie 3 du rapport).

Dans certains établissements, les résidents des unités adaptées participent à des activités communes avec les résidents des autres étages lors d'activités (animations, fêtes, anniversaires, sorties, ...). D'autres MRS font le choix d'une séparation stricte des publics. De même, lors des visites et entretiens réalisés, il a été observé que des résidents atteints de troubles cognitifs peuvent aussi rejoindre l'unité adaptée en journée (comme le prévoit la réglementation).

Cependant cette disposition engendre systématiquement un dépassement de la norme relative au nombre de résidents/unité de vie (> 15 résidents).

Dans 95% des MR(S) observées, les critères d'inclusion sont implicites et ne relèvent d'aucune observation objective.

L'encadrement est généralement d'un 1 TP de réactivation avec le passage d'une infirmière et d'au moins deux aides-soignantes lors des repas et des toilettes. La formation continue du personnel est obligatoire pour 2 journées par an.

Certaines MRS optent pour la création de 2 unités adaptées ou plus et répartissent les résidents en fonction de leur niveau d'autonomie dans le but de leur proposer des activités adaptées. D'autres privilégient l'hétérogénéité au sein de leurs unités.

Des établissements considèrent l'unité adaptée comme une unité *sécurisée* à destination des personnes avec troubles du comportement. Ces lieux sécurisés sont encore nombreux et ne sont pas aménagés, proposent peu/pas d'activités spécifiques et présentent un manque de personnel qui dispose de connaissances erronées. Dans ce cas, la séparation du reste des habitants est qualifiée « d'utile et nécessaire » pour canaliser les comportements dits « dérangeants ». La population est assez hétéroclite : personnes atteintes de démence, cas psychiatriques, grabataires.

Dans ce modèle, il existe deux pratiques.

1°) l'unité de vie « intégrative » où le résident reste dans l'unité. Autrement dit, quel que soit son état de santé cognitif et/ou physique, il restera dans la même chambre.

2°) l'unité de vie « excluante » où le résident est redirigé vers un autre étage de la MR(S) quand son état de santé se dégrade et qu'il ne participe plus aux activités de l'unité.

Quel que soit le fonctionnement de l'unité de vie, des critères de réussite ont pu être identifiés pour un accompagnement optimal de ce public tout en veillant aussi à répondre aux besoins des résidents avec troubles cognitifs qui ne séjournent pas dans l'unité adaptée.

Forces	Faiblesses
<p><u>Architecture en appui aux besoins de repères de cette population.</u> Son cadre de vie familial facilite :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'intégration du résident dans sa nouvelle communauté. - la diminution des troubles du comportement surtout pour les résidents agités/apathiques avec une plus grande possibilité de mouvements au sein de l'unité et où le risque de déambulation la nuit est plus contrôlé. <p>Des unités essaient aussi de reproduire une ambiance familiale : contraste des couleurs, salle commune conviviale, salle de repos avec des plaids à disposition, un coin lecture, des bibelots que l'on peut toucher et déplacer, un jardin (rarement) librement accessible.</p> <p><u>Un personnel généralement stable et volontaire.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Meilleure connaissance des résidents : leur personnalité, leurs clés de vie, leur histoire de vie, leurs habitudes. - Attachement du personnel aux résidents. - Importance accordée au personnel de réactivation. - Bonne collaboration entre le personnel infirmier et le personnel paramédical. - Le référent en démence est souvent nommé comme responsable de l'unité. - Réunions pluridisciplinaires fréquentes et jugées utiles (min. 1 fois par semaine). <p><u>Au niveau des critères d'admission les plus utilisés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Être valide. - Être atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (mais généralement aucun diagnostic n'est demandé). 	<p><u>Au niveau du nombre de résidents/unité.</u> 9/16 unités adaptées hébergent plus de 20 résidents au lieu de 15 max. Même si la construction de leur unité a été réalisée avant le 28 décembre 2009, la réglementation prévoit une capacité maximum de 20 résidents.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Répercussion sur le bien-être des résidents : unité bruyante, manque d'accompagnement individualisé, augmentation des comportements agités/apathiques, augmentation du risque de maltraitance. - Répercussion sur le bien-être du personnel : surcharge de travail, turnover, plus grande impatience vis à vis des résidents. <p><u>Au niveau architectural.</u> La réglementation prévoit « la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale »</p> <p>5/16 unités utilisent cet espace comme un lieu d'enfermement et sécurisé ; C'est-à-dire que les 3 critères suivants s'y retrouvent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - espace défraîchi : murs blancs, pas de décoration, espace uniquement pourvu de matériel d'équipements (chaises et tables), pas d'environnement familial, aucun support didactique. - pas d'espace cuisine. - pas d'activités collectives dans la semaine. <p>La réglementation prévoit que le lieu de vie soit « composé d'un espace cuisine, accessible et adapté ... ».</p> <p>9/16 unités soit ne disposent pas de cuisine soit en disposent mais ne l'utilisent pas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les repas sont servis via la cuisine centrale. - Les activités autour du repas sont inexistantes. - La participation à l'élaboration d'une activité cuisine est réalisée à titre « thérapeutique » lors d'une animation.

- Être capable de participer aux tâches de la vie journalière.

Et au moins un des critères suivants

- Être fugueur
- Déambulation excessive
- Agressivité
- Inversion du rythme nyctéméral observé
- Mise en danger pour soi ou pour les autres.

Au niveau du bien-être des résidents.

- Les familles ont le sentiment que leur proche est privilégié par rapport au reste de la population de par cet environnement familial et domestique.

- Respect des rythmes de vie au niveau du lever et du coucher essentiellement.

- Plus grande participation des résidents aux tâches de la vie journalière par rapport aux autres étages: couper du pain, faire la vaisselle, servir à boire, faire son lit, distribuer le courrier, ...

- Quand la cuisine est utilisée quotidiennement par les résidents, le repas et sa préparation avant et après constitue l'essentiel du projet pédagogique.

- Participation à des animations en petit groupe adaptées aux capacités des résidents : moins de mise en échec.

- Observation de moins de contentions physique et chimique.

- Observation d'une plus grande participation des familles aux activités festives de l'unité.

Au niveau des critères d'inclusion

- 14/16 unités ne respectent pas l'obligation du respect du 1^{er} critère d'inclusion « d'être diagnostiqué comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué, sur prescription du médecin traitant, par un médecin spécialiste en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie ».
- Les autres critères d'inclusions comme la déambulation, l'agressivité, la mise en péril de la sécurité de la personne ou l'incapacité de participer aux activités de la vie de la MRS sont implicites dans 8/16 des unités et ne sont pas décrits dans le projet de vie ou dans le projet de vie spécifique à l'unité.

Au niveau des critères d'exclusion

Peu de MRS disposent de critères d'exclusion. Les motivations d'exclusion sont souvent liées à la grabatisation du résident.

L'exclusion des personnes à un stade avancé de la maladie est souvent mal vécue par le personnel et les familles.

Au niveau du projet de vie de l'unité

- 8/16 ne disposent pas d'un projet de vie spécifique
- Manque de suivi thérapeutique individualisé multidisciplinaire.
- Le vieillissement de la population dans l'unité n'est pas préparé mais subi.
- Les activités collectives réalisées sont le plus souvent occupationnelles, la recherche de sens pour la PAD est rarement envisagée.
- Aucun plan d'actions pour les résidents plus grabataires : observation du syndrome de glissement ++.
- Sous-utilisation des activités de bien-être : espace snoezelen, baignoires,

Opportunités/ Critères de réussite	Menaces du modèle
<p>Proposer un projet de vie spécifique propre à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de la MR(S). Ce PdV prend en compte à la fois les résidents hors unité adaptée et ceux de l'unité adaptée de l'établissement.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réaliser un bilan des capacités fonctionnelles et cognitives du résident à l'entrée revu au moins tous les 2 mois. - Définir un mode de fonctionnement. - Faire signer cette charte aux résidents/familles. - Proposer un accompagnement adéquat aux résidents qui n'arrivent plus à participer à la vie en communauté (les résidents au stade avancé de la maladie). <p>Proposer que seules les personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs soient intégrées dans l'unité adaptée (exclure toutes personnes atteintes de troubles psychiatriques).</p> <p>Réaliser des observations et/ou des mesures régulières des capacités des résidents avec troubles cognitifs et demander à CHAQUE MRS de définir SON curseur pour garder/exclure une personne dans l'unité spécifique.</p> <p>Proposition de critères d'exclusion.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La capacité du résident à participer aux activités de la vie quotidienne : se lever, se coucher, se laver, s'habiller, faire ses tartines, manger. - La capacité de réagir aux stimulations ou encouragements du personnel. 	<p>Au niveau architectural, la réglementation est trop vague « la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale ».</p> <p>Idem au niveau de la nécessité de disposer d'un « espace cuisine, accessible et adapté, d'une table unique ou de plusieurs tables permettant de rassembler les résidents et le personnel et permettant une participation conviviale aux repas et aux activités collectives, ainsi qu'un espace de repos muni de fauteuils en nombre suffisant ». Même si c'est implicite, rien n'oblige les directions à utiliser cette cuisine.</p> <p>La grande majorité des unités ne dispose pas d'un accès libre vers l'extérieur (jardin sécurisé ou terrasse) si bien que les résidents peuvent passer plusieurs mois sans avoir l'occasion de sortir.</p> <p>La Réglementation devrait prévoir des points d'attention à respecter pour un accompagnement adéquat de cette population. Il est en effet essentiel de réduire/prévenir les comportements de déambulation et d'agressivité ou d'apathie par un accompagnement non pharmacologique adapté.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promouvoir les activités du quotidien et porteuses de sens. - Proposer des activités collectives adaptées aux capacités restantes : privilégier les activités qui stimulent la mémoire autobiographique, la mémoire procédurale et la mémoire émotionnelle. <p>Risque d'un modèle d'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs à deux vitesses où les résidents des unités sont parfois perçus par les familles et le personnel comme étant des privilégiés.</p>

- La capacité de communication et de participation même passive aux activités : rester éveillé au cours des activités collectives, être réceptif aux stimulations du groupe.
- Une bonne humeur ou un sentiment de bien-être au sein de sa communauté.

Renforcer l'encadrement du personnel et prévoir au moins 2 personnes fixes à TP toute la journée de 07h00 à 19h00 et une personne de 19h00 à 21h00.

La réglementation ne prévoit aucune prise en charge spécifique pour les personnes atteintes d'une démence à un stade avancé de la maladie.

- le manque de stimulation adaptée engendre une dégradation accélérée de leur état : glissement, pertes de repères.

Tableau 3.

MODÈLE 4. LES MRS AVEC UNE OU PLUSIEURS UNITÉS DE VIE ET UNE « UNITÉ POST UNITÉ ».

Les unités de vie spécifiques sont de plus en plus confrontées au vieillissement de leur population atteinte de démence. Certaines institutions ont décidé ou prévoient de mettre en place une unité spécifique à destination des personnes démentes et grabataires.

Ce modèle reste encore peu développé en Wallonie. Par contre, cette perspective a été citée à plusieurs reprises au cours des entretiens, notamment lorsque nous abordions les défis de la MR(S) au regard de l'évolution des besoins de sa population. Raison pour laquelle, il est important d'identifier les freins et les leviers d'un tel modèle (tableau 4).

Forces	Faiblesses
<p>Ces institutions sont dans un processus réflexif, elles souhaitent</p> <ul style="list-style-type: none"> - apporter un accompagnement adapté aux personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé de leur maladie - garantir une homogénéité au sein de l'unité adaptée et répondre aux objectifs de maintien des capacités restantes des résidents relativement autonomes. <p>Le projet de vie spécifique prévoit</p> <ul style="list-style-type: none"> - un diagnostic d'une démence avéré avec des troubles du comportement (l'agitation, l'agressivité et la déambulation) et la nécessité d'une assistance permanente du personnel. - Les critères d'exclusion sont essentiellement centrés sur la mise en péril des objectifs de l'unité comme le besoin d'une assistance pour les actes de la vie journalière et l'incapacité à participer aux activités du groupe. <p>La post-unité se centre sur des activités de bien-être et des activités interpersonnelles en chambre avec le personnel paramédical.</p> <p>Le « post-cantou » répond aussi aux demandes des familles qui souhaitent que leur proche vive dans une petite unité.</p>	<p>Ces institutions réalisent un projet de vie spécifique « post-unité » en roue libre sans réglementation pour les encadrer.</p> <p>Ces institutions proposent ce modèle en réaction au vieillissement de la population d'une part et au mécontentement des familles d'autre part qui refusent que leur proche soit réintégré parmi les autres résidents sans un accompagnement adapté.</p>

Opportunités	Menaces
<p>Garantir une prise en charge adéquate des personnes atteintes de démence à un stade avancé de la maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revoir les normes d'encadrement au niveau des aides-soignantes et des professions paramédicales. - Promouvoir les activités individuelles en chambre. - Connaître le projet anticipé de fin de vie. - Garantir des activités de bien-être. - Garantir au moins 2 journées de formation continue à destination des professionnels de ce public cible. <p>Mettre en place une réflexion plus large sur l'accompagnement d'aide et de soins des personnes âgées « grabataires » en MRS.</p>	<p>Aucune réglementation actuelle mais aussi aucune contre-indication à construire une post-unité: aucune norme architecturale, encadrement du personnel ou attente au niveau du projet thérapeutique.</p> <p>Risque de déploiement d'un tel dispositif au regard de l'évolution de la population : augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs à l'entrée en MRS et du vieillissement de cette population.</p>

Tableau 4.

MODÈLE 5. « L'ACCUEIL DE JOUR » POUR LES RÉSIDENTS AVEC TROUBLES COGNITIFS.

Des établissements MRS ont fait le choix de ne pas créer d'unité spécifique mais d'organiser un accueil de jour pour les personnes atteintes de troubles cognitifs associés à des comportements atypiques (dits 'dérangeants' par la direction). Ce dispositif n'a pas été prévu au sein de la réglementation.

Les raisons qui ont poussé les établissements à ce choix sont de 3 ordres : les normes architecturales des unités de vie spécifiques jugées trop contraignantes, le coût plus élevé d'une unité spécifique par rapport à la norme en personnel, la norme liée au nombre maximum de résidents dans les unités adaptées.

L'organisation de ces structures est la suivante :

- Le petit déjeuner et les toilettes sont réalisés en chambre
- Entre 10h et 11h : les résidents, environ 20 personnes qui participent aux activités de l'accueil de jour du lundi au vendredi, sont accompagnées vers un lieu d'accueil spécifique.
- Le repas du midi est pris ensemble
- Après- midi : Activité(s) collective(s)
- Le repas du soir, généralement des tartines, est pris ensemble
- Retour vers les chambres entre 17h et 18h.

Description des lieux : Généralement le local dispose d'une salle qui sert pour les repas et les activités et d'un coin de détente. Le lieu est sécurisé. Les commodités sont parfois situées à l'extérieur de l'accueil de jour.

Pour encadrer au mieux ce dispositif non officiel à ce jour, il est important de proposer un cadre et d'en identifier les critères de réussite (tableau 5).

Forces	Faiblesses
<p>Lieu de vie adapté aux besoins de la population : petite structure sécurisée, respect de la dynamique de groupe restreint et mise à disposition d’au moins 1 professionnel de réactivation (généralement un ergothérapeute).</p> <p>Proposition d’un accompagnement adapté aux personnes atteintes de troubles cognitifs en journée pour limiter les troubles du comportement associés et éviter une dégradation des capacités cognitives dues à une vie sociale inadaptée en MRS.</p> <p>Facilitation de la cohabitation avec les autres résidents.</p> <p>Intégration des résidents maintenue par un retour en chambre le soir, le partage du petit déjeuner au matin et la vie en communauté le week-end.</p>	<p>Les personnes doivent vivre dans un espace collectif entre 11h et 17h30 sans possibilité de rejoindre leur chambre ce qui peut être considéré comme une privation de mouvement et une atteinte de la vie privée.</p> <p>L’encadrement du personnel se résume à un personnel de réactivation et une aide-soignante au niveau des repas.</p> <p>L’espace de l’accueil de jour observé n’est pas toujours adapté : étroit, pas de vue vers l’extérieur, dans un espace peu fréquenté par la MR(S), sans espace de détente plus privatif.</p> <p>Pas de critère d’inclusion explicite.</p> <p>Risque de n’accueillir que les personnes avec des troubles du comportement.</p>
Opportunités/ leviers du modèle	Menaces
<p>Proposer un modèle ouvert mais respectueux des besoins de la population au niveau de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l’espace avec un espace pour les repas et/les activités collectives, un espace de détente avec des fauteuils de relaxation, l’accès aux toilettes, un libre accès aux chambres des résidents en journée. - l’accompagnement avec des critères d’inclusion explicites et inscrits dans le projet de vie spécifique, définir un mode opératoire (toujours les mêmes résidents qui participent tous les jours aux mêmes activités??). - Les normes d’encadrement minimum doivent être précisées. 	<p>Ce modèle risque de se développer de plus en plus au sein des MRS de plus de 85 lits car actuellement il semble moins contraignant que l’unité de vie adaptée : pas norme architecturale ni de norme du personnel.</p> <p>Modèle qui n’est actuellement soumis à aucune obligation réglementaire : risque de créer des unités sécuritaires en journée où seules des personnes avec un comportement « dérangent » seraient réunies.</p> <p>Risque de burnout du personnel de réactivation qui se trouve seul en journée.</p>

Tableau 5

PARTIE 3. L'OBSERVATION DES NORMES RELATIVES À L'ACCUEIL ET À L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES DANS UNE UNITÉ ADAPTÉE.

1. GÉNÉRALITÉ

Au regard de l'évolution de la population en MRS (cf. partie 1) où le pourcentage de personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs varie entre 40 et 60%, les directions d'établissement se sont organisées pour accueillir et encadrer au mieux cette population qui présente des besoins spécifiques.

Comme observé dans la partie 2 de ce rapport, en MRS coexistent plusieurs modèles d'organisation : l'intégration à 100% des personnes démentes, la semi-intégration par la mise en place d'un accueil de jour ou par la création d'une ou plusieurs unités adaptées ou encore la création d'un projet de vie qui s'adresse exclusivement aux personnes atteintes de démence.

Pour ces raisons, le fait que **le CWASS considère l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs majeurs uniquement au chapitre VII de l'annexe 120 sous l'intitulé « Normes spécifiques relatives à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée » ne semble plus adapté à la réalité du terrain. Les normes doivent évoluer et il convient de légiférer en fonction des structures existantes, d'une part et des spécificités de cette maladie et des besoins de la population, d'autre part.**

Quelles que soient les formes d'accompagnement proposées, les normes devront servir de repères aux directions pour améliorer la qualité de vie de cette population. **Il s'agira pour chaque type de modèle, de présenter un aménagement spatio-temporel adéquat, de proposer des activités individuelles et collectives appropriées et d'encourager la pluridisciplinarité** (aujourd'hui les équipes travaillent au mieux en interdisciplinarité).



2. LES NORMES RELATIVES AUX UNITÉS ADAPTÉES

Il est important de relever les points positifs afin de pouvoir éventuellement les étendre à d'autres dispositifs ou modèles d'accompagnement.

Les entretiens réalisés mettent en exergue l'incompréhension par certaines directions de certaines normes et le non-respect de normes relatives à l'unité adaptée en MRS.

Il sera dès lors essentiel d'expliquer le sens des normes, dans une approche constructive et pédagogique.

La dynamique des groupes restreints

« Point 18.1. 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 adaptée d'une capacité de dix à quinze résidents ».

Les personnes atteintes de démence ont besoin de se retrouver dans des lieux de vie où le nombre de résidents doit rester limité pour les raisons scientifiques reprises ci-dessous.

Si le langage est altéré à un stade avancé de la maladie, il n'en reste pas moins que la personne comprend, jusqu'à un stade avancé de la maladie, le sens des mots. Jusqu'en fin de vie, elle décèlera la valence positive ou négative d'un message¹. Or un environnement bruyant - où un grand groupe de résidents seraient présents, comme un réfectoire d'une MRS, par exemple – engendre des interférences. Ces interférences accélèrent la confusion (ou l'incompréhension du message) par le fait même que les fonctions cognitives n'arrivent pas à filtrer ce qui est primordial de ce qui est secondaire. Un environnement bruyant accélère le déclin des fonctions du langage et de la fonction relative à la compréhension (ou mémoire sémantique). Au contraire, les capacités restantes des personnes atteintes de troubles cognitifs ont statistiquement plus de chance d'être préservées au sein de groupes restreints. Enfin, dans un environnement bruyant, la personne atteinte de la maladie de type Alzheimer a l'impression de vivre dans un bourdonnement permanent. Ce bruit est stressant car ressenti comme menaçant. Ces perturbations engendrent plus facilement un repli sur soi, des symptômes dépressifs associés au syndrome du glissement et/ou des comportements tels que la déambulation ou l'agressivité.

Au vu des structures actuellement organisées au sein des MRS, il est donc essentiel de préserver cette dynamique de groupe restreint aussi bien dans les structures qui préconisent un accueil de jour que dans les MRS qui préconisent une intégration à 100% des

¹ *La Communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, Mitra Khosravi (2011).

personnes avec troubles cognitifs. Des espaces-temps doivent être spécifiquement aménagés dans la journée pour préserver la dynamique des groupes restreints.

L'homogénéité des groupes

« Point 18.1. Cette participation doit également permettre la formation d'une communauté de vie homogène ».

Dans les unités adaptées, il est préconisé d'avoir une population relativement homogène, c'est-à-dire des résidents qui présentent des difficultés cognitives et fonctionnelles comparables. A cet effet, l'arrêté ministériel du 21 novembre 2011 fixant les critères d'inclusion des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée, essaie d'organiser cette homogénéité et notamment de permettre aux personnes les plus vulnérables - celles qui présentent des comportements d'agressivité, de déambulation ou de repli sur soi - de pouvoir bénéficier d'une attention spécifique via l'unité adaptée. Donc si cette homogénéité est légitime, il apparaît cependant qu'en réalité cette homogénéisation est relative et surtout subjective (voir la partie 1 relative à l'accompagnement individualisé, p.8, pour plus d'informations). En effet, les établissements ne réalisent pas de bilan des capacités préservées et le diagnostic de démence est très rarement demandé alors que ce critère d'inclusion est obligatoire (depuis l'arrêté ministériel du 21 novembre 2011). De ce fait, la population est généralement hétérogène.

Il serait donc pertinent que l'Agence fournisse aux directions et/ou référents pour la démence une grille d'analyse qui permettrait d'objectiver les entrées et sorties des unités adaptées.

L'autonomie individuelle et collective

« Point 18.1. L'unité adaptée favorise l'autonomie collective et individuelle des personnes âgées présentant des troubles cognitifs majeurs grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale.

L'autonomie collective est réalisée par une organisation distincte des tâches de la vie journalière et l'autonomie individuelle par la participation des résidents aux tâches de la vie journalière sous la guidance du personnel d'accompagnement. Dans ce cadre, l'unité adaptée assure l'aménagement et la stimulation d'un rythme de vie normale au quotidien, des activités structurées et compréhensibles pour le patient, le maintien des relations sociales, l'entretien et la valorisation des capacités restantes ».

Cette norme est essentielle et constitue la base du projet pédagogique spécifique d'une unité adaptée. Il s'agit à la fois de permettre l'expression d'activités individuelles et de stimuler le résident dans la réalisation des actes de la vie journalière (nettoyer la table, avoir l'opportunité

de feuilleter un magazine ou encore de se servir à boire) mais aussi d'être stimulé par des activités collectives qui favorisent l'interaction entre les résidents.

A cette norme devrait être associée l'obligation de réaliser un projet de vie spécifique dès que la MRS dispose d'une unité adaptée ou d'un accueil en journée pour « personnes avec troubles cognitifs » au sein de son établissement. Ce projet de vie spécifique servirait de guide d'entretien pour les inspections spécifiques. Il préciserait :

- la philosophie générale,
- les valeurs,
- la population cible,
- les critères d'inclusion et d'exclusion,
- l'utilisation de l'espace,
- la description du processus d'accompagnement individualisé,
- la description du processus d'accompagnement collectif,
- l'organisation de l'équipe,
- le modèle de formation continue.

L'environnement de l'unité adaptée.

« Point 18.3 L'hébergement est organisé à l'intérieur de la maison de repos dans un lieu spécifique formant un ensemble fonctionnel affecté exclusivement à cet usage. Il est prévu un lieu de vie et composé d'un espace cuisine, accessible et adapté, d'une table unique ou de plusieurs tables permettant de rassembler les résidents et le personnel et permettant une participation conviviale aux repas et aux activités collectives, ainsi qu'un espace de repos muni de fauteuils en nombre suffisant.

Pour les nouvelles constructions, [...] la superficie du lieu de vie doit être d'au moins cinq m² par résident. Le lieu de vie est suffisamment éclairé naturellement et dispose d'une vue vers l'extérieur. L'accès vers l'extérieur des résidents désorientés est sécurisé par des moyens techniques appropriés qui permettent de garantir une totale liberté de mouvement aux résidents à l'intérieur de l'unité adaptée ».

Cette disposition relative au bâtiment valorise la mise en place d'un environnement prothétique, soutient le travail des professionnels et stimule l'activité. Cependant cette norme reste largement incomprise par les directions.

En effet, si ces différents espaces sont obligatoires, c'est uniquement pour des raisons pédagogiques. La littérature scientifique nous informe du fait que la mémoire procédurale est préservée jusqu'à un stade très avancé de la maladie (certaines personnes décèdent même avant) à condition que celle-ci soit régulièrement activée. Il s'agit de la mémoire des acquisitions et des habiletés motrices: éplucher des carottes, mettre la table, marcher, etc. L'activation de la mémoire procédurale peut aussi être associée à l'augmentation du sentiment d'utilité du résident. En effet, la mise en place de rituels au sein de l'unité adaptée,

comme participer aux repas ou faire la vaisselle, participe au développement du sentiment d'utilité de la personne.

Sur cet aspect, les directions objectent souvent que mettre en place une cuisine ne sert à rien car leur population est trop dépendante. Deux choses sont à défendre. Premièrement cette dépendance s'accroît si elle n'est pas stimulée. Deuxièmement, même si le résident ne sait plus éplucher de légumes ou faire la vaisselle, il participera tout de même en s'imprégnant des odeurs, il prendra plaisir à regarder d'autres résidents et/ou soignants.

Dans cette norme relative au bâtiment, il sera opportun de proposer d'autres dispositions relatives à l'environnement immédiat du résident.

En effet, plusieurs études mettent en évidence que l'environnement immédiat du résident est parfois la cause de certains troubles du comportement : éviter les fins de couloir sans issue avec des murs blancs ou qui se terminent par une porte vitrée, préférer les endroits circulaires animés et décorés dans un style familial, représenter tous les lieux communs par une image devant les portes (mettre des pictogrammes à la hauteur d'une personne à mobilité réduite), laisser du matériel à disposition des personnes (magazines, tricot, bricolage, ...) sans pour autant organiser une animation, disposer d'un libre accès sécurisé à l'extérieur, etc.

Les normes relatives au personnel

« Point 18.4. Au moins un membre du personnel de soins ou de réactivation est présent dans l'unité adaptée de 7 heures à 21 heures. Toutes les dispositions utiles sont prises pour assurer la surveillance des résidents de l'unité adaptée pendant la nuit.

Point 18.5. La coordination des activités se déroulant dans le lieu de vie est assurée quotidiennement par un des membres du personnel.

Point 18.6. Le personnel de l'unité adaptée est tenu de participer à des activités de formation permanente en relation avec le mode de fonctionnement spécifique de l'unité adaptée. Cette formation doit comporter au moins deux journées par an et peut être organisée à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison de repos au sein de laquelle l'unité adaptée est implantée ».

Il sera pertinent de demander qu'au moins deux membres du personnel soient présents toute la journée : 1 aide-soignant(e) et 1 membre du personnel de réactivation.

Au vu des observations réalisées, il apparaît que dans les unités adaptées où seule une personne est présente en dehors des moments de soins ou des repas, le lieu ressemble davantage à un lieu sécurisé qu'à une unité adaptée.

Etant donné que la rotation du personnel est source de stress et fragilise la compliance aux soins,

- **les établissements devront disposer d'un personnel fixe et spécifiquement dédié aux unités adaptés/à l'accueil en journée ;**

- les établissements qui proposent une intégration des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs devront disposer d'un personnel fixe par étage.

Considérant que les MRS accueillent plus de la moitié de personnes avec des troubles cognitifs majeurs, la présence d'un référent en démence semble indispensable.

Dans une MRS de plus de 80 lits, qu'il y ait ou non une unité adaptée, l'engagement ou la formation d'au moins une personne à la formation de « référent démence » devra être obligatoire.

De même, étant donné que de plus en plus de résidents atteints de démence entrent en MRS à un stade avancé de la maladie, il sera de plus en plus opportun de réaliser des activités individuelles ou en petits groupes sans bannir pour autant la participation, même passive, à des animations plus récréatives. La fonction d'éducateur devrait ainsi être davantage encouragée notamment pour ce public cible. Ces professionnels disposent en effet d'une approche bio-psycho sociale et ont été formés à la mise en place de plans d'action pédagogiques basés sur une réévaluation perpétuelle de l'adéquation et de l'efficacité de l'environnement (matériel et humain).

Dans une MRS de plus de 80 lits, qu'il y ait ou non une unité adaptée, la présence d'au moins un éducateur spécialisé en gérontologie devra être préconisée.

Considérant que la population des unités adaptées a besoin d'un accompagnement et de soins soutenus, il est indispensable que soient organisées, à fréquence régulière, des réunions pluridisciplinaires spécifiques par unité.

Le responsable de l'unité devra organiser au moins 1 fois tous les 15 jours une réunion pluridisciplinaire. Il sera alors tenu de suivre une formation spécifique de 2 jours.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ²



« Art. 2. Les critères d'inclusion d'un résident dans une unité adaptée à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées sont les suivants, sachant que le critère cité en 1° est obligatoire et qu'au moins un des critères cités du 2° au 5° doit être rencontré :

1° être diagnostiqué comme souffrant de démence à la suite d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué, sur prescription du médecin traitant, par un médecin spécialiste en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie;

2° la difficulté de rester au domicile ou dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins en dehors d'une unité adaptée, en raison de l'état de santé mentale de la personne et/ou de l'épuisement des proches ou du personnel de l'établissement;

3° la présence d'un comportement dérangeant tel la déambulation ou l'agressivité;

4° la mise en péril de la sécurité de la personne âgée concernée et/ou de celle des autres résidents;

5° la capacité de mener ou de retrouver une vie sociale compatible avec les objectifs de l'unité adaptée ».

Une remarque générale s'impose : aucune MRS observée (sauf exception) qui dispose d'une unité adaptée ne respecte ces critères d'inclusion. Il devient dès lors essentiel de questionner la pertinence de ces critères.

Autres constatations : ces critères – à l'exception du 1^{er} qui reste objectif - sont sujets à interprétation. La terminologie employée est infantilissante, orientée, voire stéréotypante (« la présence d'un comportement dérangeant tel la déambulation ou l'agressivité »). D'où peut-être le fait que certaines directions préfèrent utiliser le terme « unité sécurisée ».

Mais comment apprécie-t-on la déambulation ? Dans quelles mesures peut-on affirmer que la déambulation est un comportement dérangeant ? La littérature nous indique que dans la grande majorité des cas, la déambulation est liée à une sous ou sur-stimulation (comme le bruit). Or comme les personnes avec troubles cognitifs avancés disposent de moins de mots pour exprimer leur mal-être, elles l'expriment par une communication non verbale comme la déambulation, l'automutilation, l'agressivité, la volonté de partir, le refus de manger ou encore l'apathie.

De même, pourquoi inscrire le critère relatif à « la capacité de mener ou de retrouver une vie sociale compatible avec les objectifs de l'unité adaptée » quand on sait qu'aucune évaluation des capacités restantes de la personne n'est effectuée à l'entrée ni même au cours du séjour ? Sans compter le fait que peu d'unités adaptées disposent d'un projet de vie spécifique qui leur

² Arrêté ministériel fixant les critères d'inclusion des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées du 21 novembre 2011. (Numac: 2011206084)

permettrait de vérifier l'adéquation entre les capacités préservées de la personne et les objectifs de l'unité.

Au lieu de fixer des critères d'inclusion sujets à interprétation, il est nécessaire de s'assurer qu'en amont les établissements mettent en place des pratiques professionnelles qui les guideront dans leur choix d'intégrer ou non une personne au regard des objectifs généraux du projet de vie spécifique de l'unité adaptée.

Les pratiques professionnelles à mettre en place sont :

- **la réalisation d'une évaluation systématique par métier (bilan ergo, logo, kiné et cognitif par la référente en démente) des capacités restantes de la personne à l'entrée ;**
- **L'observation des besoins de la personne³ (cette observation peut prendre de 2 à 3 semaines après l'entrée).**
Cet outil est complémentaire dans la mesure où il s'attache davantage aux besoins psychologiques, sociaux et émotionnels de la personne.
- **Les réunions pluridisciplinaires qui permettront de statuer de la manière la plus objective possible si oui/non l'unité adaptée est le lieu le plus épanouissant pour telle nouvelle personne.**

Ainsi il y aurait autant de critères que de projets de vie spécifiques. Cependant, il apparaît essentiel de proposer un cadre général soutenant pour les Directions, les résidents et leurs familles.

La Réglementation devrait prévoir un cadre générique contraignant.

Voici une proposition de critères d'inclusion et d'exclusion au vue des observations réalisées dans le cadre de ce rapport.

³ Pour améliorer la qualité de la prise en charge des personnes atteintes d'une démente, des MRS utilisent une grille d'observation des besoins du résident, basée l'approche de Tom Kitwood (psychothérapeute américain). Cette grille est systématiquement utilisée pour les réunions pluridisciplinaires.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<p>1- Présenter une atteinte cognitive modérée⁴ (une démence) qui sera validée par la passation d'un MMSE qui indique un score inférieur à 18.</p>	<p>1- Présenter une maladie mentale comme la schizophrénie, la psychose, les états limites, ...</p>
<p>2- Disposer de capacités cognitives, fonctionnelles, sociales et émotionnelles qui sont en adéquation avec le projet de vie spécifique de l'unité adaptée.</p> <p>Ce critère présuppose :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la réalisation d'une évaluation individualisée des capacités résiduelles de la personne par métier (ergo, logo, kiné) lors des 3 premières semaines de son arrivée ; - l'existence d'un projet de vie spécifique à l'unité adaptée⁵. 	<p>2- Devoir être intégré dans une unité adaptée sur le critère de la présence d'un comportement dérangeant comme la 'fugue', l'agressivité ou la déambulation sans que soit mise en place une observation préalable et objective à l'entrée du résident.</p>
<p>3- Adhérer (le résident ou le cas échéant son/ses proches) au projet de vie spécifique de l'unité adaptée.</p> <p>Le projet de vie spécifique de l'unité précisera ses valeurs, ses objectifs, le déroulement d'une journée type, le projet individuel et collectif, les modalités de séjour en précisant si le résident pourra rester dans l'unité adaptée ; le cas échéant proposer des mesures objectives (cf. le critère 2).</p>	

⁴ Ce seuil diagnostique pourrait être fixé par l'échelle du MMSE. Le score 10-18 indique la présence d'une atteinte cognitive modérée, 3-9 une atteinte cognitive sévère et < 3 une atteinte cognitive très sévère. Les avantages de la passation de ce test : il est déjà utilisé en MRS pour l'INAMI et permet d'établir rapidement un portrait sommaire du fonctionnement de plusieurs domaines cognitifs. Les inconvénients : il ne permet pas de réaliser un diagnostic précis des capacités restantes et le score peut varier en fonction de l'âge et du niveau de scolarité. Il semble illusoire de demander un diagnostic avéré de la démence vue son inutilisation actuelle.

⁵ Ce critère permet aux personnes présentant des troubles sévères souvent associés à une grande dépendance fonctionnelle de pouvoir aussi intégrer une unité adaptée à partir du moment où le projet de vie s'adresse à cette population. Ce critère présente encore l'avantage de permettre à la MRS d'adapter son projet de vie en fonction de l'évolution des besoins de la population.



CONCLUSION

Les observations et entretiens semi-dirigés réalisés dans 25 établissements en Wallonie donnent une vue représentative des différents modèles d'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs. Outre les unités adaptées, les personnes atteintes d'une démence sont aussi présentes au sein des MRS. D'autres gestionnaires ont fait le choix de n'accueillir que des personnes atteintes de démence.

Au vu de l'évolution de la population et l'augmentation en flèche du nombre de personnes âgées présentant des troubles cognitifs importants, les directions se sont organisées pour accueillir au mieux cette population. En contrepartie, la réglementation n'a pas évolué si bien qu'aucune disposition n'est aujourd'hui prise pour les personnes qui se trouvent à un stade avancée de la maladie. Les projets de vie ne sont pas adaptés et de nouveaux modèles d'accompagnement voient le jour. Citons l'accueil en journée ou la volonté affichée de créer des post unités pour les personnes plus dépendantes.

En ce qui concerne les unités de vie adaptées, force est de constater que 5/16 des unités adaptées utilisent cet espace comme un lieu sécurisé, 9/16 hébergent plus de 20 résidents dont 3/16 hébergent plus de 30 résidents. Enfin dans 95% des MR(S) observées, les critères d'inclusion sont implicites - la parole de la famille suffit bien souvent - et ne relèvent d'aucune observation objective.

Dans la partie 3 du rapport concernant l'observation des normes relatives aux unités adaptées, plusieurs propositions d'amélioration ont été émises. Des nouveaux critères d'inclusion et d'exclusion ont été évoqués (voir p.36).

La majorité des établissements qui proposent une intégration des résidents avec troubles cognitifs sévères au sein de la MRS le font par défaut et non par choix. L'intégration est rapportée comme contraignante pour les autres résidents. En réponse, certaines directions proposent une répartition par étage. Autre manière de contourner la mise en place d'une unité adaptée.

De manière générale, qu'il y ait ou non une unité adaptée, les activités à destination des personnes avec troubles cognitifs sont rarement adaptées à leurs capacités individuelles pour la bonne raison qu'aucun bilan individualisé des capacités n'est réalisé à l'entrée du résident et tout au long de son séjour.

Autre point essentiel, les personnes se trouvant à un stade avancé de la démence bénéficient de soins mais le 'prendre soin' est encore peu présent. Ces personnes passent une grande partie de leurs journées seules en chambre accélérant leur grabatisation. La formation des soignants pour cette frange de population doit être davantage développée.

Dans ce rapport, plusieurs recommandations sont proposées en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs majeurs. L'essentiel des propositions est résumé ci-dessous.



I- AU NIVEAU DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Pour les maisons de repos et des soins

- Evaluer les capacités des résidents atteints de troubles cognitifs et ce afin d'établir un plan d'action individuel et d'adapter le projet de vie de l'établissement à cette population ;
- Proposer aux Fédérations la mise en place d'une formation continue par métier à l'utilisation d'outils d'évaluation des capacités des personnes avec troubles cognitifs ;
- Demander aux MRS d'intégrer au projet de vie de leur établissement, les objectifs spécifiques liés à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs (en dehors du projet de vie spécifique de l'unité de vie adaptée ou de l'accueil en journée) ;
- Former les professionnels du paramédical à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé de la maladie.

Pour les unités adaptées

- Mettre en place une évaluation systématique par métier (bilan ergo, logo, kiné et cognitif par la référente en démence) des capacités restantes de la personne à l'entrée ;
- Observer les besoins de la personne (cette observation peut prendre de 2 à 3 semaines après l'entrée) et connaître l'histoire de vie du résident ;
- Organiser des réunions pluridisciplinaires qui permettront de statuer de la manière la plus objective possible (via l'évaluation des capacités et la grille d'observation) si oui/non l'unité adaptée sera le lieu le plus épanouissant ;
- Organiser des activités adaptées aux capacités de chaque résident et des animations collectives qui répondent aux objectifs du projet de vie spécifique de l'unité adaptée.

II- AU NIVEAU DE LA RÉGLEMENTATION

Pour les unités adaptées

- Interdire les unités sécurisées ;
- Remplacer le terme « personnes désorientées » par « personnes avec troubles cognitifs majeurs » ;
- Proposer une note explicative à la réglementation des unités adaptées ;
- Ajouter la notion d'environnement prothétique aux normes associées au bâtiment et inclure des dispositions relatives à l'environnement immédiat du résident ;
- Imposer un accès direct de l'unité vers l'extérieur : un jardin sécurisé ou à défaut une terrasse où les résidents peuvent y avoir accès librement toute l'année ;
- Renforcer la norme relative à l'encadrement du personnel et proposer qu'au moins 2 personnes y soient présentes à temps plein ;
- Imposer la rédaction d'un projet de vie spécifique ;
- Interdire l'accès aux profils psychiatriques dans une unité adaptée et proposer leur intégration au sein de la MRS ;
- Proposer de nouveaux critères d'inclusion/exclusion (voir les propositions p. 36) ;
- Mettre en place une grille d'observation commune pour objectiver l'inclusion et l'exclusion des résidents.

Pour les accueils spécifiques en journée

- Prévoir des normes relatives au bâtiment et à l'environnement du résident : disposer d'un espace pour les repas et/ou les activités collectives, un espace de détente avec des fauteuils de relaxation, l'accès aux toilettes, le libre accès aux chambres des résidents en journée ;
- Prévoir un projet de vie spécifique ;
- Définir des critères d'inclusion ;
- Proposer des normes d'encadrement.

Pour le référent en démence

- La dénomination du métier est à modifier car le terme 'démence' est connoté négativement et le terme 'référent' ne renvoie pas à un métier ;
- Les missions du référent en démence doivent être revues et simplifiées en fonction des réalités de terrain ;
- Proposer l'engagement d'un référent pour la démence à temps plein ou bien la formation d'au moins un autre membre du personnel chargé de soutenir le référent dans ses missions ;
- Lors des inspections, l'AVIQ sera attentive à l'emploi du temps et aux activités du référent en démence et s'assurera que ce dernier ne réalise pas d'autres missions liées à sa formation de base.

Au niveau des normes du personnel

Revoir la norme d'encadrement des professionnels de réactivation dans les établissements où les résidents atteints de troubles cognitifs représentent plus de 60% de la population totale.

- Disposer d'au moins 1TP ergothérapeute et d'au moins 1 TP kiné par tranche de 30 résidents.
- Engager obligatoirement un référent en démence.

Encourager l'engagement d'éducateurs spécialisés et de psychologues (de préférence des neuropsychologues) au niveau des membres du personnel paramédical.

Prévoir des normes d'encadrement pour les établissements qui organisent un accueil en journée des personnes avec troubles cognitifs.