

Vivre avec une maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg

*Analyse de l'adéquation des services
recensés aux besoins des personnes
concernées*

Le Bien Vieillir asbl, Namur - 2014



*« La Présence pure, c'est ce qui reste
quand tout a été oublié »*

Christian Bobin

COLOFON

« Vivre avec une maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg Analyse de l'adéquation des services recensés aux besoins des personnes concernées »

Une réalisation de l'asbl Le Bien Vieillir commanditée par la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg.

Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir
Valentine Charlot, Caroline Guffens, Catherine Hanoteau & Marie Villance
Pôle d'Expertises en Vieillissements
Rue Lucien Namèche, 2 bis
5000 Namur
☎ : 081/65.87.00
@ : lebienvieillir@skynet.be
🌐 : www.lebienvieillir.be

Commanditaire

Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg
Villa Servais
Avenue d'Houffalize, 41
6800 LIBRAMONT
☎ : 061/ 413 411 - 0490/ 11 28 22
@ : plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be
🌐 : <http://www.province.luxembourg.be/>

Comité de lecture

Frédéric de Ceulaer, épidémiologiste à l'Observatoire de la Santé de la Province de Luxembourg ;
Docteur Jean Laperche, médecin généraliste à la Maison Médicale de Barvaux;
Franck Pierret, directeur de la MR/MRS Knippchen à Arlon ;
Nathalie Dominique, personne de référence pour la démence à la maison de repos Saint Gengoux à Vielsalm ;
Christian Boulet, Président du Conseil Consultatif des Aînés de Wellin ;
Estelle Cavillot, Service Bien vieillir de la province de Luxembourg ;
Stéphanie Jacques, Service Bien vieillir de la province de Luxembourg.

Mars 2014

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (regroupées sous le terme « démence », définie comme une altération acquise des fonctions cognitives dont la mémoire, le langage, les capacités de reconnaissance etc., ayant pour effet de réduire l'autonomie de la personne) sont souvent envisagées sous l'angle de « défis » pour notre société actuelle au vu de l'accroissement de personnes âgées potentiellement concernées. Les patients, leurs familles, les soignants professionnels, les médecins, les dispensateurs de services, les chercheurs et les simples citoyens ont de nombreuses questions et préoccupations à propos de ces maladies et des services répondant aux besoins des personnes concernées.

Interpellée par ces besoins et questions, la Province de Luxembourg a créé, en 2012, une plateforme exclusivement dédiée à cette thématique.

Dans le cadre de ses missions, la plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg veut « promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de soutien à leurs proches »¹.

Une des initiatives de la plateforme a consisté à commanditer une étude de terrain, sur la province de Luxembourg, « visant à mieux cerner les besoins des patients et de leurs familles d'une part et les services et initiatives existantes, mêmes très locales, d'autre part ». C'est l'asbl Le Bien Vieillir qui a été choisie pour réaliser cette étude.

Les auteurs ont inventorié les données relatives aux services, les ont situés dans le contexte plus général des tendances wallonnes, ont recueilli l'avis de personnes atteintes, de proches et de professionnels concernés et ont mis en exergue des recommandations et des pistes à approfondir pour satisfaire ces besoins. Un annuaire reprenant l'ensemble de ces services² et leurs coordonnées est disponible depuis décembre 2013 auprès de la plateforme.

Le présent rapport commence par une première partie composée d'un cadrage théorique et d'une description de la province de Luxembourg en bref. Ensuite, la deuxième partie, est composée des chapitres d'analyse des différents types de service illustrés de chiffres et cartographies. Chacun de ces chapitres définit les services concernés et apporte le point de vue de la littérature sur leur pertinence ; recense et analyse la quantité des services récoltés sur la province de Luxembourg ; rapporte les points de vue des personnes interviewées ; critique les points forts, les points faibles, souligne des points d'attention et résume les constats. Une analyse intégrative du territoire et une série de recommandations concluent ce travail.

Les auteurs ont choisi d'adopter une structure de collecte des données et de rédaction correspondant à une évolution chronologique arbitraire de la maladie d'Alzheimer. Ce continuum a été mis en correspondance avec les services pertinents et s'accompagne ponctuellement d'une

¹ <http://www.province.luxembourg.be/fr/plateforme-alzheimer-de-la-province-de-luxembourg.html?IDC=4696>

² La maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg : Répertoire des services. Asbl Le Bien Vieillir, 2013.

description simple et générale d'une personne concernée, illustrative du ressenti, des difficultés et des besoins du moment.

En espérant que ce travail vous permettra de mieux appréhender les richesses et besoins de la province de Luxembourg concernant la maladie d'Alzheimer, l'équipe de l'asbl Le Bien Vieillir vous en souhaite une très bonne lecture !

PARTIE 1 : CADRAGE THÉORIQUE

CHAPITRE 1. INTRODUCTION DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIÉTALE

1.1 DEMOGRAPHIE

Depuis plusieurs décennies, les pays européens vivent un processus de mutation sociétale, caractérisé par deux phénomènes concomitants. D'une part, on note un déclin de la fertilité, particulièrement marqué depuis 1965 (la libération des mœurs, l'émancipation de la femme, l'émergence de nouveaux projets personnels et la commercialisation de la pilule contraceptive). Le taux belge moyen de 2,61 enfants par femme en 1965 est passé à 1,66 en 2000, même si la tendance actuelle s'inverse avec un taux de 1,80 en 2006 et de 1,81 en 2011³. D'autre part, l'espérance de vie à la naissance est en nette augmentation. En 2011, l'espérance de vie à la naissance de l'ensemble de la population résidant en Belgique s'élevait à 80,4 ans ; avec 82,9 ans pour les femmes et 77,8 ans pour les hommes. De 1961 à 2011, sur 50 ans, les hommes et les femmes ont ainsi gagné progressivement près de 10 ans de vie moyenne (SPF Economie, 2011).

Ces deux phénomènes contribuent à l'augmentation de la proportion des personnes âgées de plus de 65 ans dans la population. Au 1^{er} janvier 2010, 17,16% de la population belge étaient âgés de 65 ans et plus, et 4,9% étaient âgés de 80 ans ou plus. Selon les prévisions, ces proportions seraient respectivement 26% et 10% en 2060 (Eurostat, juin 2011).

1.2 PREVALENCE DES MALADIES NOMMEES « DEMENCES »

Les multiples études réalisées aboutissent à la même conclusion : le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation de la prévalence des « démences » et de la maladie d'Alzheimer en particulier, surtout chez les personnes de plus de 85 ans, tranche d'âge en plein essor.

Le programme européen ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe) lancé en 2011 et coordonné par la France a fait le point sur les données européennes disponibles en matière de prévalence, sur base d'études récentes et de critères partagés. La prévalence des « démences » est estimée à 6,5% de la population âgée de plus de 60 ans dont 4,4% pour la maladie d'Alzheimer et 1,6% pour les « démences » vasculaires⁴.

³ <http://statbel.fgov.be/>

⁴ <http://www.alcove-project.eu/>

En Belgique, l'étude Qualidem (Ylief *et al.*, 2002) estime que le pourcentage de personnes concernées par une « démence » s'élève à 9,3% au sein de la population des personnes âgées de 65 ans et plus. Il s'élève à 26,4% parmi les personnes âgées de 85 ans et plus et à 34,8% pour les personnes de 90 ans et plus. La maladie d'Alzheimer en est la cause la plus fréquente. On la retrouve effectivement dans 50 à 60 % des cas.

1.3 MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer pose beaucoup de questions, certaines fondamentales étant toujours largement en suspens : De quoi s'agit-il exactement ? Quelles en sont les causes ? Comment la traiter, la soigner ou la prévenir ? Le propos de ce rapport n'étant pas d'analyser ou de débattre des questions de la nature exacte de la maladie d'Alzheimer, nous ne nous étendrons pas ici sur les aspects de physiopathologie, de causes et de traitements médicamenteux qui sont par ailleurs sujets à de nombreuses controverses intéressantes.

En effet, de plus en plus d'auteurs, de médecins, de professionnels du terrain remettent en cause l'approche strictement organique de la maladie d'Alzheimer en posant la question d'éventuels autres facteurs dans l'origine des difficultés cognitives.

« Qui croire alors ? interroge le sociologue Jérôme Pellissier (2003). Ceux qui estiment qu'une majorité de vieux sont « Alzheimer » au-delà de 85 ans (...) ?, ceux qui dénoncent le « mythe de la démence » - comme Jean Maisondieu -, et protestent contre le caractère fourre-tout d'un diagnostic d'autant plus délicat à poser qu'il n'existe actuellement quasiment pas de traitement à proposer au malade ? ».

A l'instar des auteurs et traducteurs du très critiqué « Mythe de la maladie d'Alzheimer » (Whitehouse et George, 2010), il faut probablement faire preuve de prudence autour du diagnostic, de sa complexité, de son aspect déterminant, des trop nombreuses erreurs et de l'étiquetage qui en découle. Les auteurs ne nient pas le fait que certaines personnes âgées présentent des difficultés très importantes dans leur vie quotidienne, de nombreuses souffrances, tant pour elles-mêmes que pour leurs proches. Cependant, ils s'appuient sur une autre manière de voir le vieillissement du cerveau : le cerveau vieillit chez tout le monde, mais parfois moins bien chez certaines personnes, en lien avec une série de facteurs encore mal identifiés.

Pointer cet alarmisme ambiant, ouvrir de nouvelles fenêtres sur les « démences », formuler d'autres hypothèses, critiquer et nuancer les approches exclusives, c'est s'interroger sur la dignité de la personne, de l'humain, de l'adulte âgé au-devant de ses troubles. Ne nous laissons pas prendre au piège du marché colossal et de l'enjeu politique qu'est en train de devenir la maladie d'Alzheimer !

Dans le cadre du présent rapport, qu'il s'agisse d'une maladie spécifique (définition de l'OMS⁵ et du DSM V⁶) en tant que telle, ou d'un vieillissement cérébral et cognitif considéré dans sa

⁵ OMS – Organisation Mondiale de la Santé, <http://www.who.int/fr/>

progression comme problématique, notre propos consiste à identifier les besoins des personnes concernées et les services disponibles sur le territoire de la province de Luxembourg pour répondre à ces besoins.

1.4 MALADIE D'ALZHEIMER : REPRESENTATIONS ET IMPACT

Représentations

Dans un travail réalisé en 2009 pour la Fondation Roi Baudouin, Casini et ses collaborateurs ont mis en évidence les représentations symboliques fortes liées aux « démences » en général et à la maladie d'Alzheimer en particulier. Ces images sont largement sinistres et négatives, liées à la dégradation, à la dégénérescence et à la déchéance. « Perte de la mémoire, perte de la conscience de soi et du monde, perte de l'intelligence, de la raison, perte de la notion d'espace et de temps, perte de la possibilité de communiquer, perte de la dignité, de la maîtrise de son destin et de ses dernières volontés sont les principaux effets redoutés. Ces craintes apparaissent comme des menaces de mort sociale et pire encore, de déni d'humanité ».

Laëtitia Ngatcha-Ribert (2004) s'est quant à elle livrée à une analyse en profondeur des métaphores auxquelles renvoie la maladie d'Alzheimer :

- une maladie *déshumanisante*, les personnes atteintes décrites comme des « morts vivants » ;
- une maladie *mystérieuse*, avec des origines et causes encore mal connues qui se prête alors à tous les fantasmes ;
- une maladie *sournoise* et *insidieuse*, soupçonnée mais parfois très tardivement diagnostiquée ;
- une maladie *implacable* et *inexorable*, avec un caractère évolutif et irréversible ;
- une maladie *sentence*, qui condamne la personne dès son diagnostic ;
- une maladie *injuste*, qui touche aussi « des gens de bonnes mœurs » ;
- une maladie *bontense*, entraînant l'exclusion sociale ;
- une maladie *contagieuse*, sinon au sens littéral, du moins moralement avec cette impression des malades de faire l'objet d'évitement ;
- une maladie *victimisante*, perçue comme un calvaire collectif.

Les médias ne sont pas en reste et véhiculent largement ces images. De nombreuses études (citées notamment dans Casini *et al.*, 2009) ont montré que « les médias affichent souvent des images caricaturales, participant activement à la transmission des stéréotypes relatifs aux personnes qui

⁶ DSM V, 5ième édition du 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>

en souffrent et à la maladie, et que, de surcroît, ils proposent davantage d'images négatives que positives de la démence. »

Par exemple, Van Gorp et Vercruysse (2011) ont identifié 6 thèmes dominants utilisés par les médias quand ils décrivent la maladie d'Alzheimer : la personne atteinte perd son esprit et seule une enveloppe matérielle demeure ; la maladie est un ennemi à combattre ; le seul espoir de guérison est la recherche biomédicale ; le diagnostic est une condamnation à mort avec un processus de dégradation lente vers celle-ci ; les malades redeviennent des enfants et leurs proches portent seuls un fardeau de plus en plus lourd.

Les personnes atteintes de « démence » définissent également la maladie autour des concepts de vieillissement, de mémoire, de folie, de dysfonctionnement du cerveau ; termes souvent associés aux idées négatives de diminution ou de déchéance. Les proches superposent des perceptions de la « démence » et de la vieillesse, et associent fréquemment la « démence » à la perte d'identité et aux réactions émotionnelles et comportementales socialement inappropriées, ainsi qu'au gouffre qui s'ouvre devant la personne et ses proches.

Impact de ces représentations

Rigaux (1998) souligne que la façon la plus courante de considérer la personne atteinte de « démence » est de la nier, ne plus la reconnaître, à cause de sa maladie. Ce n'est plus une femme, plus un homme, il ou elle est dégradé, n'est plus digne d'intérêt.

Selon elle, cette dévalorisation entraîne des pratiques de réification « On la place, déplace, met, lave » et d'infantilisation de la personne « Ils redeviennent des enfants ». La personne est investie pour son passé et non pour ce qu'elle est devenue ; elle est considérée comme incapable de maîtriser sa vie, « Ça ne vaut pas la peine de leur demander leur avis » et ses conduites sont perçues comme dénuées de sens, « Ils ne se rendent plus compte ... ».

En conséquences de ces perceptions, les soignants seront soit dans le désinvestissement de la personne, l'automatisation, la routinisation dans le travail, qui peuvent amener la perte du sens et l'épuisement professionnel (« *A quoi bon ?...* ») ; soit dans la surstimulation pour réduire ou stabiliser « l'écart par rapport à la norme », pour ramener dans le réel la personne qui s'en écarte.

L'approche strictement médicale a également pour conséquence la « pathologisation » des comportements présentés par la personne atteinte de « démence », que ce soit à domicile ou en institution. Une étude récente a porté sur ce processus de « pathologisation » en recourant à des interviews de professionnels en institution (Dupuis, Wiersma et Loisele, 2012). Les principaux résultats de cette étude sont les suivants :

- Les membres du personnel interprètent les comportements des résidents « sans démence » d'une manière différente de ceux manifestés par les résidents « avec démence » : « *C'est la maladie, ils ne savent plus ce qu'ils font ou ce qu'ils disent* » ;
- Ils considèrent que les comportements sont la manifestation du processus physiologique de la maladie ;

- Les « troubles du comportement » sont considérés comme « normalement » associés à différents stades de la « démence » (cris, agressions, stéréotypies) et les professionnels supposent donc qu'il n'y a rien à faire et que les comportements vont disparaître par eux-mêmes une fois le stade franchi ;
- Certains comportements sont perçus comme des moyens de communication, mais sans que la signification de ces comportements ne soit recherchée ;
- Dès lors, les réponses des professionnels sont souvent des stratégies réactives qui vont gérer la situation de crise. Si les activités récréatives et l'humour sont également utilisés pour détourner l'attention, les approches fréquemment adoptées sont l'ignorance, le fait d'empêcher complètement le comportement en recourant encore bien à la contention physique ou chimique.

Et pourtant, une personne atteinte d'une « démence » est encore capable de s'adapter à des situations nouvelles, de maintenir un niveau de qualité de vie correct même si les proches le sous-évaluent, maintenir un niveau d'aptitude optimal dans les domaines d'expertise, elle peut s'ouvrir vers les autres, etc.

1.5 CHOIX DES TERMES

L'emploi du terme « démence » est désastreux et sa signification médicale « n'empêche pas le sens courant (« folie, aliénation mentale ») de toujours entraîner de nombreux malentendus et incompréhension. » (Gineste et Pellissier, 2005).

« Il est certain que ce n'est pas la même chose devant une personne âgée qui dit n'importe quoi de dire 'tiens, il commence son Alzheimer' ou de dire 'tiens, il est en train de parler avec les esprits des ancêtres'. Chaque culture pose un regard différent sur la maladie ... », disait déjà en 1989 Jean Maisondieu, psychiatre français.

Pour certains patients, proches, associations (comme notamment pour la société Alzheimer du Québec), les termes « démence », « dément » et « démentiel » doivent être évacués au profit de « personnes atteintes de » - avec précision de la forme de démence - ; Alzheimer, Pick, etc.

L'éthicien français Emmanuel Hirsch en appelle à une vigilance éthique : « On sait à quel point l'usage du terme démence s'avère douloureux pour la personne malade et ses proches, ce qui, d'un point de vue éthique pourrait justifier une grande vigilance » (Hirsch, 2005).

Le terme maladie d'Alzheimer et sa suite : « les azheimers » « les alzheimeriens » ou « l'alzheimerologie » n'en n'est pas moins stigmatisant comme nous l'avons décrit plus haut. Il est largement relié à une vision réductionniste et désespérée très éloignée de la réalité des personnes concernées.

Il faudrait donc dans le cadre d'un changement d'approche, abandonner le terme « maladie d'Alzheimer » à l'instar du Japon dont le processus de changement de nom a été porté par le gouvernement, d'une manière ouverte et transparente en tenant compte de l'avis de la population (Miyamoto *et al.*, 2011). Le terme initial utilisé pour dénommer la « démence » « chihō » (pour

maladie de la cognition associée à l'idiotie) a ainsi été remplacé par « ninchishō » (pour un sens plus subtil et moins stigmatisant, proche de syndrome cognitif).

Cette démarche, qui a encouragé les personnes avec des difficultés cognitives à décrire leur situation, n'est pas encore en cours en Europe. Dès lors, dans le présent rapport, nous avons recouru aux guillemets à chaque occurrence du terme « démence » et privilégié les termes « maladie d'Alzheimer » et « personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ». Ce dernier terme sous-tend que les personnes ne sont pas uniquement définies par la maladie d'Alzheimer et que toutes les personnes ne présentent pas cette forme de vieillissement. Ce choix ne signifie cependant pas que nous adhérons totalement tant à la terminologie qu'à l'approche médicale qu'elle sous-tend. Notons encore que ce terme englobe aussi, le plus souvent, les personnes atteintes de maladies apparentées à Alzheimer, les autres syndromes cognitifs neurodégénératifs.

CHAPITRE 2. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER ET DE LEURS PROCHES

2.1 LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER

Selon le Larousse, le besoin est « une exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique ». Différentes approches peuvent-être envisagées pour investiguer les besoins des personnes atteintes. Depuis la notion de désir et de déséquilibre en philosophie jusqu'à l'écart entre santé perçue et souhaitée du monde médical, en passant par la vision sociologique qui définit les facettes objective, subjective, comparée et exprimée du voisin, celle des économistes selon lesquels le besoin naît de l'existence des services ou encore celle des travailleurs sociaux qui envisage le besoin au sein de la famille (Bérard *et al.*, 2011). Quelle position privilégier dans ce travail ?

En gérontologie, il fait référence à « une rupture d'équilibre entre une personne et son milieu de vie (Ylief *et al.*, 2009). Cette rupture peut s'envisager sous l'angle d'une incapacité à accomplir les activités de la vie quotidienne ou de problèmes de santé physique ou mentale (niveau de la personne) ; sous l'angle de la difficulté pour l'entourage de fournir le soutien nécessaire (niveau de l'environnement social) ou de l'inconfort du logement qui peut réduire alors l'autonomie et l'indépendance de la personne (niveau de l'environnement physique) ».

Le besoin et son expression, souvent verbale, sont intimement liés et très difficiles à objectiver car ils découlent des normes et des attentes de chaque individu. De plus, plusieurs aspects sont à investiguer dans la notion de besoin : les domaines physique, psychique, social, la santé, l'environnement, etc.

Comment définir simplement les besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches dans ce contexte de définitions, dimensions et représentations multiples ?

a) *Évaluation des besoins*

Pour envisager de répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches, il faut pouvoir correctement les évaluer. Si c'est souvent par le biais des proches et des soignants que ces besoins sont évalués, il ne faudrait pas cependant oublier que la personne elle-même est la plus à même de définir ses propres besoins. Lorsque l'expression verbale fait défaut, c'est par le comportement et l'expression non-verbale que les interlocuteurs peuvent saisir les besoins sous-jacents (Delamarre, 2011).

L'accompagnement complet d'une personne atteinte exige de dépasser la stricte réponse aux besoins physiques, certes fondamentaux, mais au même titre que les besoins psychologiques, sociaux et spirituels auxquels il convient d'ouvrir les réponses.

L'évocation des besoins humains (car il est bien entendu comme préalable fondateur que les personnes atteintes restent des êtres humains !) fait rapidement référence à la pyramide d'Abraham Maslow (1943) avec les cinq niveaux de besoins, ou à la théorie des 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson (1994). Cette dernière est plus particulièrement adressée aux soignants et a servi de base à la création d'une démarche de soins avec évaluation des besoins et expression d'objectifs de santé. Ces deux approches ont marqué les mentalités en imprégnant le programme de formation de tous les soignants. Elles constituent encore en Belgique la « théorie » dominante dans les enseignements des futurs infirmier(ère)s et aides-soignant(e)s et reflètent la vision que la plupart des soignants se font encore actuellement des besoins des personnes âgées dont elles prennent soin.

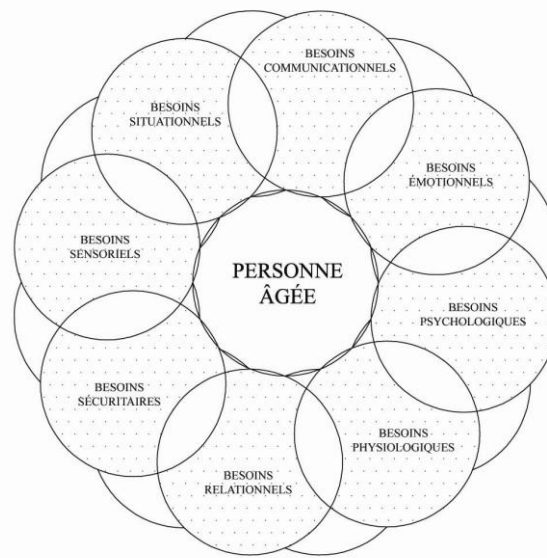
Ces deux théories ont pourtant été remises en question et d'autres voix s'élèvent pour proposer une vision élargie et plurielle des besoins humains.

En 2009, un rapport de la Fondation Roi Baudouin (Charlot et Guffens, 2007) définissait et critiquait ces approches en remettant en question leur organisation hiérarchisée avec des besoins principaux et d'autres secondaires et le principe d'émergence nécessitant de satisfaire les premiers niveaux avant les suivants. Les auteurs de ce rapport ont insisté sur la notion de différences individuelles dans la priorisation des besoins et l'influence du milieu social et culturel. Ce découpage des besoins n'est en effet pas sans conséquence : exclusivité des réponses aux besoins primaires, cloisonnement des actes prodigués entre la technique et le relationnel, etc.

Cette approche d'un modèle intégratif des besoins consiste à tenir compte de la diversité des besoins et de la spécificité de chaque individu pour chaque besoin. Il s'agit d'une vision basée sur le postulat que si tous les hommes sont égaux, ils sont bien loin d'être identiques. Cela nécessite donc d'apprendre à connaître les personnes qui vont vivre leurs besoins à leur façon et faire leurs propres choix, leur propre hiérarchie ; et de proposer ensuite des réponses particulières, adaptées et évolutives.

Ce refus de hiérarchisation des besoins a amené les auteurs à une représentation sous la forme de cercles entremêlés avec au centre de ceux-ci une personne, dont les besoins s'étendent et rayonnent comme des ramifications autour d'elle. Les besoins sont imbriqués les uns aux autres et s'influencent les uns les autres, ils sont inséparables et une réponse apportée initialement à l'un d'eux peut permettre d'en combler d'autres. Ils sont également évolutifs et subjectifs, avec des niveaux d'intensité et des moments d'apparition différents selon chacun. Il s'agit des besoins de communication (s'exprimer verbalement (ou non), être écouté et entendu), des besoins émotionnels (expression et ressenti), des besoins physiologiques, psychologiques (respect de l'autonomie notamment, estime et réalisation de soi), relationnels, des besoins d'accompagnement adapté, de sécurité (affective, physique et financière, juridique et matérielle), sensoriels (stimulation des sens), et situationnels (liés à un environnement adapté).

Figure 1 : Modèle intégratif des besoins des personnes âgées atteintes de démence



Charlot, Driesens, Guffens (2009)

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ont donc besoin de se sentir respectées dans leur dignité, d'être considérées et entendues quand elles communiquent leurs souhaits, de se sentir chez elles, en sécurité, de voir leurs liens sociaux valorisés et respectés, d'être encouragées dans ce qu'elles peuvent ou souhaitent encore faire, seules ou avec de l'aide, d'être reconnues dans leurs émotions, de souffrance ou de joie, de rester un citoyen à part entière. Kitwood (1997) insistait lui aussi sur le fait que pour bien fonctionner, les humains ont besoin de confort, d'attachement, d'acceptation, d'occupations et d'une identité. Quand ces besoins sont remplis, le besoin d'amour universel est satisfait !

b) Liens entre besoins et qualité de vie

Si pendant longtemps l'angle quasi exclusif d'approche et d'intérêt pour la maladie d'Alzheimer était celui du diagnostic, des causes et des traitements, depuis une vingtaine d'années la qualité de vie et le vécu des personnes qui en sont atteintes, mais aussi de leurs proches, revient progressivement au premier plan.

S'intéresser à la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer n'est pas chose aisée. En effet, d'une manière générale, si le terme générique de qualité de vie, est apparu en psychologie dans les années 70, d'autres termes comme le confort, la satisfaction à l'égard de la vie, le bien-être, etc. lui sont souvent substitués alors qu'ils ont tous leurs spécificités.

Pierre Missotten, chercheur à l'ULg (Missotten, 2010), nous met en garde sur l'absence de consensus et la variabilité des définitions qui peuvent rester générales (ex : définition de l'OMS), ou être issues de la littérature gérontologique (ex : définition de Lawton en 1994), ou encore spécifiques à la « démence » (ex : définition de Lyketsos *et al.*, 2003). Il nous met aussi en garde contre le pessimisme ambiant à l'égard de la qualité de vie des personnes concernées par une maladie d'Alzheimer. Ainsi selon cet auteur, des études récentes basées sur l'utilisation d'un

instrument de mesure de la qualité de vie, l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL), ont mis en évidence une diminution de la qualité de vie moindre que celle fréquemment affirmée dans les médias. De plus, l'aggravation des troubles cognitifs n'est pas nécessairement liée à une aggravation de la qualité de vie qui peut, quant à elle, présenter des moments de stabilité. Enfin, la qualité de vie des personnes atteintes n'est pas nécessairement moindre en institution qu'à domicile.

2.2 ET LES BESOINS DES PROCHES ?

Les besoins des personnes atteintes et de leurs proches sont étroitement liés et peuvent entrer en contradiction et conduire à des dilemmes. Par exemple, le besoin de liberté et d'autonomie de certaines personnes atteintes ne vont pas toujours de pair avec le besoin de sécurité des aidants.

Les besoins des aidants dépendent de leurs capacités à évaluer la souffrance de la personne qu'ils aident, des stratégies qu'ils utilisent pour faire face au stress occasionné (coping) et du niveau de leur fardeau (subjectif et objectif).

Lazarus et Folkman (1984) ont défini le coping comme étant l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux que déploie un individu face à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très courtes et dépassant les ressources adaptatives (Lazarus *et al.*, 1984). Ces stratégies sont soit centrées sur l'émotion (comme modifier une attitude à travers la réflexion) et pertinentes quand la personne n'a que très peu de contrôle sur la situation ; soit sur le problème (comme tenter de faire quelque chose) lorsque l'événement est contrôlable.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les aidants sont confrontés à une situation sur laquelle ils ont peu de contrôle, difficilement modifiable, et qui se prolonge dans le temps. Certains auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les aidants et leur besoin à mieux les gérer (Cooper *et al.*, 2008). D'autres ont observé une diminution beaucoup plus prononcée de la détresse et du fardeau (quatre fois supérieure à celle de l'échantillon global) chez un sous-groupe d'aidants disant avoir appris à appliquer le recadrage et avoir pu travailler sur leurs émotions (Lavoie *et al.*, 2005). Il semble donc qu'une intervention qui s'ancre dans les stratégies de la régulation des émotions s'avère être une voie thérapeutique intéressante et davantage adaptée à leur réalité (Fortin, 2011).

Accompagner au quotidien une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer s'avère bien souvent douloureux pour les proches qui le vivent, en partie du moins, comme une charge, voire un fardeau dont le poids s'accroît au fil de l'avancée des troubles. Il semble pourtant qu'environ 70% des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer vivent à domicile ! Ce pourcentage important est rendu en grande partie possible par la présence des proches, conjoint ou enfant(s).

Le proche choisit rarement, en toutes connaissances, le rôle qui est et sera le sien. Il se voit le plus souvent « désigné » informellement par le contexte. Il apporte son aide dans une histoire familiale particulière, se trouve de plus en plus isolé, œuvrant longtemps sans aucune autre forme de soutien. Dans une enquête européenne EuroCoDe portant sur cinq pays de l'Union Européenne,

Alzheimer Europe a montré que la moitié des aidants non professionnels accompagnent la personne atteinte pendant plus de 10 heures par jour (Georges *et al.*, 2008).

Le parcours d'aide est également parsemé de promesses (« de ne pas laisser l'autre tomber »), de culpabilité (de devoir un jour « abandonner » et « placer » son parent) et de limites personnelles largement franchies (« jusqu'au bout de mes forces »). Ce qui fragilise le proche et le rend nettement plus à risques de dépression, de stress et de problèmes de santé non traités (Mackenzie *et al.*, 2009). Du jour au lendemain, ce système instable peut craquer : c'est l'urgence qui se concrétise alors sous la forme d'une entrée en institution, subie et non préparée, avec des conséquences désastreuses pour la personne atteinte. Dans ces circonstances, l'entrée en institution ne peut entraîner de soulagement pour le proche. La culpabilité le ronge, le sentiment d'échec prédomine et les relations avec les professionnels sont rendues difficiles par les attentes démesurées ou par l'absence de ces proches qui fuient ou se demandent « à quoi cela sert-il encore de venir » ?

Des auteurs britanniques ont montré que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer étaient conscientes de l'état de santé psychologique de leur proche même s'ils ne sont pas tout à fait conscients de l'ampleur de leurs propres difficultés de mémoire (Ablitt *et al.*, 2009). Il faut donc tenir compte de cet élément dans l'accompagnement mis en place.

La qualité de vie de la personne atteinte et celle de son proche sont donc étroitement corrélées (Bérard *et al.*, 2011). Face au peu d'efficacité des approches médicamenteuses actuelles des maladies de type Alzheimer, de nombreuses études ont mis en évidence l'importance d'un accompagnement des aidants de personnes atteintes (Kroes *et al.*, 2001). L'aide aux aidants s'avère bénéfique pour ceux-ci (amélioration de l'humeur surtout lorsqu'ils présentent des troubles psychologiques, de leur bien-être et de leur qualité de vie), pour la personne atteinte (humeur et comportements) et pour la société au sens large (par un recul du moment de l'entrée en institution et la diminution de consommation de médicaments de type neuroleptiques notamment).

Selon l'étude EuroCoDe, quatre aidants proches sur cinq sont en demande d'informations sur l'aide et les services, et plus de la moitié ne font pas appel aux services d'aide à domicile ou aux diverses formes d'accueil de jour. Il est donc crucial de proposer aux proches un soutien qui peut se concrétiser sous une forme individuelle et/ou de groupe et avec plusieurs objectifs : fournir des informations permettant de comprendre les troubles, apprendre des manières de faire ou d'être pour en diminuer l'impact, identifier des pistes pour mettre en place des répit et des aides et prendre du temps pour soi, mais aussi pour avoir la possibilité de parler et de libérer son ressenti en l'absence du parent malade.

2.3 LES REPONSES

Dans ce contexte, quelles réponses apporter aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et à leurs proches ? Comment leur garantir une qualité de vie la plus optimale possible ?

La maladie d'Alzheimer est un puissant révélateur de notre regard sociétal sur le vieillissement et des insuffisances de notre système. Le langage courant mais aussi de nombreux responsables politiques évoquent souvent le fait que l'« on reconnaît une société à la manière dont elle traite les plus vulnérables de ses membres ». Les réponses que nous apportons aux besoins des personnes atteintes et l'attention que nous leur prêtons mettent en évidence la considération que nous leur apportons. Le sens de ces réponses doit de loin dépasser une prescription médicamenteuse ou une liste d'actes techniques.

Si la recherche médicale semble dans l'impasse pour identifier clairement l'identité, les causes et le traitement de la maladie d'Alzheimer, qu'en est-il de l'efficacité des approches non médicamenteuses ?

En 2009, le centre fédéral d'expertise en soins de santé (KCE) avait publié un rapport relatif à la maladie d'Alzheimer qui, d'une part, mettait en évidence les limites certaines et les dangers des médicaments et, d'autre part, identifiait des traitements non pharmacologiques prometteurs. En 2011, le KCE s'est à nouveau intéressé à l'efficacité des traitements non pharmacologiques (Kroes *et al.*, 2009). Cette étude a porté sur une trentaine d'interventions non pharmacologiques visant à aider les personnes atteintes d'une « démence » ainsi que leurs soignants. Les résultats généraux ont stipulé que peu de données probantes sont disponibles au sujet de ces interventions et qu'il n'existe pas de données de qualité permettant d'affirmer qu'une intervention soit efficace ou non.

Néanmoins, quatre types d'approches ont un effet positif reconnu sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leur entourage : il s'agit de la formation (psychoéducation) des soignants informels (proches) afin de développer leurs capacités à aider la personne atteinte, de la formation du personnel soignant en institution (pour mieux gérer les comportements jugés problématiques et réduire la contention), de l'activité physique (marche, exercice divers qui améliorent la forme physique et l'état cognitif, le bien-être et l'humeur du patient) et la stimulation cognitive du patient dans une visée de consolidation des automatismes et des capacités préservées.

Pour mesurer le rythme et les modalités des différentes interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, il serait nécessaire de déployer des études longitudinales qui sont actuellement inexistantes.

Dans un rapport commissionné par le Service Public Fédéral belge en charge de la Santé publique, de la Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement, dans le cadre de la présidence belge 2010 de l'UE, la Fondation Roi Baudouin mettait en évidence les moyens

d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par l'adaptation de leur accompagnement : (1) l'application de quatre principes fondamentaux tout au long de l'accompagnement des personnes atteintes : la chaîne des soins, les soins centrés sur la personne, l'autodétermination et le partenariat dans la prise en charge ; (2) le diagnostic opportun ; (3) des services adaptés d'aide et de prise en charge, axés sur les personnes ; (4) le renforcement des capacités de l'aidant proche par l'apprentissage, le recours à des structures de répit et les services adaptés accessibles à domicile ; (5) des soins à long terme socialement intégrés ; (6) des soins appropriés de fin de vie et une planification préalable ; et (7) la formation et l'éducation des soignants professionnels dans différentes unités de soins.

CHAPITRE 3. PERSPECTIVES DE TRAVAIL

Dans le présent travail, c'est l'ensemble des réponses de type « services » qui ont retenus notre attention et non les approches thérapeutiques, les activités ou les aménagements environnementaux et architecturaux.

Sur base de la littérature et des retours de personnes interviewées, nous nous sommes également questionnés sur la continuité de l'accompagnement, tant la maladie d'Alzheimer en appelle à la nécessité d'assurer un soutien cohérent et continu sur le long terme, en accord avec les désirs et besoins de la personne. Est-il important de définir un trajet de soins dans le contexte d'une maladie d'Alzheimer, et quelles modalités pourrait-il éventuellement prendre ?

Cette analyse ne s'est donc pas limitée à un état des lieux des composantes de l'offre mais a eu pour vocation d'en saisir les interactions ou leur absence, les points de rupture ou de continuité dans lesquels ces services s'inscrivent.

Pour assurer un recueil d'informations, une rédaction et une lecture continues, nous avons choisi une approche chronologique qui identifie les différents services rencontrés ou nécessaires tout au long de la maladie avec un point d'attention particulier pour certains points de rupture (sources de besoins nouveaux ou renforcés). Comme lorsque la personne éprouve de plus en plus de difficultés à rester à son domicile et qu'il devient crucial d'envisager un déménagement vers une structure d'hébergement ; ou lorsque le proche va au-delà de ses limites et que l'aide à domicile est envisagée pour le soulager et rassurer la personne atteinte.

Notre objectif sera double :

1. Analyser l'offre disponible sur la province de Luxembourg, qu'elle soit publique ou privée, de soin, d'hébergement, d'accompagnement, d'information, etc.
2. Analyser son adéquation en termes de suffisance, de répartition et de disponibilité sur la province, par rapport à la littérature sur le sujet et aux retours croisés des personnes atteintes, de leurs proches et des professionnels que nous avons interviewés.

Différents publics ont été interpellés sur ces questions : des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, leurs proches, des professionnels des services concernés, des experts externes aux services, des volontaires, etc. La récolte d'informations a combiné une approche par focus

groupes (ou « focus groups »), des entretiens individuels, la participation à des réunions d'équipe, une enquête téléphonique, etc. et a rassemblé plus de 160 personnes. L'ensemble des informations et détails de la méthodologie est présenté en annexe 2.

CHAPITRE 4. LA PROVINCE DE LUXEMBOURG EN BREF

La province de Luxembourg, c'est ...

- Un total de 271 352 habitants (au 01-01-2011) soit 7,7% de la population en Wallonie et 2,5% de la population belge.
- Cinq arrondissements (Arlon, Bastogne, Marche-en-Famenne, Neufchâteau et Virton).
- Quarante-quatre communes dont seules 7 dépassent les 10 000 habitants (Arlon, Marche-en-Famenne, Aubange, Bastogne, Virton, Durbuy et Libramont-Chevigny).
- Une étendue de 4 440 km², vaste et boisée (14,5% de la superficie belge).
- Une faible densité de population : 61,1 hab./km².
- Une population relativement jeune.
- La ruralité et des problèmes d'accessibilité.
- Une relative rareté des institutions.

4.2 LA MOBILITE DANS LA PROVINCE

Le caractère très rural de la province de Luxembourg, son territoire fort étendu et peu peuplé rendent le développement des transports en commun difficile. La plupart des habitants résident dans des villages et des bourgs, ce qui les contraint très souvent à faire usage d'un véhicule personnel. Ces caractéristiques provinciales induisent donc une mobilité fortement développée des véhicules privés⁷.

La mobilité telle qu'elle s'est développée démontre son côté désirable, son expansion sans limite mais elle représente également un bien et un droit individuel devant être accessible à tous.

Parallèlement, les axes de communication sont orientés Nord-Sud principalement par les axes autoroutiers et ferroviaires. L'axe central de la province, correspondant aux axes autoroutiers E411 et E25 et à la Nationale 4, est moins peuplé d'adultes âgés ; les communes situées en

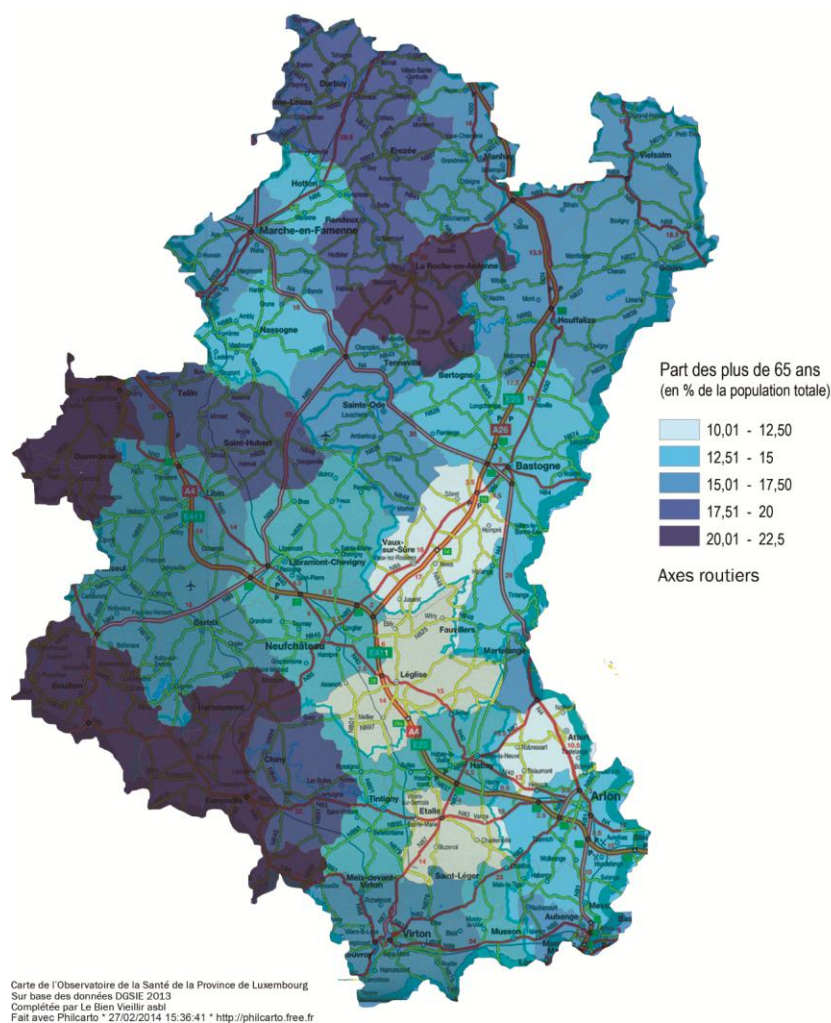
⁷ www.province.luxembourg.be

bordure de ces axes autoroutiers sont constituées en majorité de plus jeunes. En revanche, les communes les plus concentrées en personnes de plus de 65 ans sont peu desservies par les transports ferroviaires et autoroutiers, seules les lignes de bus y circulent mais à des horaires réduits.

Cela engendre une concentration du développement économique et résidentiel sur une petite partie du territoire. Nous observons donc deux zones : l'une centrale liée à l'activité économique et peuplée de la partie active et jeune de la population. La seconde zone, en périphérie (principalement au nord et à l'ouest), est habitée par des personnes de plus de 60 ans couplée à une activité touristique importante.

C'est ainsi que la province est confrontée à des besoins, des solutions et des services différents en termes de mobilité.

Carte 1. Part de la population de plus de 65 ans et axes routiers qui desservent la province de Luxembourg, 2013



4.3 LA DEMOGRAPHIE PROVINCIALE PAR TRANCHE D'ÂGE

Tableau 1. Distribution des groupes d'âges de vie : comparaison entre la population de la province de Luxembourg et la population wallonne au 1^{er} janvier 2010

Région wallonne			Province de Luxembourg		
			Population (hab)	Part (%)	
			Population (hab)	Part (%)	
Personnes âgées de moins de 18 ans			747 988	21,4	13 070 23,1
Personnes âgées entre 65 ans et 74 ans			275 240	7,9	19 628 7,3
Personnes très âgées de 75 ans et +			297 795	8,6	21 720 8,1
Personnes en âge de travailler			2 307 485	66	176 132 65,5
Population totale			3 525 540		271 352 100

Source : Institut National de Statistique et IWEPS, CYTISE Communes, Base de données en ligne, données citées dans Lepur-ULg / RéseauLux – SDEL (2012).

Selon le Schéma de Développement de l'Espace Luxembourgeois, la population de moins de 65 ans est plus représentée sur le territoire provincial. En effet, elle représente 88,6% de la population pour seulement 15,4% de personnes plus âgées. Parmi cette dernière catégorie de personnes, les plus de 75 ans représentent la proportion plus importante.

La population est active mais vieillissante. La tranche d'âge de moins de 20 ans n'est pas la plus représentée.

L'âge moyen augmente (il devrait passer de 39 ans en 2010 à 40 ans en 2020) mais étant donné la baisse de la natalité, la hausse de l'espérance de vie et l'arrivée massive dans le troisième âge de la génération du baby boom, il est indéniable que la structure d'âge de la population est en mutation, avec moins de jeunes et plus d'adultes âgés.

4.4 LA DEMOGRAPHIE PROVINCIALE PAR ARRONDISSEMENTS

En ce qui concerne plus précisément la population de chaque arrondissement, l'arrondissement de Neufchâteau reste le plus peuplé de la province avec 60 368 habitants soit près de 23% de la population totale. A l'inverse, celui de Bastogne, est le moins dense. La densité de population s'échelonne de 43,6 à 184,3 habitant/km². Cependant, la densité la plus forte est observée dans l'arrondissement d'Arlon. Cette tendance se justifie par le flux de nombreux travailleurs transfrontaliers.

Tableau 2. Superficie, population et densité de la population par arrondissement en 2011.

Arrondissement	Superficie (km ²)	Population en 2011 (hab.)	Densité population (hab./km ²)
Arlon	317,3	58 463	184,3
Bastogne	1 043	45 453	43,6
Marche-en-Famenne	953,7	54 797	57,5
Neufchâteau	1 354,6	60 368	44,6
Virton	771,2	52 271	67,8

Source : 20/08/12 Lepur-ULg / RéseauLux – SDEL : chiffres de 2011

Tableau 3. Nombre de personnes par tranche d'âge en région wallonne et par arrondissement de la province de Luxembourg, 2012.

	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80-84 ans	85-89 ans	90-94 ans	65 ans et +	75 ans et +	95 ans et +	Total général	% des 65 ans et +
Région wallonne	159 808	130 150	119 039	98 403	59 296	19 919	590 944		4.329	3.546.329	16%
Province de Luxembourg	10 820	9 369	8 849	7 393	4 297	1 298	42 340	22 051	314	273 638	15%
Arrondissement d'Arlon	2 231	1 996	1 804	1 535	837	233	8 691	4 464	55	59 204	14%
Arrondissement de Bastogne	1 730	1 517	1 426	1 140	597	196	6 647	3 400	41	45 705	14%
Arrondissement de Marche-en-Famenne	2 430	1 973	1 740	1 521	900	258	8 883	4 480	61	55 228	16%

Arrondissement de Neufchâteau	2 537	2 150	2 041	1 733	1 077	330	9 948	5 261	80	60 791	16%
Arrondissement de Virton	1 892	1 733	1 838	1 464	886	281	8 171	4 446	77	52 710	15%

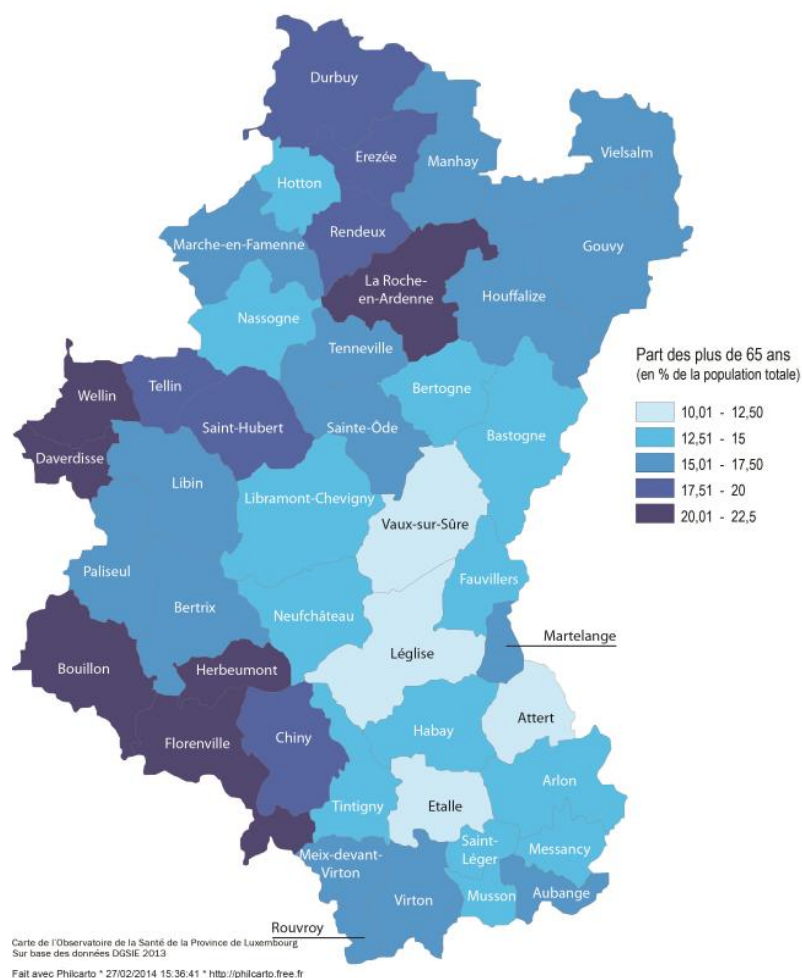
Source : Direction générale Statistique et Information économique de la SPF Economie - Population ; 2012.

Il est intéressant de constater que le pourcentage des aînés au sein des arrondissements correspond au pourcentage d'aînés en Région Wallonne. Avec chacun 16%, les arrondissements de Marche-en-Famenne et de Neufchâteau représentent les zones géographiques les plus peuplées d'aînés dans la province.

4.5 LA DEMOGRAPHIE DES PLUS DE 65 ANS AU NIVEAU COMMUNAL

Sur les 44 communes, 7 dépassent le seuil des 10.000 habitants : Arlon, Marche-en-Famenne, Aubange, Bastogne, Virton, Durbuy et Libramont-Chevigny. Bien que la population de la province soit principalement jeune, certaines communes sont plus peuplées de personnes de plus de 65 ans.

Carte 2. Part des + de 65 ans par commune de la province de Luxembourg, 2013



Source : Frédéric De Ceulaer, Observatoire de la Santé de la Province de Luxembourg, 2014.

Selon la carte ci-dessus, les communes les plus peuplées de personnes de plus de 65 ans, sont celles de Bouillon, Florenville et Daverdisse, à l'ouest du territoire. Des communes du nord de la province, Durbuy, Erezée, La Roche en Ardenne, le sont aussi. Les communes les plus jeunes sont Etalle et Attert, puis Léglise et Vaux-sur-Sûre. La population n'est pas répartie de manière homogène sur l'entièreté du territoire.

PARTIE 2 : ANALYSE DES DIFFÉRENTS TYPES DE SERVICE

CHAPITRE 1. LA SPHÈRE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

Georges est retraité depuis une petite dizaine d'années, il s'occupe essentiellement de ses pigeons, la colombophilie, c'est sa passion ! Par ailleurs, depuis que ses petits enfants ont grandi, c'est lui qui va les rechercher à l'école tous les mercredis. L'après-midi, c'est jardinage, jeux de cartes, télé et crêpes ! Quel bonheur d'être devenu papy. Une fois par semaine, le mardi, il se rend avec son épouse Gislaine à l'université pour les seniors pour la conférence hebdomadaire. Entretenir son cerveau et sa culture générale, il trouve que c'est très important. Surtout que depuis quelques mois, il se sent vieilli. George a remarqué qu'il cherchait assez souvent ses mots. Oh, il retombe sur ses pieds, en trouve un autre à la place ou fait semblant de rien, mais quand même c'est agaçant ! C'est vrai aussi qu'il est plus souvent énervé qu'avant. Gislaine le lui a fait remarquer, elle préférerait encore quand il travaillait lui a-t-elle dit. Georges en a été très vexé !

Petit à petit, Georges a trouvé que les conférences devenaient de moins en moins intéressantes, que ses pigeons étaient trop nombreux et qu'il fallait réduire un peu son train de vie.

Et sa fille s'y est mise aussi ! Voilà qu'elle parle d'aller voir un médecin ... « Je ne suis pas malade, je le saurais quand même ! lui répond Georges ».

Petit à petit, Gislaine compense. Elle repasse sur les papiers que Georges avait toujours gérés seul auparavant. Elle prépare une liste de courses pour éviter les oublis, elle rappelle à Georges ses engagements ... et elle finit par annuler leur inscription à tous les deux aux conférences du mardi. C'est devenu fatigant dit Georges.

Quand Gislaine s'est mise aussi à insister sur la visite chez le médecin, Georges s'est laissé convaincre pour la rassurer. Quels examens ! D'abord des questions idiotes (pour qui me prennent-ils, pensent Georges) et puis de plus en plus difficiles (ils ont oublié mon âge !) et enfin l'air grave du médecin qui regarde Gislaine d'un air entendu. Un mot, un seul et tout s'écroule dans la tête de Georges et dans les yeux de Gislaine : Alzheimer ...

Ce premier chapitre présente les grandes tendances de l'offre médicale et para-médicale en province de Luxembourg (médecins généralistes et spécialistes, maisons médicales, services hospitaliers, etc.) et analyse la place et le rôle de chacun de ses services dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ainsi que l'usage que les personnes concernées en font.

1.1 LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Les médecins généralistes sont des prestataires de soins importants auprès de la population en général et des personnes âgées en particulier. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ils sont souvent le premier médecin que la personne ou son entourage consultent (Bismuth *et al.*, 2010). Ils sont fréquemment considérés comme des pivots. Selon Van Audenhove et ses collaborateurs,

« Leur rôle et leurs apports dans le dépistage, le diagnostic et le suivi médical des troubles démentiels demeurent incontournables au domicile et en maison de repos (MR/MRS) ».

Qu'en est-il de leur présence et de leurs actions sur la province de Luxembourg ?

A. Descriptif de l'offre de médecins généralistes⁸

A de nombreuses reprises au cours de rencontres avec les professionnels du secteur, nous avons été confrontées à des retours de pénurie de médecins généralistes, voire à une désertion de leur part. Qu'en est-il réellement de l'offre quantitative de médecins généralistes en province de Luxembourg ? La pénurie est-elle réelle ou constitue-t-elle un mythe ?

Tableau 4. Nombre de médecins généralistes et densité pour 10 000 habitants, Belgique - Région wallonne - Province de Luxembourg, 2007

	Nombre de généralistes	Densité pour 10 000 hab.
Belgique	17 933	16,9
Région wallonne	6 092	17,7
Province de Luxembourg	433	16,6

Source : Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg (2007), p 199.

Le tableau 4 nous indique qu'en 2007, la province de Luxembourg comptait un médecin pour 604 habitants contre 1 pour 565 en Région Wallonne, ce qui semblait a priori rester favorable et conforme à la moyenne régionale.

Néanmoins, le rapport cité nous met en garde face à cet optimisme en indiquant que « cette proportion est probablement surestimée du fait que certains médecins généralistes sont encore répertoriés bien qu'ils n'exercent pas ou plus ». Certains d'entre eux ont également été répertoriés alors qu'ils occupent une fonction de médecin scolaire ou prestent à la médecine du travail, fonctions bien éloignées du rôle de médecin généraliste auquel nous nous intéressons ici. L'observatoire de la santé de la Province de Luxembourg est actuellement en cours de mise à jour de ces données, qui seront disponibles fin 2016.

De plus, il faut également relativiser cet optimisme au regard de la densité de population relativement faible dans la province, et très variable par arrondissement (seulement 43,6 hab./km² pour l'arrondissement de Bastogne alors que l'arrondissement d'Arlon atteint les 184,3 hab./km² !).

Un médecin pour 604 habitants d'une part, mais, d'autre part, des habitants répartis sur un territoire étendu, avec une densité moyenne de 61,1 hab./km² contre une moyenne de 208 hab./km² en Région Wallonne. Pointons ici également une mobilité rendue plus laborieuse par les distances à parcourir, émaillées de vastes étendues boisées et inhabitées, un réseau routier

⁸ Les moyens dont nous disposions pour réaliser notre répertoire ne nous ont pas permis de répertorier nous-mêmes le nombre de médecins, généralistes et spécialistes, sur la province de Luxembourg. Néanmoins, d'autres chiffres et statistiques officiels sont présentés et analysés en comparaison avec les avis des personnes interviewées.

constitué de nombreuses routes secondaires, et de rares transports en commun⁹. L'accessibilité au médecin traitant n'est donc pas aisée, tant en termes de disponibilité que de mobilité.

Les chiffres des médecins généralistes par arrondissement administratif, présentés ci-dessous nous permettent d'aller plus loin.

Tableau 5. Nombre de médecins généralistes et densité pour 10 000 habitants, par arrondissement de la Province de Luxembourg, 2007

Arrondissements	Nombre de généralistes	Densité pour 10 000 hab.
Arlon	98	17,63
Bastogne	60	13,81
Marche-en-Famenne	88	16,57
Neufchâteau	98	16,85
Virton	89	17,50

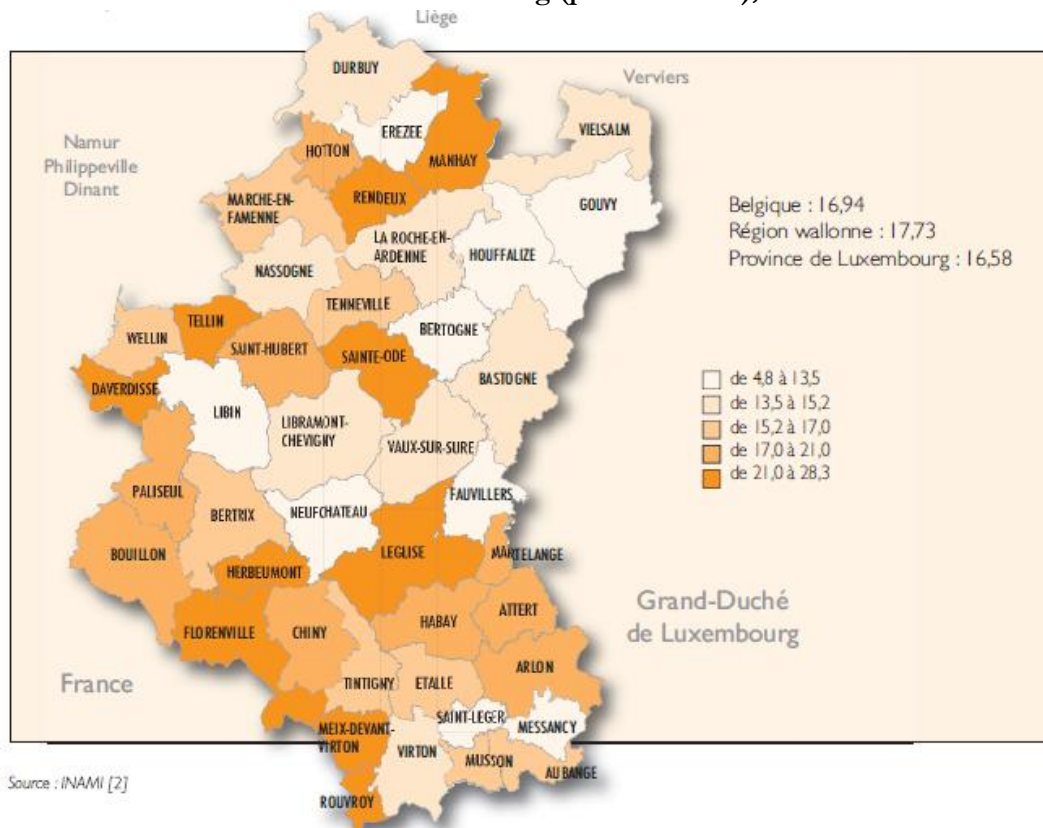
Source : Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 199.

Comme nous pouvons le constater sur la carte 3, des disparités géographiques sont bien présentes avec un sud/sud-ouest mieux doté en médecins généralistes alors que le nord/nord-est l'est beaucoup moins. L'observatoire de la santé du Luxembourg précise par exemple que « la commune de Gouvy (arrondissement de Bastogne) ne compte que 10,5 médecins généralistes pour 10 000 habitants, alors que la moyenne de la province est de 16,5 »¹⁰. La commune de Bouillon, la plus âgée de la province, compte également très peu de médecins (environ 9 médecins généralistes pour 10 000 habitants) et Durbuy déplore également le manque de généraliste sur son territoire.

⁹ Plus de précisions sur cette question dans le chapitre 4 « La Province de Luxembourg en bref »

¹⁰ Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 199

**Carte 3. Répartition du nombre de médecins généralistes pour 10 000 habitants
Province de Luxembourg (par commune), 2007¹¹**



Au sein de cette offre quantitative, l'âge des médecins généralistes présents peut également nous questionner.

Tout d'abord, l'âge moyen entraîne la question de la relève. Les chiffres montrent que dans certaines communes, celle-ci n'est pas assurée. Par exemple, les communes d'Erezee, Tenneville, Houffalize pour le nord ; Libin, Fouvillers et Martelange au centre et Rouvroy et Tintigny au sud ne comptaient, lors de la mise en place du tableau de bord de la province en 2007, aucun médecin de moins de 40 ans¹².

Ensuite, l'âge moyen peut éventuellement être relié à la manière de pratiquer la médecine. Il est communément admis (Vanden Bussche, 2006) que les médecins plus jeunes ont de nouvelles exigences et attentes : travailler et vivre autrement. La nouvelle génération n'a plus la vocation de pratiquer en solitaire ou d'être disponible « corps et âme », 24 heures sur 24. Sa disponibilité moins élargie l'amène à partager des gardes et/ou travailler en associations. Le nombre croissant d'obligations administratives peut hypothéquer le temps consacré au patient qui reste insuffisamment valorisé. Ces différences entre générations sont entre autres à relier à la féminisation de la profession, les femmes cherchant davantage à équilibrer leur vie de famille et leur vie professionnelle.

¹¹ Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 206

¹² Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 202

En Belgique et en province de Luxembourg, 3 généralistes sur 5 âgés de moins de 40 ans sont des femmes¹³.

De plus, les jeunes médecins développent un sens plus important du travail en réseau et interdisciplinaire, ce qui était loin de caractériser les générations précédentes formées au culte de l'individualisme. Ils sont plus enclins à se rendre aux réunions des SISD¹⁴, qui sont par ailleurs rémunérées, ce qui n'est peut-être pas sans lien avec leur présence. Selon certains professionnels de services d'aide à domicile, lorsque les médecins généralistes sont préoccupés par des situations pour lesquelles ils ne trouvent pas de solutions, ils se tournent davantage vers le réseau. Ils semblent soulagés de se savoir entourés d'autres professionnels.

Enfin, la façon dont les différentes générations de médecins ont été formées à la maladie d'Alzheimer, leurs connaissances autres que strictement médicales, leur vision des stratégies d'accompagnement sont peut-être particulières dans la province de Luxembourg.

Est-ce alors difficile de trouver un médecin généraliste, d'obtenir un rendez-vous et d'avoir un suivi ? Ce médecin sera-t-il disponible et attentif durant la consultation ou harcelé par son téléphone et pressé par son agenda ?

Presque tous les Luxembourgeois ont un généraliste attitré : 95,5% de la population de la province de Luxembourg, c'est plus qu'en Belgique (95,1%), mais moins qu'en Région Wallonne (96,2%)¹⁵. Le médecin généraliste garde un rôle prépondérant dans une province davantage rurale, où l'attachement à son médecin de famille reste fort et où on observe peu de nomadisme médical.

Avoir un médecin attitré ne signifie pas pour autant qu'on le consulte fréquemment ! L'Observatoire de la Santé nous signale que c'est en province de Luxembourg que le nombre de contacts par an entre un patient et son médecin traitant est le plus faible.

Tableau 6. Nombre moyen de contacts par an patient/médecin généraliste en province de Luxembourg par arrondissement.

Namur	Luxembourg	Liège	Hainaut	Brabant Wallon
4,44	3,29	4,14	4,44	3,44

Source : Tableau de bord de la santé en Wallonie, p 222. Source INAMI, 2006.

L'organisation des gardes, en particulier en zone rurale ou semi-rurale, est un problème majeur car le territoire à couvrir est vaste avec une densité de population faible.

Nous ne disposons pas de chiffres fiables sur la proportion moyenne de la patientèle d'un médecin généraliste concernée par une maladie d'Alzheimer. Certains professionnels interviewés parlent d'une fréquence moyenne de 4 nouveaux patients diagnostiqués par année pour chaque médecin en activité.

¹³ Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 203.

¹⁴ Services Intégrés de Soins à Domicile, voir chapitre 2.

¹⁵ Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p 226

B. Rôle du généraliste dans le diagnostic

Quel est le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches ?

Les constats des professionnels interrogés sur le rôle pris par le généraliste dans le diagnostic sont très divers : certains, alertés par divers signaux, envoient leurs patients chez un spécialiste ; d'autres au contraire attendent avant de proposer ce suivi et traitent le patient eux-mêmes. Sont-ils convaincus de l'inutilité de ce suivi chez le spécialiste ? Auraient-ils peur de « perdre » leur patient ? Voudraient-ils garder la mainmise sur le patient ?

Certains médecins sont déclencheurs du diagnostic. Ils utilisent des termes variés, et selon les proches de personnes atteintes, plus fréquemment « maladie de la mémoire » et « artériosclérose » que « démence » ou « maladie d'Alzheimer ». Il peut néanmoins y avoir un écart entre ce que le médecin exprime, ce que le patient et son entourage en retiennent et ce qu'ils expriment ensuite à d'autres.

D'autres médecins ne sont pas les déclencheurs d'un diagnostic. Les professionnels interviewés émettent des hypothèses pour justifier ce qu'ils interprètent comme étant une négligence.

- Soit le fait que leurs visites étant tellement rapides (en raison de la pénurie de médecins et de la cadence que cela implique), qu'ils ne pouvaient se rendre compte de rien, qu'ils ne pouvaient prendre la mesure des difficultés ou percevoir les changements ;
- Soit que les médecins auraient plutôt tendance à banaliser les troubles et à parler de « démence sénile » ou à conclure « c'est l'âge ... ».
- Soit le fait qu'un lien trop proche avec le patient les empêchaient de prendre le recul nécessaire. Comme si le fait d'avoir un médecin de famille qui vous connaît bien semblait remettre en cause la possibilité de percevoir les changements et les éventuels symptômes. Cette vision n'est pas partagée par tous. Certains soulignant plutôt l'importance de la connaissance qu'a le médecin généraliste de son patient lui permettant d'être sensible à un changement dans la vie quotidienne, l'humeur ou les capacités.

Dans certains cas, ce sont les proches ou les professionnels paramédicaux qui se questionnent sur certains comportements et en font le relais vers le médecin. Par exemple, le kinésithérapeute qui remarque que son patient commence à se perdre en se rendant à son cabinet ou qui note que le patient ne sait plus « *signer de sa signature de ministre* ».

Selon l'étude Qualidem (2005), la fiabilité du diagnostic des médecins généralistes est comparable à celle du diagnostic des spécialistes lorsque les troubles cognitifs et comportementaux sont manifestes. Par contre, elle est moins bonne lorsque les troubles cognitifs sont légers ou précoces. On peut néanmoins s'interroger sur ce que signifie concrètement un diagnostic fiable dans un contexte médical encore tellement flou.

Selon un rapport de consensus de l'INAMI de 2005, « le médecin généraliste étant celui qui connaît le mieux la situation familiale du patient, il est bien placé pour identifier un cas de démence possible. Son diagnostic devra éventuellement être confirmé par une équipe

multidisciplinaire (comprenant, entre autres, un neurologue, un psychiatre, un gériatre, un psychologue et un ergothérapeute). Le médecin généraliste joue un rôle prépondérant dans le processus diagnostique, pour de multiples raisons, notamment sa relation généralement de longue durée avec le patient, ses contacts avec le noyau familial, la famille et l'entourage, ses contacts réguliers. Il est dès lors important de souligner le fait que le médecin traitant ne doit jamais mener seul le processus de diagnostic mais qu'il doit s'effectuer dans un contexte de 'shared care' (partage des soins) »¹⁶.

Buntinx et De Lepeleire (2003) soulignent quant à eux les différentes façons de poser le diagnostic. Le diagnostic d'un médecin généraliste n'est pas plus mauvais mais différent de celui d'un médecin spécialiste. Il ne se base pas sur les mêmes facteurs, le généraliste étant plus sensible à l'analyse clinique et à l'état général plutôt que d'avoir recours à des tests cognitifs.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est-il utile et à encourager ?

La plupart des plans nationaux (plan Alzheimer en France) ou régionaux (plan Alzheimer de la Région wallonne) ont pour objectif, entre autres, de favoriser un diagnostic précoce et justifient cette recommandation par le nombre de personnes non diagnostiquées : 50% de patients non diagnostiqués en raison, entre autres, du manque de compétence du médecin généraliste qui considère que le diagnostic n'a pas d'intérêt ou qui envoie son patient vers une institution considérant qu'il n'y a pas grand-chose d'autre à faire (Lemery et al., 2010).

De nombreux professionnels interviewés dans cette étude soulignent le fait que les médecins généralistes ne sont pas convaincus du bien-fondé du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Devraient-ils l'être finalement ?

Les médecins interviewés soulignent la difficulté de poser un diagnostic et l'absence de certitudes de celui-ci. Ils se demandent également si les personnes qui les consultent, ou leurs proches ont vraiment envie de savoir ? Cette ambivalence serait influencée par le déni familial, la peur que le soutien familial s'écroule, la peur que l'autonomie du patient ne soit plus sollicitée une fois le diagnostic posé. « *Je ne veux pas que nos enfants le traitent comme un enfant* » nous dit l'épouse d'une personne atteinte. Le tout conforté par l'idée que « *de toute façon, on ne peut rien y changer* ». Certaines personnes expriment avoir souhaité être informées de leur diagnostic pour comprendre ce qu'elles étaient en train de vivre. Le diagnostic posé étant alors comme une confirmation de ce qu'elles soupçonnaient déjà.

Pour certains médecins interviewés l'utilité du diagnostic doit répondre à la question suivante : « peut-on mettre en place des services destinés à améliorer la qualité de vie des personnes concernées, réponses qui n'auraient pas pu être mises en place si le dépistage n'avait pas eu lieu ? ».

L'effet stigmatisant du diagnostic reste important et délétère. Toutes les personnes qui reçoivent leur diagnostic ne vivront pas de bénéfices de cette annonce. Dans la littérature, de plus en plus d'auteurs remettent en cause l'utilité d'un tel diagnostic et soulignent les conséquences néfastes

¹⁶ INAMI, Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière des médicaments, L'usage efficient des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées, 2005, p. 35

qu'il peut avoir sur la personne qui se voit ainsi étiquetée et vouée à un chemin apocalyptique. La fille d'une dame atteinte d'une maladie d'Alzheimer nous confie « *On lui faisait faire des petits jeux, des tests et puis elle ne savait plus les faire. Elle pleurait, je suis sûre qu'elle se rendait bien compte que ça n'allait pas. C'était un moment terrible* ».

Nous n'approfondirons pas ici cette question qui, certes très intéressante, s'éloigne de notre analyse de services répondant aux besoins des personnes.

Par ailleurs, indépendamment du choix de révéler ou pas une maladie d'Alzheimer, la démarche diagnostique devrait au moins permettre de détecter et de traiter d'éventuelles autres causes curables aux symptômes de la personne, de donner du sens à ces plaintes (comme expliquer comment la mémoire fonctionne pour donner du sens à certains oublis) et de l'accompagner au mieux dans ses difficultés.

Au-delà des controverses sur l'utilité du diagnostic, des médecins généralistes du Grand-Duché de Luxembourg réunis en groupe de travail ont souligné l'importance de travailler d'une manière pluridisciplinaire¹⁷ : « Les médecins participants aux groupes de travail s'accordent à dire que la formation continue des médecins devrait engendrer de façon plus conséquente les questions de diagnostic et de thérapies des maladies démentielles. Par ailleurs ils attirent l'attention sur les limites de leur champ d'action professionnel par rapport à des prises en charge sur les plans psychologique et social ».

De son côté, l'INAMI recommande la prudence et l'approche multidisciplinaire qui prend le temps de recueillir les éléments, d'observer la personne, au sein d'une clinique de la mémoire éventuellement intégrée dans un hôpital de jour gériatrique.

Les familles réclament plus de clarté et se sentent ballotées entre les différents spécialistes, les diagnostics, les notions de probabilité et d'incertitude, les différences de médicaments qu'elles perçoivent pour d'autres patients qu'elles pensent être dans le même cas que leur proche. Est-ce pour autant possible et optimal de répondre à cette exigence de savoir ?

C. La place du généraliste dans le suivi

Le médecin généraliste a également d'autres rôles : information, conseil, soutien, etc.

Par exemple, c'est souvent à lui que revient le rôle d'informer la personne des risques liés à la conduite automobile. Synonyme de liberté d'aller et venir, de capacité de décider et de mener sa vie, l'utilisation de la voiture peut rapidement devenir un vrai sujet de tensions familiales ou être l'objet de mesures radicales de privation. Il est vrai que la loi impose à toute personne ayant reçu un diagnostic de maladie de type Alzheimer de restituer son permis de conduire à la commune dans les quatre jours ouvrables après que ce diagnostic ait été posé. La personne atteinte peut cependant prouver qu'elle dispose encore des capacités à la fois physiques et cognitives pour conduire un véhicule en toute sécurité. Elle doit alors passer une série de tests d'aptitude dans le

¹⁷ Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles » tel que approuvé par le Conseil de Gouvernement en date du 13 mars 2013, Grand-Duché de Luxembourg.

Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des véhicules (CARA) à Bruxelles. Si les résultats des tests sont favorables, elle peut être déclarée apte à la conduite et obtenir un nouveau permis de conduire à durée limitée. L'autorisation de reprise de la conduite peut être accompagnée de certaines restrictions (interdiction de conduire le soir ou sur les autoroutes par exemple).

Un médecin nous dit « *l'interdiction de conduire pour les personnes qui habitent en zone rurale est encore plus difficile à annoncer, ils deviennent alors directement dépendants. J'ai déjà autorisé une personne à conduire sa voiture dans un endroit très reculé, malgré le désaccord de sa famille* ».

En général, les personnes que nous avons interviewées déplorent le peu de suivi par le médecin traitant, et ressentent de sa part comme une forme d'impuissance : « *Les médecins sont démunis* », concluent certains professionnels paramédicaux interviewés ; « *Ils sont à la fois le maillon faible et le maillon le plus indispensable du trajet de soins* » ; et « *ils cultivent encore le vieux spectre de la sénilité normale* » ... selon d'autres professionnels. Pourtant, les coordinations soulignent les changements positifs : certains médecins répondent plus rapidement positivement aux demandes de participer aux réunions de coordination lorsque celles-ci tiennent compte de leur timing et de leur disponibilité. Ils font alors plus aisément le lien avec les différents intervenants du terrain. Cette présence est davantage observée dans le nord de la province.

De son côté, un médecin interviewé appuie l'importance pour le généraliste de discerner ce qui émane des proches eux-mêmes (bien souvent la demande de prescription d'un médicament) et ce qui lui semble important à proposer : présence, patience et compréhension ! « *Il va falloir apprendre à vivre avec* » : cette réponse va bien au-delà du médical, elle est bien plus complexe et fait appel à notre manière de vivre ensemble et de considérer cette maladie.

D. Les maisons médicales

Les médecins généralistes, accompagnés d'autres catégories de professionnels, peuvent se réunir en maisons médicales.

Les maisons médicales ont pour mission la dispense des soins dans toutes les disciplines de la médecine de famille. Elles travaillent en partenariat avec le réseau local, regroupent différentes disciplines sous un même toit et exigent de ces différents professionnels un travail en concertation. « Les professionnels y dispensent des soins de première ligne de qualité, accessibles, continus, globaux et intégrés. Leur action vise une approche globale de la santé, considérée dans ses dimensions physiques, mais aussi psychique et sociale »¹⁸.

Il existe 3 maisons médicales sur la province de Luxembourg : Libin, Arlon et Barvaux-sur-Ourthe. Outre les médecins et kinésithérapeutes, l'offre d'autres professionnels de la santé est variable.

¹⁸ <http://www.maisonmedicale.org/Politique-de-sante-enjeux.html>, consulté en janvier 2014.

Tableau 7. Maisons médicales en province de Luxembourg et services dispensés.

Arlon	Libin	Barvaux sur Ourthe
- Médecin	- Médecin	- Médecin
- Kinésithérapeute	- Kinésithérapeute	- Kinésithérapeute
- Infirmier(ère)	- Infirmier(ère)	- Infirmier(ère)
- Personnel accueillant	- Psychothérapeute	- Assistant(e) Social(e)
	- Diététicien(ne)	- animateur(trice) en santé communautaire
	- Logopède	
	- Personnel accueillant	- Personnel accueillant

Source : Le Bien Vieillir asbl – 2014

Dans le cadre de l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, travailler en équipe, au sein de la même institution ou en développant des liens privilégiés avec des partenaires d'autres disciplines nous semble primordial.

Les personnes interviewées ont exprimé peu d'avis sur les maisons médicales et souvent contradictoires : si les maisons médicales sont considérées par certains comme travaillant en vase clos, avec leur équipe pluridisciplinaire et ayant peu de contacts avec d'autres médecins ; d'autres soulignent que certains médecins de maisons médicales participent à des réunions pluridisciplinaires au sein des institutions d'hébergement (MR/MRS) et que les échanges d'informations sont ainsi plus riches.

Par ailleurs, les médecins généralistes ont la possibilité de se regrouper en « cercles des médecins généralistes », agréés par les autorités fédérales. Leur mission principale consiste à organiser le service de garde dans le territoire d'activité du cercle mais ils sont également un point local de contact pour les médecins sur la politique de santé locale. Ils transmettent des initiatives de promotion de la santé, travaillent sur la collaboration multidisciplinaire entre les prestataires de soins des premières lignes et optimisent l'accessibilité et la continuité des soins. De plus, ils doivent conclure une convention avec le centre de coordination des services d'aide et de soins à domicile de leur territoire en vue de l'obtention de leur agrément.

N'ayant reçu aucun avis sur cette structure dans notre récolte d'informations nous n'en avons pas approfondi l'analyse.

1.2 LES MEDECINS SPECIALISTES

En 2007, la province de Luxembourg comptait peu de médecins spécialistes (15,3/10 000 hab.) comparée à la Région wallonne (23,4) et à la Belgique (23,5). Au sein de la province, l'arrondissement de Virton présentait une densité particulièrement faible de médecins spécialistes avec seulement 9,6 médecins spécialistes pour 10 000 habitants.

Nous ne disposons pas de chiffres précis sur le nombre de médecins spécialistes travaillant en pratique privée et particulièrement impliqués dans le cadre du diagnostic et du suivi de la maladie d'Alzheimer : le neurologue, psychiatre, gériatre, psycho-gériatre.

Médecins généraliste et spécialiste vont de pair et, dans l'idéal, constituent un binôme efficace.

Les personnes interviewées, patients, proches et professionnels, nous rapportent un diagnostic posé plus fréquemment par le médecin spécialiste, au sein d'une équipe hospitalière. Une fois celui-ci établi, le suivi par le médecin spécialiste se fait d'une manière très ponctuelle, liée à la réévaluation du traitement médicamenteux prescrit. Le retour d'informations par les médecins spécialistes est rare et difficile à obtenir, les informations transmises sont très lacunaires.

1.3 LES SERVICES HOSPITALIERS

En 2008, lorsque le tableau de bord de la santé y a été réalisé, la province de Luxembourg comprenait 8 hôpitaux, soit 3,5% des hôpitaux du royaume et 9,7% de la Région wallonne.

Aujourd'hui, depuis la fermeture du site de Sainte Ode transféré à Libramont, la province de Luxembourg compte sept hôpitaux (7 sites) sous quatre numéros d'agrément. L'ensemble de ces sites sont sous l'égide de Vivalia, intercommunale unique qui regroupe tant l'offre hospitalière générale que psychiatrique. « Son objectif est de développer une offre de soins de qualité, la plus complète possible, qui soit accessible à l'ensemble des patients de la province et du Sud-Namurois »¹⁹. Il n'y a pas d'hôpital privé dans la province.

Ce paysage hospitalier sera amené à changer fortement dans les années qui viennent avec les réflexions de Vivalia sur la création d'un hôpital unique.

Par rapport aux autres provinces wallonnes, celle de Luxembourg est la moins bien desservie. L'Observatoire de la Santé souligne cependant que ces chiffres sont en adéquation avec la proportion de la population luxembourgeoise. Il est par contre à noter que certaines communes de la province de Luxembourg restent relativement mal desservies au niveau de l'accès hospitalier.

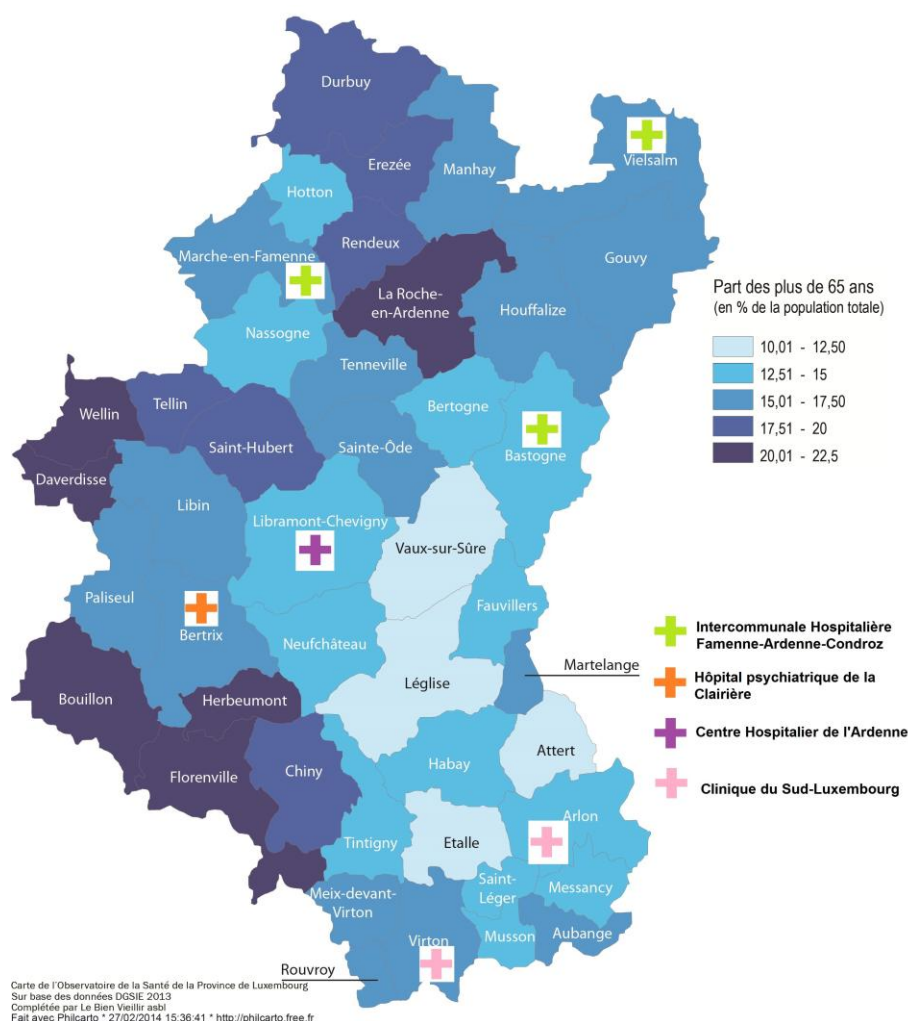
¹⁹ <http://www.vivalia.info/WEBSITE/Download/PDF/RapportDActivites2010.pdf>

Un même site dessert plusieurs arrondissements administratifs : par exemple, la Clinique du Sud Luxembourg se partage les arrondissements d'Arlon et de Virton.

« L'Association Intercommunale VIVALIA a été constituée le 21 octobre 2008 aux fins de créer, d'acquérir, de gérer et exploiter sur le territoire de ses associés, des institutions médico-sociale, telles que cliniques, maternités, centres de santé, homes pour personnes âgées ou pour enfants, institutions pour enfants handicapés, centres d'accueil ; d'organiser et gérer tout service s'occupant au sens large d'assistance et de soins extra-hospitaliers. »²⁰ Il s'agit donc d'une intercommunale unique de soins de santé sur la province de Luxembourg, dont l'actionnaire Province détient 53% des parts souscrites. Outre les 7 sites hospitaliers, l'intercommunale gère également 3 MR/MRS (Val des Seniors à Chanly, la MR/MRS Saint-Gengoux à Vielsalm et la MRS Saint-Antoine à Saint-Mard).

Vivalia propose 1518 lits/places agréé(e)s, avec 1197 lits hospitaliers, 275 lits MR/MRS, 30 lits MSP et 16 places HP.

Carte n°4. Répartition des sites hospitaliers – Province de Luxembourg, 2013



²⁰ <http://www.vivalia.info/WEBSITE/BEFR/04/Presentation01.php>, consulté en janvier 2014.

Au sein de ces sites hospitaliers, nous nous sommes particulièrement intéressés aux services impliqués dans le diagnostic et le suivi d'une maladie d'Alzheimer. En effet, si la plupart des services hospitaliers, hormis la pédiatrie, accueillent des personnes âgées et potentiellement atteintes d'une maladie d'Alzheimer, seuls certains d'entre eux leur sont spécifiquement destinés : l'hôpital de jour (psycho)gériatrique, le service de (psycho)gériatrie, ainsi que les services de neurologie et de psychiatrie.

Certains professionnels rapportent une concurrence entre les différents sites, avec la perception, que chacun partage, que les autres sont avantagés. Ils signalent également un manque important de structures de proximité, telles que les polycliniques, infrastructures, au sein d'un hôpital ou sur un site propre, qui regroupent diverses spécialités dans un objectif d'offre de proximité.

De nombreux professionnels déplorent également le manque de liens et de communication entre l'hôpital et les autres intervenants, liés au domicile de la personne (y compris la maison de repos).

Face à ce constat deux initiatives peuvent être épinglées :

- La fonction de référent hospitalier a été créée pour assurer davantage de continuité dans les soins. Ce professionnel, membre du personnel soignant de l'hôpital, assure, sur demande du patient, sa réintégration dans son lieu de vie, après son hospitalisation. On peut dès lors se questionner sur l'accessibilité de ce service aux personnes à qui la communication verbale peut faire défaut.
- Une fiche de liaison peut concrétiser cette continuité entre l'hôpital et le lieu de vie et réciproquement (comme par exemple les check list mises au point dans le cadre des postes de Coordinatrice Qualité et Sécurité du Patient). Elle est utilisée pour répondre aux questions que se posent les intervenants sur la personne, sur ses habitudes de vie, sur son histoire, sur ses comportements, etc. Des difficultés demeurent cependant dans l'usage de ce type de fiche : la personne qui remplit les informations n'est pas toujours clairement identifiée (quel professionnel de la maison de repos s'en chargera ?) et le professionnel de l'hôpital qui les reçoit doit ensuite faire un retour vers l'institution pour renforcer cette pratique et lui donner du sens.

Tableau 8. Services/consultations disponibles sur les sites hospitaliers – Province de Luxembourg, janvier 2014.

Hôpital	Commune	Clinique de la mémoire	Consultation mémoire	Hôpital de jour gériatrique	Service de gériatrie	Service/consultation de neurologie	Service/consultation de psychiatrie
Centre Hospitalier de l'Ardenne – CHA	Libramont	X		X	X	X	X
Clinique du Sud Luxembourg – CSL	Arlon		X	X	X	X	X
Clinique du Sud Luxembourg – CSL	Saint-Mard (Virton)					X	X
Hôpital Princesse Paola – IFAC	Marche				X	X	X

Hôpital Sainte-Thérèse – IFAC	Bastogne				X	X	X
Polyclinique Saint-Gengoux – IFAC	Vielsalm					X	X
Hôpital psychiatrique de la Clairière – CUP	Bertrix						X

A. Le programme de soins gériatriques

Tout hôpital disposant d'un service de gériatrie doit avoir un programme de soins gériatriques. Cette obligation entrée en vigueur via l'A.R. du 29 janvier 2007 destine ce programme aux personnes âgées de 75 ans et plus présentant un risque de déclin fonctionnel, un risque accru d'entrée en institution, de dépendance pour les activités de la vie quotidienne et de problèmes psycho-sociaux.²¹

Le programme inclut :

- un service de gériatrie agréé,
- une liaison interne, pour les patients gériatriques hospitalisés dans d'autres services,
- une liaison externe, dans le but de limiter l'hospitalisation de la personne, et d'assurer la continuité des soins (liaison assurée par le référent hospitalier vers les cercles de médecins généralistes, les MRS, les centres de soins de jour, les SISD),
- un hôpital de jour gériatrique,
- une consultation de gériatrie.

Les avantages de ce programme sont d'éviter les longues hospitalisations classiques, d'accompagner globalement la personne et ses proches, et de concentrer les examens sur une seule journée (ce qui peut également être perçu comme un désavantage car ne permettant pas de prendre du recul sur la situation).

Pour définir le patient gériatrique, à l'instar du rapport du KCE produit en 2008 (Closon *et al.*, 2008) sur cette question, nous reprendrons la définition de la SBGG-BVGG en 2005 : « le patient gériatrique sera donc celui qui doit être pris en charge par « le spécialiste qui pratique la médecine gériatrique, une branche spécialisée de la médecine interne qui se consacre aux aspects préventifs, cliniques, curatifs, de réadaptation et sociaux des maladies des personnes âgées et de leur santé. Cette population requiert une compétence spécifique en raison de sa fragilité, de sa polypathologie, de la présentation particulière de ses affections, d'une plus grande latence aux effets des traitements et du besoin en aide sociale. L'objectif principal de la gériatrie est d'obtenir,

²¹ L'arrêté royal du 29 janvier 2007 (M.B. du 07.03.2007 - 2e édition) fixe les normes auxquelles le programme de soins pour le patient gériatrique doit répondre pour être agréé.

à travers une approche multidisciplinaire, la récupération optimale des performances fonctionnelles et de la meilleure autonomie et qualité de vie de la personne âgée ».²²

Par définition, le programme de soins gériatriques inclut les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et selon Van Audenhove « son développement permettra certainement de mieux en assurer le diagnostic, la prise en charge et le suivi » (Van Audenhove *et al.*, 2009).

B. L'hôpital de jour gériatrique (HJG)

Afin de répondre aux besoins spécifiques de la population âgée, le gouvernement fédéral a financé depuis janvier 2006 la prise en charge de ce type de patients au sein de 89 hôpitaux de jour gériatriques. Ces lits ont été créés à côté des lits de gériatrie (lits G) de l'hôpital classique, de la fonction de liaison interne au sein de cet hôpital et de la consultation de gériatrie.

En province de Luxembourg, il existe deux HJG, le premier à Libramont (centre ouest de la province, arrondissement de Neufchâteau) et le second à Arlon (sud-est de la province, arrondissement d'Arlon). Il n'existe par contre pas d'hôpital de jour psychogériatrique sur la province.

L'HJG s'adresse aux patients âgés de plus de 75 ans, envoyés par un médecin généraliste ou spécialiste. Il est constitué d'une équipe multidisciplinaire avec notamment un gériatre et un kinésithérapeute, une logopède et une infirmière. Il a cinq missions principales : (1) organiser une observation ambulatoire ; (2) regrouper plusieurs examens et consultations en une journée ; (3) effectuer une évaluation multidisciplinaire ; (4) dispenser un, ou plusieurs traitements en ambulatoire (maximum 3 mois) ; et (5) assurer une réadaptation fonctionnelle intensive. Ces hôpitaux ont bénéficié d'un financement en tant que projet pilote.

En 2008, le KCE publiait un rapport d'évaluation des HJG et constatait sur base de 2519 patients de 43 HJG différents « qu'il n'existe pas de données probantes qui démontrent la plus-value de l'HJG par rapport à l'hospitalisation classique. » (Van den Noortgate *et al.*, 2007). Un peu plus de trois-quarts des patients admis résidaient encore à domicile, 16% habitaient une MR/MRS. Plus de 90% des patients étaient envoyés par un médecin spécialiste (60%) ou généraliste (40%) et les autres cas été référés par la MRS (demande des proches essentiellement). L'évaluation diagnostique était le motif d'admission dans plus de 80% des cas et les syndromes qui ont le plus souvent conduit à une consultation sont les problèmes de mémoire et les troubles de l'humeur (48%) et les problèmes de chute et de mobilité (23%). Peu d'admissions étaient faites en urgence (8%) mais plutôt planifiées depuis un certain temps. Dans ce rapport, on ne dispose pas de données sur la proportion de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer diagnostiquées ou suivies dans ces HJG même si on peut noter que les problèmes de mémoire étaient une cause majeure d'admission.

En province de Luxembourg, les chiffres de l'HJG de la Clinique du Sud Luxembourg (CSL) sur son site d'Arlon et les apports des professionnels interviewés montrent que 50% des patients

²² Assemblée Générale de la SBGG-BVGG, 2005 ; cité dans Closon, et al. 2008.

résident à domicile et sont envoyés essentiellement via leur médecin traitant. Pour les autres, il s'agit davantage d'entrées en urgence depuis une MRS, pour des personnes en perte importante d'autonomie et d'indépendance. Lors de son ouverture en 2005, les patients avaient essentiellement un profil de dépendance et d'altération cognitive sévères. Au fil des années, les admissions se font à des stades plus précoces de la maladie. Le fait d'avoir répété l'information aux professionnels externes, d'avoir envoyé des rapports descriptifs détaillés aux médecins généralistes, d'avoir répondu aux demandes téléphoniques d'informations ou d'avis sur des patients de la part des médecins généralistes semble avoir progressivement porté ses fruits. Les patients sont suivis à long terme, via un accompagnement global adapté à chaque personne, indépendamment du type de diagnostic de « démence » reçu.

Les patients qui fréquentent l'HJG sont relativement âgés ; ils souffrent également de davantage de pathologies ajoutées à la maladie d'Alzheimer. Concrètement, les patients sont souvent adressés par leur médecin généraliste pour qu'un bilan médical et cognitif soit réalisé dans le décours d'une journée. Le patient rencontre les différents intervenants et réalise des examens médicaux. C'est l'ensemble de l'équipe (médicale, paramédicale et sociale) qui met ses observations en commun pour aboutir à un diagnostic, un bilan fonctionnel, un traitement et la mise en place d'éventuelles aides. Le médecin traitant est contacté et le patient est revu quelques jours plus tard pour l'annonce des résultats et la mise en place du suivi.

L'HJG aborde différentes facettes du patient, et non essentiellement ses troubles de mémoire. Plus l'HJG est en lien et collabore avec les acteurs externes à l'hôpital (coordination, services d'aide à domicile, médecins généralistes, etc.), plus l'accompagnement du patient est coordonné et efficace.

Les conclusions du rapport du KCE (Van den Noortgate *et al.*, 2007) et le peu de données de la littérature disponibles sur ce sujet, en particulier en lien avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ne permettent pas d'encourager inconditionnellement le recours à ce type de services.

C. Les services de gériatrie et de psychogériatrie

Le service de gériatrie existe depuis avril 1984 et est destiné « à l'établissement d'un diagnostic de gériatrie, au traitement, à la réadaptation fonctionnelle, aux soins et à l'hospitalisation, dans les meilleures conditions de patients âgés. Ce service est dès lors considéré comme étant réservé à des patients qui ont évolué dans une phase sub-aiguë et dont la revalidation est devenue l'aspect le plus important du traitement »²³. Le service de gériatrie est constitué d'une équipe pluridisciplinaire (infirmier(ère) en chef spécialisé(e) en gériatrie, infirmiers(ères) et infirmiers(ères) spécialisés en gériatrie, auxiliaires de soins, ergothérapeutes/logopèdes/psychologues).

²³ [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?=&sql=\(text+contains+\(""\)\)&language=fr&rech=1&tri=dd+AS+RANK&numero=1&table_name=loi&F=&cn=1964102301&caller=archive&fromtab=loi&la=F&ver_arch=002](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?=&sql=(text+contains+()

En province de Luxembourg, il existe 4 services de gériatries. La pénurie de gériatre au sein des sites hospitaliers est un fait rapporté au cours de nos interviews, comme la difficulté de recruter ces spécialistes et la crainte de la relève non assurée.

En 2006, Closon et ses collaborateurs ont mis en évidence que 38% des 1856 patients admis dans les services G-aigus présentaient un « syndrome démentiel » (Closon *et al.*, 2006).

Le service de psycho-gériatrie a été initialement défini par l'A.R. du 13 novembre 1995 et s'adresse « aux patients âgés qui requièrent un diagnostic et/ou un traitement de nature psychiatrique et somatique ainsi qu'une prise en charge de type multidisciplinaire afin d'assurer le rétablissement ou le maintien au plus haut niveau possible du potentiel physique, psychique et social du patient »²⁴. Le service doit disposer d'un infirmier(ère) en chef, infirmiers(ères) et auxiliaires de soins, personnel paramédical, social et psychologue.

Nous ne disposons pas de données précises sur le nombre de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer admises dans un service de psychogériatrie (approximativement deux tiers des patients selon quelques spécialistes). Les apports d'un tel service en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer seraient de permettre « d'approfondir le diagnostic différentiel et de développer des traitements individualisés portant sur les affections somatiques, le contrôle de facteurs aggravants, la réduction des troubles thymiques et comportementaux, la revalidation des troubles cognitifs et des conduites déficitaires. La durée moyenne d'hospitalisation (moyen séjour) facilite l'organisation et la coordination de la continuité des soins au domicile et en institution » (Van Audenhove *et al.*, 2009).

Les professionnels hospitaliers interviewés signalent que :

- A la sortie d'une hospitalisation dans un service de gériatrie, la personne peut être transférée vers un centre de convalescence (absent sur la province de Luxembourg mais présent dans la commune de Spa). Lors de troubles cognitifs ou d'un diagnostic de « démence », les admissions en centre de convalescence ou en revalidation se font moins aisément. Les critères d'acceptation sont basés sur des scores à des tests qui ne sont pas suffisamment parlant pour les professionnels et peuvent bloquer le potentiel de revalidation d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer.
- La période entre la sortie de l'hôpital, où le séjour doit être bref, et l'entrée en maison de repos, où les places manquent, peut-être relativement long et très compliqué à gérer par les équipes. Cette question sera approfondie dans le chapitre dévolu aux institutions d'hébergement.

D. Le service de neurologie

Le service de neurologie tel qu'initialement défini dans l'A.R. du 13 novembre 1995 est destiné à des patients qui « requièrent un traitement prolongé de nature neurologique, ainsi qu'une prise en charge multidisciplinaire, afin d'assurer le rétablissement ou le maintien au plus haut niveau du

²⁴ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=1967111008

potentiel physique, psychique et social du patient ». A la différence du service de psychogériatrie, le psychologue ne doit pas nécessairement être repris dans le personnel.

En province de Luxembourg, s'il existe 6 services de neurologie, ils ne sont pas nécessairement tous dotés d'un neurologue attitré et n'offrent pas tous un potentiel de consultations intense et régulier.

A Vielsalm, la polyclinique Saint-Gengoux est située au rez-de-chaussée de la maison de repos et de soins Saint-Gengoux. Le neurologue est présent sur place ce qui facilite les consultations pour les résidents. C'est le médecin traitant en collaboration avec l'équipe soignante qui propose au résident ou à ses proches la consultation avec ce spécialiste.

Nous ne disposons pas de données fiables sur le nombre de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer admises dans ce type de services, que l'on estime atteindre 20 à 30% (Van Audenhove *et al.*, 2009).

Le service de neurologie peut constituer une voie d'entrée pour les aspects de diagnostic mais la mise sur pied d'un accompagnement individualisé est complexe dans ce type de service où sont admises des pathologies très diversifiées.

E. Le service de psychiatrie

Un service de psychiatrie est destiné à héberger et traiter des personnes souffrant d'une maladie mentale. Il a pour objectif d'assurer l'ensemble des soins psychiatriques de l'adulte : dépression sévère, troubles psychotiques ou dépendance à l'alcool, etc. Des équipes multidisciplinaires (psychiatre, psychologue, ergothérapeute, infirmier(ère), travailleur social, etc.) au sein d'un ou plusieurs services spécialisés cherchent et offrent la thérapie la plus adaptée au problème rencontré. Il est à noter que certains centres psychiatriques de jour permettent au patient de suivre un traitement en ambulatoire, avec la possibilité de rentrer chez lui le soir²⁵.

Les 7 sites VIVALIA disposent à tout le moins d'une consultation de psychiatrie. A Bertrix, le site hospitalier est exclusivement un hôpital psychiatrique. Selon un médecin généraliste, « Le manque de psychiatres et de services de psychiatrie est criant sur toute la Province, à part sur Bertrix ».

La population âgée est aussi concernée par ce type de service. Historiquement, les hôpitaux psychiatriques ont toujours hospitalisé une proportion plus ou moins importante de personnes âgées présentant divers états psychopathologiques (syndrome dépressif grave unipolaire ou bipolaire, syndrome démentiel, syndrome délirant, psychose chronicisée », etc.) (Van Audenhove *et al.*, 2009).

Le service de psychiatrie n'est pas spécifiquement destiné aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer mais ces personnes peuvent y être admises pour le diagnostic et le suivi ou pour le traitement de certains aspects de leur maladie, notamment pour des délires et/ou hallucinations.

²⁵ http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/services_medicaux/hopitaux/

La maladie d'Alzheimer peut également s'inscrire dans le décours d'une maladie mentale de longue durée, ce qui justifie une poursuite de traitement dans ce service.

F. La clinique de la mémoire

Depuis juin 2011, dans l'objectif de permettre aux patients de vivre le plus longtemps possible à domicile, la Belgique s'est dotée de 12 cliniques de la mémoire (cinq en Flandres, cinq en Wallonie et deux à Bruxelles) financées par le gouvernement fédéral, dans le cadre d'un projet pilote, pour un montant d'un peu plus d'un million d'euros.

Les patients ont donc désormais accès à des soins remboursés par la Sécurité Sociale ce qui n'était pas le cas auparavant hormis pour la prise en charge médicamenteuse. Certains patients finançaient eux-mêmes des soins de rééducation fonctionnelle ou étaient inclus dans des programmes de recherche financés par des fonds spécifiques.

Les cliniques de la mémoire²⁶ s'adressent à des bénéficiaires de l'assurance soins de santé et indemnités pour lesquels un médecin neurologue, gériatre ou psychiatre,

- a posé un diagnostic de démence débutante, conformément aux dispositions spécifiques de la nomenclature des soins de santé,
- a prescrit un programme de rééducation, dispensé par une des cliniques de la mémoire conventionnées avec l'INAMI,
- et a établi un plan de traitement global démontrant que le bénéficiaire concerné réunit les conditions pour poursuivre sa vie à son domicile ou au domicile d'un proche, hors de tout milieu institutionnel de soins ou d'hébergement de personnes âgées, pendant une période s'étendant encore sur un minimum de 12 mois à la date du début du programme de rééducation.

Les bénéficiaires sont admis sur prescription du médecin spécialiste ou de leur médecin généraliste.

Les cliniques de la mémoire ont pour principal objectif de permettre à ces patients de vivre le plus longtemps possible à domicile ou au domicile d'un proche, avec le plus haut degré possible d'autonomie et le meilleur confort de vie pour eux-mêmes et leurs proches.

Elles dispensent des programmes de rééducation cognitive afin d'apprendre aux patients les stratégies alternatives qui leur permettront d'accomplir certains actes quotidiens en utilisant leurs aptitudes cognitives préservées. Elles forment les proches qui aident les patients dans leur vie quotidienne. Elles conseillent et supervisent les adaptations de l'environnement quotidien qui permettent de pallier les difficultés cognitives. Enfin, elles fournissent une information à l'intention des patients, de leurs proches et des prestataires de soins, sur la maladie, son évolution et ses conséquences.

²⁶ <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/revalidatie/convention/hospitals-memory/>

En province de Luxembourg, la clinique de la mémoire est sise au sein du Centre Hospitalier des Ardennes à Libramont. Pratiquement, les patients sont envoyés par leur médecin généraliste ou d'autres spécialistes et sont reçus par le médecin responsable de la clinique. Les neuropsychologues prennent ensuite le relais pour effectuer le bilan cognitif. Sur base des résultats de celui-ci, en fonction de la conscience qu'a la personne de ses troubles, de l'apport estimé d'une réhabilitation cognitive, et de la présence d'un proche soutenant, la personne est intégrée dans la clinique de la mémoire. Lors des deux premières séances, le patient et son proche sont reçus ensemble et/ou séparément afin d'investiguer les activités de la vie quotidienne, leur qualité de vie, la présence de troubles du comportement et le degré de « fardeau » vécu par le proche. L'équipe se réunit ensuite pour définir les objectifs et la trajectoire de l'accompagnement, une visite à domicile est alors programmée pour contextualiser les objectifs et préparer des fiches techniques. La suite de l'accompagnement s'effectue alors le plus souvent à l'hôpital avec une partie de revalidation cognitive (mise en place d'un agenda, apprentissage de la technique de récupération espacée pour faire face aux questions répétitives, réalisation de carnets téléphoniques, etc.) ; du travail d'ergothérapie (faire le café, cuisiner, utiliser un tableau aimanté pour le calendrier, etc.) ; etc. Les objectifs peuvent être réajustés en cours de suivi.

La prise en charge couvre 25 séances remboursées par l'INAMI, sur une durée d'un an calendrier au maximum. Sur l'ensemble de ces 25 séances, 8 séances sont dévolues à l'évaluation (2 pour l'évaluation initiale, 2 pour l'évaluation à 3 mois de suivi, puis 2 à 6 mois et ensuite 2 au terme de l'année de suivi). Les séances sont réparties en 2 x 2 heures sur la semaine, une séance avec un neuropsychologue et une deuxième avec l'ergothérapeute. Les patients sont donc suivis pendant un mois. Au terme de celui-ci, les demandes pour poursuivre le suivi sont présentes de la part des patients et de leurs proches, mais ils doivent alors financer eux-mêmes la suite, ce qui constitue un frein important. Certains patients ou proches continuent d'appeler au terme du suivi pour avoir des réponses à certains problèmes ponctuels du quotidien.

Dans son rapport d'activités pour l'année 2012, à l'attention de l'INAMI, l'équipe de la Clinique de la Mémoire du CHA relevait les points suivants :

- Les difficultés de recruter le personnel nécessaire, ce qui avait retardé le démarrage du projet.
- Le faible nombre de patients suivis : 22 patients, âgés de 47 et 81 ans, ont été reçus, dont 11 ont été inclus dans le programme de réhabilitation. Les patients non-inclus présentaient une trop forte anosognosie, une maladie trop avancée, des objectifs insuffisants ou pas d'accompagnement fiable. De plus, 3 patients ont abandonné le suivi en raison d'une évolution négative de leur état général, de chutes répétitives à domicile ou d'une forme d'intolérance aux séances de travail. A l'exception d'une personne qui n'a eu besoin que de 23 séances, tous les patients inclus ont bénéficié des 25 séances dont 6 étaient consacrées aux évaluations et 19 au travail des activités thérapeutiques. Pour un patient, les séances de travail se sont déroulées en majorité à domicile (14 séances). Pour tous les autres, deux séances ont été prestées au domicile.
- Certains patients non inclus dans la convention pour cause d'absence d'objectifs suffisants ont bénéficié d'une aide hors-convention : conseils de prise de notes, utilisation d'aide-

mémoires externes, stratégies cognitives diverses, activités sociales et de loisir, contacts avec des aides à domicile, etc..

- Tant l'équipe de la clinique que les professionnels de terrain nous signalent le faible taux de connaissance de l'existence de la clinique par les patients et leurs proches et le peu de demandes et de possibilités pratiques d'y être suivi.

Quelles sont les raisons que nous avons relevées au cours de nos interviews pour expliquer ce faible nombre de patients suivis ?

- La localisation et la mobilité : initialement située à Sainte-Ode, la clinique de la mémoire souffrait d'une certaine inaccessibilité ou d'un sentiment d'inaccessibilité (car située dans les bois). Néanmoins, le transfert vers Libramont ne semble pas avoir apporté d'amélioration importante sur la quantité d'appelants et a plutôt occasionné une perte des patients qui venaient de l'est de la province (comme la région de La Roche en Ardenne par exemple). La clinique de la mémoire est centrale en termes de territoire provincial mais pas pour autant aisément accessible aux régions les plus éloignées. Les patients et les proches qui s'y rendent sont domiciliés en moyenne à moins d'une heure de route. De plus, si le patient ne conduit plus, le proche n'est pas toujours un relais (époux/épouses âgés(ées) qui ont également des difficultés pour conduire ou qui n'ont jamais appris à conduire).

- La concurrence d'autres cliniques de la mémoire : certains professionnels nous ont confié que dans les régions plus proches de la clinique de la mémoire Mont-Godinne les médecins, les patients et leurs proches faisaient plus aisément la démarche d'aller vers une clinique universitaire (avec le sentiment, fondé ou non, qu'ils seront mieux suivis). De plus, certains hôpitaux ne disposant pas de clinique agréée par l'INAMI proposent néanmoins des consultations mémoire, en partie financées par les patients eux-mêmes sans suivi en termes de réhabilitation.

- Le décours du suivi : actuellement, au vu de l'abandon du suivi en cours de route, l'équipe est plus prudente avant de proposer la convention à signer, prend davantage de recul pour éviter de se précipiter sans possibilité d'annuler ou de suspendre la convention par la suite. Les patients y ont droit une seule fois dans leur vie et il s'agit de ne pas gaspiller ce potentiel. De plus, le suivi limité à une année freine certains médecins généralistes ou d'autres professionnels à encourager les personnes qu'ils accompagnent à se lancer dans une telle démarche (avec un rapport entre l'énergie requise et les bénéfices escomptés qu'ils n'estiment pas équilibré).

- La demande : un nombre important de patients et de proches n'identifient pas un besoin de suivi cognitif. Ils ne sont donc pas en demande explicite ou anticipent une éventuelle absence de résultats de toute forme d'aide, « *de toute façon, on ne peut pas guérir* » nous dit une patiente.

- Le contenu du suivi : certains patients perçoivent mal le type d'aide proposé et viennent avec des demandes très particulières comme de « *remettre leur mémoire en place* ». Ils ont alors des difficultés à adhérer à ce qui leur est proposé. Le proche comprend et adhère par contre plus vite à la démarche. Les techniques et outils développés ne sont pas toujours suivis d'un transfert réussi au domicile. « *Je sais que j'ai du mal à respecter* » nous dit un patient. La présence du proche qui fait le relais, qui indice à l'usage des aides est un élément indispensable à la réussite. Parfois, l'aidant est déjà tellement sollicité par ailleurs qu'il ne peut assumer l'ampleur du suivi. D'autres

aidants sont également dans le déni des troubles de leur parent et ne voient pas toujours l'utilité d'une telle démarche.

- Les caractéristiques des patients potentiels : la présence d'autres pathologies peut constituer un frein à l'accompagnement (des problèmes d'alcool, des hospitalisations à répétition, des soins lourds connexes, etc.).
- L'information et la sensibilisation des autres professionnels, externes à l'hôpital : malgré de multiples formes de sensibilisation et d'informations, l'envoi par des médecins généralistes reste très rare.

Quelques propositions d'améliorations qui nous ont été suggérées par les professionnels concernés :

- Augmenter le nombre de séances et rallonger le temps de suivi (mais cela risque d'être très cher pour un effet à long terme quantifiable assez faible) ;
- Diversifier l'aide et l'élargir à d'autres pistes que la réhabilitation cognitive ;
- Assurer des relais financés pour la suite, à la fin du suivi par la clinique ;
- Assurer un soutien plus important lors du diagnostic pour aider les patients et leurs proches à comprendre, et au fil du temps, identifier les besoins et les réponses associées.

1.4 LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

A. Le neuropsychologue

Ce professionnel est un psychologue (et non un médecin) qui propose à la personne les tests utiles au diagnostic (tests de mémoire et de langage par exemple). Il peut également lui expliquer en détails ses résultats aux tests et l'aider à faire face aux difficultés dans la vie de tous les jours (les oublis, les problèmes de concentration et d'organisation, etc.). Il exerce au sein de la consultation mémoire, de la clinique de la mémoire et de services hospitaliers divers ou comme indépendant.

Le bilan neuropsychologique constitue la base du diagnostic de maladie d'Alzheimer tel qu'il est conçu actuellement.

La seule mention faite par les personnes atteintes, les proches et les professionnels interviewés sur cette question était liée aux difficultés de vivre l'ensemble du testing neuropsychologique. Confrontées à leurs difficultés, les personnes le trouvent particulièrement long, décourageant et infantilisant sur certains points (des questions leur paraissent enfantines, mais ils se sentent très découragés de ne pas pouvoir y répondre).

Par contre, les personnes interviewées soulignent l'apport précieux de ce professionnel en ce qui concerne les explications des résultats aux tests, le fait de leur donner du sens, de souligner les

capacités préservées et d'envisager des pistes de mieux-être. Tous les neuropsychologues ne partagent pas les mêmes compétences, certains sont davantage plongés dans le diagnostic et la psychométrie ; d'autres s'en détachent pour s'ancrer dans l'humain. Le neuropsychologue doit être particulièrement attentif à évaluer la manière dont la personne appréhende la situation pour s'y adapter. Entre le potentiel de compréhension de la personne au niveau cognitif et son droit de savoir, le professionnel doit également respecter le droit de la personne à ne pas vouloir savoir !

B. Le psychologue

Les patients et leurs proches peuvent également ressentir le besoin de faire appel à un autre psychologue pour confier leurs difficultés, exprimer leurs émotions, dépasser un ressenti de tristesse, obtenir de l'aide dans leurs relations, etc.

Certains psychologues travaillent au sein de Services de Santé Mentale (SSM). Ces services ont pour missions principales l'accueil, l'information, la prévention, le diagnostic et le traitement médicamenteux, ainsi que l'accompagnement psychiatrique, psychologique et psychosocial.

Il existe quatre services de santé mentale gérés par la Province de Luxembourg et situés à Arlon, Bastogne, Marche et Virton. Leur activité principale est la consultation. Chaque service est composé de (pédo)psychiatres, psychologues, assistants sociaux qui collaborent avec des psychomotriciens, logopèdes, gradués en psychologie, selon le service concerné.

Trois « Clubs de jour » coexistent avec ces services, à Arlon, Marche et Virton. Leur mission principale consiste à offrir des activités de jour à un public présentant une pathologie mentale considérée comme étant assez lourde. Les équipes sont pluridisciplinaires : psychologues, assistants sociaux, éducateurs (avec des variations selon le Club concerné).

Il n'existe pas de service de santé mentale spécifique au vieillissement en province de Luxembourg.

Le « Trait d'Union », service d'accompagnement, a pour activité principale de créer du lien au domicile de personnes en souffrance psychologique, ou vivant des moments de dépression ou de découragement. L'équipe se compose d'assistants sociaux (plus éventuellement des assistants en psychologie). Ce service tente de couvrir tout le territoire provincial même s'il est administrativement attaché au Service de Santé Mentale d'Arlon.

Par ailleurs, d'autres services de santé mentale du Nord et du Centre Luxembourg complètent ce panel. Ils sont situés à Bouillon, Libramont-Chevigny et Saint Hubert

Le psychologue et la maladie d'Alzheimer

Si certains proches expriment le besoin d'un soutien, très peu d'entre eux font la démarche. De plus, ils n'identifient pas très bien la manière de s'y prendre pour y faire appel. Les professionnels expliquent, qu'en province de Luxembourg, faire appel à un psychologue est encore mal vu et associé à une forme de « folie ».

Les psychologues peuvent exercer dans différents lieux et s'adresser à une grande diversité de publics. Leur rôle auprès des personnes atteintes et de leurs proches est peu reconnu et questionne l'utilité de la démarche. En effet, dans le cadre d'une vision très négative de la maladie d'Alzheimer (une catastrophe et un puits sans fond), il est clairement difficile d'envisager des approches de médiation entre la personne et ses proches, une réflexion éthique, etc. Certains proches ou professionnels le disent : « *A quoi bon, puisqu'il ne se souvient pas de ce qu'il dit, à quoi ça sert tout ce qu'il peut vivre maintenant* », « *Je ne suis même pas sûre qu'il ressent encore quelque chose* ». Pourtant, les psychologues « font preuve de leur capacité d'écoute, au plus près des besoins de ceux qu'ils accompagnent, sans pour autant formuler de conseils prêt-à-porter (...) incitant chaque aidant à trouver ses propres réponses » (Frémontier et Aquino, 2012).

Les psychologues peuvent également exercer au sein des MR/MRS et répondre aux demandes émanant tant des équipes soignantes que des résidents (plus rares) et de leurs proches. Si leur nombre sur le terrain reste faible, le poste de personne de référence pour la démence (voir détails chapitre 4) leur offre la possibilité de se déployer.

Tant les professionnels, que les résidents et leurs proches qui ont l'opportunité d'y faire appel en soulignent l'intérêt : un regard extérieur, un recul par rapport aux situations de crise, une écoute, une reconnaissance du vécu de chacun, des souffrances et difficultés ; tout en évitant les conseils « clé sur porte » finalement peu porteurs.

C. Le kinésithérapeute

Le kinésithérapeute est un paramédical qui peut aider la personne de diverses manières : prévenir les chutes (par des conseils de mobilité et une stimulation motrice) ou récupérer ses fonctions après une chute. Il peut également soulager les douleurs et conseiller sur la manière la plus adéquate d'adapter le domicile aux besoins de la personne. Il exerce au sein de services hospitaliers ou comme indépendant.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le rôle de ce professionnel est très évolutif. Il entretient les fonctions de la marche et l'équilibre de la personne pour lui donner des ressources pour les tâches de la vie quotidienne et tente de participer ainsi au ralentissement du déclin fonctionnel. Il ne s'agit pas d'une démarche de rééducation intensive, exercices répétitifs et cadrés qui sont finalement dépourvus de sens pour la personne. Il peut également prodiguer des massages.

« Dans la démence, un rapport de confiance doit s'établir impérativement entre le patient et le thérapeute. La patience est également de rigueur » (Vindevogel, 2009).

Mais surtout de manière plus large, le kinésithérapeute a un rôle majeur dans la préservation de la dignité de la personne. Encourageant la mobilité de la personne, en multipliant les occasions de la vie quotidienne qui suscitent ses mouvements (prendre un objet, enfiler un vêtement, porter la cuillère à sa bouche, se laver le visage, etc.), c'est un véritable travail de préservation de la verticalisation qui se met en place.

Sur le terrain, si les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer sont nombreuses à bénéficier de soins de kinésithérapie, tous les professionnels ne développent pas la même approche. Les

proches expriment : « *la kiné, c'est important, il faut qu'il reste actif* ». La personne peut par contre se montrer très opposée à ce genre de pratiques. Il ne s'agit pas nécessairement d'un manque de motivation ou de capacités derrière cette opposition. La manière dont le professionnel va solliciter la personne, les exercices qu'il va lui proposer, le fait qu'il va s'adresser à elle en tant qu'adulte sont des points importants dans la relation.

Le rapport du KCE en 2011 citait l'activation physique au nombre des approches non pharmacologiques ayant une certaine efficacité sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Dans cette optique, la clinique de la mémoire de Libramont travaille en partenariat avec les services de neurologie et de kinésithérapie et propose à certains patients, qui en sont capables, de s'intégrer dans un groupe de gymnastique initialement conçu pour les personnes souffrant d'une sclérose en plaques ou d'une maladie de Parkinson.

D. L'ergothérapeute

Le travail des ergothérapeutes se caractérise par l'éducation, la rééducation, la réadaptation ou encore la réhabilitation, par l'activité. C'est par le biais d'activités de la vie quotidienne (soins personnels, travail et loisirs) et d'autres exercices globaux et analytiques que l'ergothérapeute organise une thérapie visant à améliorer des capacités d'agir et des compétences, individuellement ou en groupe.

Ces professionnels exercent le plus souvent à titre salarié en institution (hôpitaux, maisons de repos, etc.), mais peuvent aussi, beaucoup plus rarement, prester sous le statut d'indépendants.

Dans la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes doivent tenir compte des fonctions cognitives et motrices des personnes atteintes en les évaluant dans les activités de la vie journalière. Ils tentent de les aider à maintenir leurs capacités résiduelles en leur proposant des activités physiques et sociales adéquates, toujours sources de bien-être et valorisant leur image et leur estime personnelle.

Dans le cadre de la plateforme Bien Vivre Chez Soi²⁷, les personnes peuvent faire appel gratuitement à un service de conseil en aménagement fourni par des ergothérapeutes. Ceux-ci conseillent la personne pour les aménagements jugés nécessaires, mais regrettent de voir, trop souvent, leurs propositions limitées ensuite par les contraintes financières des bénéficiaires.

E. Le logopède

Le logopède est un thérapeute qui s'occupe d'analyser, d'évaluer et de traiter les difficultés de langage, qu'il soit oral ou écrit. Il exerce au sein de services hospitaliers ou comme indépendant.

Son intervention auprès des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est globale, sur l'ensemble des paramètres de la communication, sur base des capacités préservées avec des

²⁷ <http://bienvivrechezsoi.be/obtenir-conseil.php>

techniques appropriées et respectueuses de l'adulte. L'ensemble des personnes interviewées ne faisaient pas référence à ce professionnel. Il importe cependant de souligner que peu de logopède s'adressent spécifiquement au public des personnes âgées, et encore moins aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. De plus, les logopèdes ne sont pas nécessairement formés au sujet de l'ensemble des troubles cognitifs présents et leur focalisation sur le travail du langage peut par conséquent rester stérile. Ce qui est frustrant tant pour le professionnel que pour la personne.

Constats sur l'offre (para) médicale

- Un nombre de médecins généralistes par habitant dans la moyenne régionale et la persistance du « médecin de famille » ;
- Mais une étendue géographique et des difficultés de mobilité qui rendent l'accès malaisé, une faible fréquence des consultations et une relève hypothétique au vu du nombre peu élevé de jeunes médecins ;
- Une diversité, parfois peu efficace, d'intervenants, de pratiques, de critères et de retours vers la personne en ce qui concerne le diagnostic ;
- Un pouvoir organisateur en intercommunale, 4 hôpitaux répartis sur 7 sites hospitaliers ;
- Un nombre de sites hospitaliers relativement proportionnel à la population mais certaines communes mal desservies ;
- Un manque de spécialistes : gériatres et neurologues en particulier, dont les services sont davantage des consultations ponctuelles qu'une offre horaire dense ;
- Une clinique de la mémoire centrale mais peu connue et largement sous-utilisée, des critères restrictifs mais justifiés ;
- Une offre paramédicale insuffisamment reconnue dans l'apport qu'elle peut représenter et insuffisamment formée dans l'approche particulière qu'elle devrait avoir ;
- Une circulation chaotique de l'information entre les différents acteurs.

CHAPITRE 2. LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE

Aujourd'hui, Georges est au pigeonnier. Heureusement qu'ils sont là ses pigeons, les seuls qui ne le regardent pas d'un drôle d'air et qui restent pareils avec lui. Parce que les autres ... ça devient insupportable. Anne sa fille, lui a presque interdit de conduire ... à lui ! Lui qui conduit depuis tellement longtemps, qui lui a appris à conduire, à elle ! Comment peut-elle lui faire une chose pareille ? Et quand il a mis la casserole dans le micro-onde, elle l'a sermonné comme un enfant ... a-t-on idée de faire des micro-ondes qui ne supportent pas les casseroles ? Et puis Gislaine, sa tendre aimée. Georges sent qu'elle le surveille, elle ne le quitte plus des yeux. Elle fait des choses à sa place, elle repasse derrière lui pour vérifier ou corriger ce qu'il vient de faire. Georges lui en veut un peu quand même, mais elle est tellement précieuse pour lui. Sans elle, il se sent tout chose, comme un peu perdu. Parfois, Georges est ailleurs, dans sa tête, dans ses souvenirs, dans ses rêves. Il court après son frère Michel, dans les bois derrière la maison. Maman appelle, appelle, de loin, très loin. Ils rient tous les deux, ils dégringolent dans les fossés et s'écorchent les genoux. Aie, Georges vient de tomber sur le bitume de la chaussée, où est-il ? Hier, une femme est venue à la maison, elle est restée tout l'après-midi. Son nom ? Georges ne sait plus mais elle a un grand sourire, elle a l'air d'un soleil. Elle a nettoyé le sol. C'est vrai que Gislaine vieillit, et elle a besoin d'aide. Elle dit que c'est difficile d'avoir une étrangère dans ses armoires. Georges trouve que c'est une bonne idée d'aider Gislaine. Et puis, il a accompagné la dame pour faire ses courses, il a porté ses sacs qui étaient trop lourds. Ça faisait longtemps qu'il n'était plus allé au supermarché. Il lui semble plus grand qu'avant, mais ça fait du bien de sortir ... et de prendre les caramels qu'il aime tant dans le rayon ! Trois paquets ... on a que le bien qu'on se fait nom d'une pipe !

En Région Wallonne, le « maintien à domicile des personnes âgées » est largement promu. La page d'accueil du site de l'Action Sociale - section aînés nous l'affirme : « En Wallonie, le maintien à domicile, le plus longtemps possible et dans de bonnes conditions reste la solution première pour nos Aînés. »²⁸

Or, il est communément admis que ce « maintien à domicile²⁹ » ne pourra être durable et de qualité pour tous, que si des professionnels sont présents au côté des proches ou en leur absence. Un nombre important de personnes atteintes y a d'ailleurs recours : « entre 50% et 80% des personnes atteintes de démence bénéficient d'une prise en charge (ndlr : par un professionnel) à domicile (Raeymaekers *et al.*, 2010).

Les aides et les soins à domicile sont à la croisée de différents acteurs : la personne elle-même, qui ne désire pas nécessairement être aidée ; le proche qui doit adhérer à l'idée et à sa concrétisation en acceptant un partage de territoire, de compétences et de relations ; et les professionnels qui doivent être suffisamment coordonnés et souples pour répondre aux besoins. Les services d'aide et de soins à domicile ont évolué et se sont progressivement étoffés au cours des dix dernières années. Ils ont diversifié leurs aides, sont plus flexibles en termes d'horaires, ne sont plus

²⁸ <http://socialsante.wallonie.be/?q=aines>, consulté en janvier 2014.

²⁹ Nous utilisons ici le terme « maintien » largement utilisé par le secteur sans toutefois adhérer à sa connotation éventuelle d'injonction, d'obligation et d'absence de choix de la personne concernée.

strictement consacrés aux soins et aux tâches ménagères et sont potentiellement aptes à faire face aux besoins plus larges des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

Comment cette offre est-elle organisée dans la province de Luxembourg ? Comment les personnes atteintes et leurs proches y ont-ils recours ? Qu'en pensent-ils ? L'ensemble de ces questions sera abordé au sein de ce chapitre.

2.1 L'EVENTAIL DES SERVICES EN PROVINCE DE LUXEMBOURG

L'aide à domicile est réglementée par les Codes (décrétal et réglementaire) de l'action sociale³⁰. Elle consiste en une pluralité de services de soins et d'aides à la vie journalière qui peuvent être mis en place séparément, ensemble ou successivement. Lorsque plusieurs services sont mis en place chez un bénéficiaire, une coordination s'impose. Ces services peuvent être prestés par des indépendants ou des salariés travaillant pour différents organismes, principalement des Services d'Aide aux Familles et aux Personnes Agées (SAFPA).

Il existe deux types de coordination : les centres de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD) et les services intégrés de soins à domicile (SISD).

A. Les Centres de Coordination de Soins et de Services à Domicile (CCSSD).

Le code wallon de l'action sociale décrit ce qu'il faut entendre par ce type de centre : celui qui exerce la coordination des soins et de l'aide à domicile, c'est-à-dire « le processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision qui permet à des professionnels de mettre en commun et de partager leurs connaissances, leurs expertises et leurs compétences pour les mettre au service des bénéficiaires afin de planifier et de réaliser ensemble un projet d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile »³¹.

De plus, selon la législation, ces centres de coordination peuvent également se rassembler en constituant une fédération : « Les centres de coordination peuvent se fédérer ou confier leurs intérêts à une fédération, laquelle peut demander à être reconnue par le Gouvernement »³².

Deux fédérations coexistent en province de Luxembourg :

- la FASD : la Fédération Aide et Soins à Domicile³³ ayant réparti ses sièges d'activité sur les centres d'Arlon, de Bertrix et de Marche ;
- la FCSD : la Fédération des Centrales de Services à Domicile³⁴.

³⁰ Code décrétal de l'action sociale articles 434 à 491 et Code réglementaire de l'action sociale titre 4 (articles 320 à 364) et articles 1567 à 1607 au sein du Livre 7 Santé

³¹ Code décrétal de l'action sociale article 434 1° et 2°

³² Art. 474. Code décrétal

³³ www.fasd.be/luxembourg

On parle ici de coordination horizontale. A partir d'une demande du bénéficiaire ou de son entourage, le centre analyse la situation et propose un plan d'aide en planifiant les interventions dont il suit l'évolution dans le temps. Le bénéficiaire choisit donc un CCSSD, bien souvent celui qui est fédéré par sa mutuelle. Nous pouvons parler ici de seconde ligne dans le sens où ce ne sont pas ces centres qui prestent directement l'aide auprès du bénéficiaire. Néanmoins, la coordinatrice représente bien souvent la personne de référence, le relais privilégié du bénéficiaire et du médecin traitant, celle à contacter.

Les centres de coordination ont pour mission « d'assister tout bénéficiaire souhaitant rester dans son lieu de vie ou réintégrer celui-ci, avec pour objectifs la continuité et la qualité du maintien au sein du lieu de vie, par les actions suivantes :

- a. Analyser la situation avec le bénéficiaire ou son représentant par l'examen des besoins d'aide et de soins couverts et non couverts, de ses difficultés et de son environnement ;
- b. Elaborer un plan d'intervention à proposer au bénéficiaire ;
- c. Planifier les interventions en concertation avec les services et prestataires ;
- d. Lorsque les services ont été mis en place, à la demande ou d'initiative, évaluer périodiquement, chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an, la situation du bénéficiaire en fonction de l'évolution de ses besoins. L'évaluation s'effectue par les moyens les plus appropriés et au moins par l'organisation de réunions de coordination avec les membres des réseaux. Elle fait l'objet de l'établissement d'un plan de réévaluation ;
- e. Préserver la situation du bénéficiaire lors de la mise en place des services et à tout moment, par les moyens les plus appropriés, en stimulant l'autonomie du bénéficiaire ;
- f. En cas de conflit entre les membres du réseau et le bénéficiaire, intervenir au titre de médiateur dans l'intérêt de ce dernier, à la demande ou d'initiative ;
- g. A la demande du service intégré de soins à domicile (SISD), effectuer la concertation multidisciplinaire visée à l'article 9 de l'arrêté royal du 8 juillet 2002 fixant les normes pour l'agrément spécial des services intégrés de soins à domicile pour tout bénéficiaire, lorsqu'elle s'avère nécessaire, entre les différents acteurs autour du patient ;
- h. Lorsque le bénéficiaire ou son représentant en formule la demande ou lorsque la situation le justifie, assister le bénéficiaire et son entourage dans les choix en vue de préparer la transition du lieu de vie vers une prise en charge en institution.

Outre les actions liées à sa mission de coordination, le centre de coordination informe toute personne qui en fait la demande des possibilités de maintien ou de retour au lieu de vie, oriente la demande lorsqu'elle concerne l'obtention d'un seul ou de plusieurs services ou clarifie celle-ci et, selon le cas, la réoriente ».³⁵

³⁴ www.fcsd.be/infos-fedes/csd-luxembourg.htm

³⁵ Code décretaal de l'action sociale, article 439.

B. Les Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD)

Le service intégré de soins à domicile peut être défini comme « l'institution de soins de santé qui, dans une zone de soins, renforce l'ensemble des soins aux patients entre autres par l'organisation pratique et l'encadrement des prestations fournies dans le cadre des soins à domicile, qui requièrent l'intervention des praticiens professionnels appartenant à différentes disciplines ».³⁶

Il est chargé d'organiser les concertations pluridisciplinaires sur une zone géographique déterminée, rassemblant entre autre les coordinations de soins et les médecins généralistes concernés (coordination verticale). L'objectif est de proposer au bénéficiaire une offre cohérente et accessible : informer, conseiller et accompagner le bénéficiaire, assurer une collaboration efficace entre les prestataires, renforcer si nécessaire la permanence et la continuité des soins, et stimuler la qualité de ceux-ci.

Un SISD est reconnu par zone géographique, agréé par la Région Wallonne et financé par les autorités fédérales sur base des activités effectuées.

Il existe un SISD en province de Luxembourg qui couvre les 44 communes de la province³⁷.

C. Coordination et maladie d'Alzheimer

On estime à 30% la proportion de personnes atteintes d'une démence bénéficiant de ce type de coordination en Région Wallonne (Van Audenhove *et al.*, 2009). Nous ne disposons pas de chiffres fiables et spécifiques pour la province de Luxembourg. La proportion de personnes atteintes d'une démence concernée par le SISD est en rapport avec celle des services d'aide et de soins au domicile.

Quels sont les apports de ces coordinations et des pratiques de réseau ?

Selon des professionnels de l'aide à domicile interviewés, les réunions de coordination (via le SISD) sont de plus en plus fréquentes. La rémunération des intervenants extérieurs indépendants a permis de lever un frein important à leur présence (notamment en ce qui concerne les médecins généralistes). Il semble que le nord de la province soit plus dynamique pour organiser ces réunions et soit davantage collaborant pour le travail en réseau sur le terrain.

En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les professionnels sont unanimes pour revendiquer la nécessité de réunions de coordination qui impliquent la personne (ce qui n'est pas toujours le cas actuellement), l'aïdant principal et l'ensemble des professionnels présents. Ils en appellent aussi à des réunions plus fréquentes qu'une fois par an. Les réunions de coordination peuvent avoir lieu dans le cadre d'un retour à domicile, après une hospitalisation par exemple. La coordinatrice fera alors appel aux services de son centre de coordination (ou d'autres services en fonction du choix

³⁶ arrêté royal du 8 juillet 2002 fixant les normes pour l'agrément spécial des services intégrés de soins à domicile art 2, 1er

³⁷ Voir le site : <http://www.sisdlux.be/>

du bénéficiaire), au médecin généraliste et à la famille ; ensemble ils évalueront les besoins pour déterminer les aides au domicile nécessaires.

2.2 LES SERVICES D'AIDE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AGEES (SAFPA)

Un Service d'Aide aux Familles et aux Personnes Agées (SAFPA) fait partie des services d'aide et de soins à domicile définis de manière générale comme « toute structure procurant des services d'aide et dispensant des soins à domicile, soumise ou non à un agrément, et ayant pour objectif la continuité et la qualité du maintien au domicile »³⁸. Les SAFPA relèvent de la première ligne.

Pour fonctionner, les SAFPA doivent être agréés par la Région wallonne qui les finance selon une série de critères relatifs entre autre au nombre de personnes âgées présentes sur le territoire. Ils peuvent être organisés directement par un Centre de Coordination ou par un autre organisme, qui peut choisir de se conventionner avec un Centre de Coordination³⁹. Certains de leurs services sont proposés via des partenaires privilégiés (ex. transport) ou au travers de conventions établies avec une série de spécialistes de la santé (ex. logopède). Il n'est pas nécessaire d'être affilié à une mutualité précise pour faire appel à leurs services respectifs, même si certaines réductions peuvent être accordées à leurs membres.

Ces services proposent classiquement des services sociaux, les aides familiales, des gardes à domicile et parfois des aides ménagères et un soutien logistique. Ils sont destinés à favoriser le maintien et le retour à domicile, l'accompagnement et l'aide à la vie quotidienne des personnes isolées, âgées, handicapées, malades et des familles en difficulté. Il peut s'y adjoindre un service de soins infirmiers à domicile afin de proposer un panel plus large et cohérent d'aides et de soins à domicile comprenant : les soins proprement dits et les services qui visent le soutien de personnes qui ne peuvent assumer seules certains actes ou tâches de la vie quotidienne (soins d'hygiène, courses, tâches ménagères, distribution de repas, etc.). Ces services ne sont donc pas exclusivement adressés aux personnes âgées.

Il n'y a pas de données précises sur la proportion de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer suivies par un service d'aide et de soins à domicile dans la province de Luxembourg. L'ADMR annonce 61 dossiers ouverts en janvier 2014, la CSD et l'ASD relèvent respectivement 5% et 10% de leurs dossiers concernés. D'autres services nous signalent ne pas pouvoir communiquer sur ces chiffres et ce, pour plusieurs raisons : le diagnostic n'est pas toujours clairement établi et communiqué au service, le recensement n'est pas systématisé, des aspects de confidentialité des données médicales peuvent également être invoqués, et le profil du bénéficiaire peut évoluer au cours de l'aide sans que le dossier administratif ne soit immédiatement actualisé.

Au point de départ de la mise en place d'aides à domicile, s'organise un entretien avec une assistante sociale. Cette rencontre se fait le plus souvent au domicile du demandeur et a pour

³⁸ Code décretaal de l'action sociale, art.434, §3°

³⁹ Code décretaal de l'action sociale, art 439, §2

objectifs d'analyser les besoins, d'y proposer des réponses et d'établir le dossier social. C'est ce que l'on appelle « l'enquête sociale »⁴⁰.

En province de Luxembourg, on compte 5 services d'aide aux familles et aux personnes âgées, qui se partagent le territoire et y collaborent.

Tableau 9. Les SAFPA en province de Luxembourg

SAFPA – province de Luxembourg	
Aide et Soins à Domicile	ASD – mutualités chrétiennes
Centres de Services à Domicile	CSD – mutualités socialistes
Aide à Domicile en Milieu Rural	ADMR
Office d'Aide aux Familles Luxembourgeoises	OAFI
CPAS d'Hotton	

A. Couverture territoriale

Les 5 services ne proposent pas tous la même couverture territoriale (voir tableau 10).

- L'ADMR est plus présente sur le centre de la province.
- L'ASD est surtout active sur le sud (738 villes et villages).
- L'OAFI est présente sur 11 communes du nord de la province.
- La CSD est quant à elle présente sur tout le territoire, mais davantage active sur certaines communes que sur d'autres.
- Il n'a pas été possible d'obtenir, pour l'ensemble des services concernés, le nombre précis de professionnels dont ils disposent, ni la force de travail disponible ou les heures prestées, ce qui nous aurait permis une analyse plus fine et différenciée par arrondissement.
- Nous sommes néanmoins en mesure de préciser que l'existence d'un service ne garantit pas son accessibilité : les distances entre le domicile d'un bénéficiaire et les tournées en cours peuvent être un frein, ainsi que le nombre de professionnels disponibles au moment où la demande est formulée.

⁴⁰ Code décretaal de l'action sociale, art 222

Tableau 10. Professionnels disponibles et territoire couvert par les SAFPA (janvier 2014).

SAFPA	Professionnels	Nombre	Territoire
ADMR	Aides-familiales Garde-malade Aides ménagères	226 10 60	Centre de la province : Bastogne, Bertogne, Bertrix, Bouillon, Daverdisse, Fauvillers, Herbeumont, Léglise, Libin, Libramont- Chevigny, Neufchâteau, Paliseul, Sainte-Ode, Saint- Hubert, Tellin, Vaux- sur-Sûre, Wellin
ASD	Aides familiales Aides ménagères Gardes à domicile Soins infirmiers Aides-soignantes Coordination	147 27 25 215 58 3	Arrondissements d'Arlon et de Virton
O AFL	Aides-familiales Aides ménagères Garde-malades	190 11 TS (+2 AM sociales) 6	Nord de la province sauf Hotton : Durbuy, Erezée, Gouvy, Houffalize, La Roche en Ardenne, Manhay, Marche-en-Famenne, Nassogne, Rendeux, Tenneville, Vielsam
CPAS d'Hotton	Aides-familiales Aides ménagères Garde-malades Coordination Courses Transport Repas		Durbuy, Erezée, Hotton, La Roche en Ardenne, Manhay, Marche-en-Famenne, Rendeux, Tenneville
CSD	Aides-familiales Aides ménagères Garde-malades Soins infirmiers Coordination Courses Transport Repas		Toute la province mais plus actif sur certaines communes

B. Types de services proposés

Les services de soins regroupent les soins infirmiers, la kinésithérapie, l'ergothérapie, la logopédie, les soins dentaires et les soins de pédicure. Ces services sont agréés par la Région Wallonne et financés par la nomenclature des soins de santé. Ils sont également proposés par des indépendants.

Les différents services d'aide à domicile sont l'aide familiale, l'aide-ménagère, la garde à domicile, le prêt et le transport de matériel sanitaire, la distribution de repas à domicile, l'aménagement ou l'adaptation des locaux, le transport de personnes, etc.

Tous les services d'aide et de soins aux familles ne proposent pas les mêmes aides. L'O AFL et l'ADMR proposent des aides familiales, gardes à domicile et aides ménagères mais pas la coordination. Dès que d'autres prestations sont proposées, une coordination est présente, comme c'est le cas pour les 3 autres intervenants qui proposent également des soins infirmiers. La CSD et le CPAS d'Hotton ajoutent à ces services de l'aide pour les transports, les repas et les courses.

1. Les services infirmiers

Les infirmiers(ères) ont suivi une formation et ont des compétences spécifiques. Les prestations sont techniques ou non. Elles impliquent les soins en tant que tels (avec ou sans prescription médicale ou certains actes délégués par le médecin) mais également la collaboration avec le médecin, l'information et le suivi du patient, et le soutien à la famille. La gamme d'actes est très large, depuis la toilette jusqu'au suivi d'une perfusion. Certains actes peuvent être délégués à des aides-soignantes (par exemple, des soins de bouche) qui ne peuvent pas travailler sous le statut d'indépendantes et sont intégrées à un service de soins infirmiers sous la supervision d'une infirmière responsable.

L'ASD et la CSD proposent des soins infirmiers au contraire de l'O AFL, l'ADMR et le CPAS d'Hotton qui peuvent avoir une convention ou des collaborations avec d'autres services qui en proposent.

Les infirmiers(ères) sont-ils(elles) nombreux(ses) dans la province de Luxembourg ? Il semble que comme pour d'autres prestataires, cette province soit moins bien dotée. En effet le tableau de bord de la santé nous apprend que la densité d'infirmiers(ères), soit le rapport entre le nombre d'infirmiers(ères) et la population totale multiplié par 10 000, y est de 54,4 pour 10 000 habitants contre 59,2 en Belgique et 62,0 en Région Wallonne.

Tableau 11. Nombre d'infirmiers(ères) et densité pour 10 000 habitants - Province de Luxembourg, 2007

Arrondissement	Nombre d'infirmiers(ères)	densité
Région wallonne	21 305	62
Province de Luxembourg	1 421	54,4
Arlon	257	46,2
Bastogne	249	57,3
Marche-en-Famenne	296	55,7
Neufchâteau	403	69,3
Virton	216	42,5

Source : Tableau de bord de la santé, p 220.

Au-delà de ces chiffres généraux pour la province, il convient de porter une analyse locale plus fine, qui met en évidence des disparités importantes : d'une densité de 42 pour 10 000 habitants dans l'arrondissement de Virton, à 69 pour 10 000 habitants dans l'arrondissement de Neufchâteau, soit plus de la moitié en plus. Cette densité est d'ailleurs supérieure à celle de la région wallonne.

En ce qui concerne l'âge de ces professionnels, la proportion d'infirmiers(ères) de moins de 35 ans est de 1 pour 4 en Belgique alors qu'en province de Luxembourg, elle est presque de 1 pour 3⁴¹. Concernant les infirmiers(ères) de plus de 50 ans, les proportions entre la Belgique et la province de Luxembourg sont très proches, étant de l'ordre de 1 pour 5. Le métier d'infirmiers(ères) semble se rajeunir et la relève serait présente.

Nos interviews nous montrent que lorsque des professionnels sont présents au domicile, l'infirmier(ère) est bien souvent un des premiers à en franchir la porte. C'est aussi le service le plus rapide à mettre en place, parfois du jour au lendemain, alors qu'attendre de 10 jours à un mois pour les autres services d'aide à domicile est assez courant.

De plus, son rôle est tout à fait spécifique, il est largement connu – plus que celui de l'aide familiale et encore plus que celui de la garde-malade - et il semble que sa présence, pour une toilette ou un acte technique, soit plus facilement acceptée. Parfois ces professionnels dépassent leur fonction, comme dans le cas (qui nous a été relaté) où l'infirmière, également voisine du bénéficiaire, reprend les médicaments chez elle et vient les apporter au bon moment pour éviter les erreurs de prise. Une fois accepté dans les foyers, ce professionnel est parfois celui qui va proposer et encourager progressivement l'appel à d'autres professionnels.

L'accompagnement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer fait-elle partie de la formation initiale des infirmières ? Extrêmement peu, et les professionnels interviewés eux-mêmes regrettent cette faiblesse de formation. Les formations continues suivies sont en général plus techniques et les professionnels qui travaillent sous un statut d'indépendants y consacrent peu de temps.

⁴¹ Tableau de bord de la santé, p 220.

2. *L'aide familiale*

Contrairement à l'infirmier(ère), l'aide-familiale ne travaille qu'au sein d'un service agréé d'aide aux familles et aux personnes âgées (et non comme indépendante) sous la supervision d'un travailleur social.

L'aide familiale (et son pendant masculin) est une intervenante du domicile titulaire d'un certificat obtenu au terme d'une formation reconnue par la Région Wallonne. Quatre filières permettent de répondre à ces conditions de compétence :

- Enseignement secondaire : auxiliaire familiale et sanitaire, puéricultrice, aspirante en nursing (certificat) ;
- Promotion sociale : auxiliaire polyvalente des services à domicile et en collectivité (certificat) ;
- Education et formation en alternance : mêmes sections que l'enseignement de plein exercice (certificat) ;
- Région wallonne : aide familiale (attestation de capacité)⁴².

Les bénéficiaires de ses services sont toutes des personnes malades, handicapées ou en difficultés, quel que soit leur âge. En pratique, la population âgée représente une grande partie de son public.

Le rôle de l'aide familiale consiste à aider les personnes ayant des difficultés pour réaliser leurs tâches familiales ou ménagères, en raison soit d'une inaptitude physique ou mentale, soit de circonstances sociales particulières afin de leur permettre de rester le plus longtemps possible à domicile dans de bonnes conditions. « Cette aide à la vie quotidienne peut également être étendue au bénéfice des aidants proches du requérant. Elle doit alors consister en une guidance, une information et un soutien des aidants proches en matière d'hygiène sanitaire, de maniement, de rôle éducatif et de tâches administratives concernant la personne à qui ils viennent en aide. L'aide aux aidants proches ne peut jamais consister en une aide directe à l'aidant proche, telle que l'entretien de son habitation. Elle a toujours pour objectif d'améliorer ou de faciliter l'aide apportée par l'aidant proche »⁴³.

Les tâches qui peuvent lui être désignées sont réglementées avec précision par la Région Wallonne⁴⁴ :

- Aide à la vie quotidienne : courses, entretien courant, lessive et repassage, planification et préparation des repas, aide aux déplacements en extérieur ;
- Rôle sanitaire : tâches liées à la santé, à l'hygiène, au confort et à la sécurité ;
- Rôle éducatif : conseils d'hygiène de vie, adaptation du logement, soutien des familles, évaluation et stimulation des potentialités de la personne ;

⁴² Code wallon de l'action sociale (décret) Art 220 §2

⁴³ Code wallon de l'action sociale (décret) Art 223

⁴⁴ Arrêté du gouvernement wallon portant approbation du statut de l'aide familiale (M.B. DU 08/09/1998, P. 28876), modifié par l'AGW du 8 avril 2000.

- Aide relationnelle : écoute, identification des difficultés, soutien par la présence, le dialogue et accompagnement dans le cadre des soins palliatifs ;
- Aide sociale : accompagnement lors de démarches administratives et pour l'organisation du budget, appel et orientation vers des services ou organismes spécialisés.

L'aide familiale se situe donc entre l'infirmière et l'aide-ménagère au sens strict. Elle agit sur les plans préventif et curatif et constitue un relais privilégié pour les autres intervenants du domicile (sanitaires, sociaux et médicaux) ; elle joue un rôle important dans les réunions de coordination. Elle travaille sur le plan individuel, avec le bénéficiaire mais également sur un plan collectif, en collaboration avec la famille et l'entourage ; en semaine, soirée, week-end et jours fériés si nécessaire.

Les prestations des aides-familiales sont tarifées par les pouvoirs fédérés et les montants dépendent de la situation financière et familiale de la personne aidée. Ils oscillent entre moins d'un euro et 10 euros par heure pour une moyenne se situant sous les 5 euros. Ces montants ne couvrent par le financement des services assuré par les pouvoirs publics.

En province de Luxembourg, les prestations d'aide familiale sont proposées par tous les services d'aide à domicile, même s'ils ne sont pas toujours organisés en interne mais résultent parfois de collaborations ou de conventions avec d'autres services.

Néanmoins, si les aides familiales sont présentes sur l'ensemble du territoire, cela ne signifie pas pour autant que leur nombre soit suffisant. En effet, le contingent territorial et les heures subsidiées sont déterminés par la Région Wallonne sur base d'une clé de répartition complexe qui semble désavantager la province de Luxembourg⁴⁵.

3. *La garde à domicile*

La garde à domicile ou garde-malade (et son pendant masculin), a pour mission d'accompagner le bénéficiaire qui a besoin de la présence continue d'une personne et qui, pour des raisons de santé ou de handicap, ne peut se déplacer seul hors de son domicile. Ce professionnel vise principalement à assurer, le jour ou la nuit et en complémentarité avec l'entourage du bénéficiaire, une présence active et à optimiser le bien-être mental, physique et social du bénéficiaire par des actions définies par le statut du garde à domicile⁴⁶.

La garde à domicile n'est pas une simple dame de compagnie. Selon le système social mis sur pied par la Région Wallonne, elle est titulaire d'une attestation de capacité qui certifie qu'elle a suivi une formation reconnue par la Région Wallonne. Elle travaille au sein d'un service d'aide pour personnes âgées et bénéficie de l'encadrement d'une assistante sociale et d'une formation

⁴⁵ Bien Vieillir en province de Luxembourg, Etude réalisée par la Province de Luxembourg, Département des Affaires Sociales et Hospitalières, 2007.

⁴⁶ Code wallon de l'action sociale (décret) art 221

continue. Elle est tenue par le secret professionnel et doit également suivre des formations continues tout comme les aides familiales⁴⁷.

La garde à domicile est présente pour seconder les professionnels ponctuels au chevet d'une personne malade. Elle travaille en partenariat avec l'entourage et peut intervenir en journée ou pendant la nuit, la semaine comme le week-end ainsi que les jours fériés. Ses prestations sont plus longues (jusque 10 heures d'affilée) et plus flexibles et peuvent avoir lieu de jour et/ou de nuit.

Son rôle consiste à :

- « Maintenir le bénéficiaire à domicile dans des conditions optimales de sécurité et d'hygiène ;
- Veiller à une prise correcte de la médication conformément aux prescriptions médicales ;
- Assurer un réconfort moral au bénéficiaire et à sa famille au travers d'échanges relationnels de qualité ;
- Aider le bénéficiaire à utiliser le temps de manière qualitative ;
- Préparer et donner les repas au bénéficiaire ;
- S'intégrer dans un travail interdisciplinaire et s'en référer au responsable pour tous les actes qui dépassent sa compétence⁴⁸ ».

La garde à domicile apporte à une personne dépendante une aide et une présence continue qui ne se limitent pas à l'accomplissement de tâches bien définies mais qui impliquent un caractère relationnel particulièrement développé. Concrètement, elle veille sur le bénéficiaire et est attentive aux dangers, elle peut s'occuper des toilettes d'hygiène et de confort, planifier et préparer les repas et propose une écoute et une présence discrète.

Trente pourcent de leurs bénéficiaires sont atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Aucune équipe n'est exclusivement dédiée à ce type de bénéficiaires même si l'O AFL nous signale que les gardes-malades de leur équipe interviennent surtout dans le cas de maladie d'Alzheimer ou de personnes alitées et fortement dépendantes.

En province de Luxembourg, les services de garde à domicile sont, à quelques rares endroits près, proposés par tous les services d'aide à domicile, même s'ils ne sont pas toujours organisés en interne mais résultent parfois de collaborations ou de conventions avec d'autres services.

Ce secteur manque cruellement de personnel en raison d'un déficit de financement public. De plus, « leur développement rencontre des difficultés liées à la constitution des équipes et au coût relativement élevé pour les bénéficiaires. Compte tenu de la législation sur le temps de travail, les

⁴⁷ Art 10 de l'Arrêté du Gouvernement wallon du 29 JANVIER 2004, modifiant l'arrêté de la Communauté française du 16 décembre 1988 réglant l'agrément des services d'aide aux familles et aux personnes âgées et l'octroi de subventions à ces services

⁴⁸ Art 4 de l'Arrêté du Gouvernement wallon du 29 JANVIER 2004 ; modifiant l'arrêté de la Communauté française du 16 décembre 1988 réglant l'agrément des services d'aide aux familles et aux personnes âgées et l'octroi de subventions à ces services.

équipes susceptibles de prester le jour et la nuit ne sont guère nombreuses » (Van Audenhove *et al.*, 2009).

Le secteur parallèle s'en est donc emparé et il est de notoriété que de nombreuses « dames de compagnie » proposent leurs services. Elles viennent souvent des pays de l'est (Roumanie, Bulgarie, Pologne) mais pas uniquement. Certaines sont même des aides familiales à la retraite. Elles peuvent s'installer chez le bénéficiaire pour une durée déterminée, un mois ou plus et pour un « salaire mensuel » qui s'élève en moyenne à 1500 - 2000 euros par mois. Avec un statut assez aléatoire : « employées par une structure à la légalité parfois douteuse et aux finalités plus financières que philanthropiques, en contrat d'indépendantes voire totalement au noir, les offres de gardes à domicile se multiplient »⁴⁹.

Le manque de professionnels est tellement important que certains assistants sociaux de services d'aide à domicile témoignent avoir déjà eux-mêmes transmis les coordonnées de ces filières à des bénéficiaires aux besoins desquels ils ne pouvaient répondre.

Ces personnes ne sont pas reconnues, ni formées pour l'accompagnement de personnes âgées vulnérables. « Pas de protection sociale pour le travailleur, illégalité de contrat qui peut être rompu du jour au lendemain, exploitation des personnes, non-respect des droits des travailleurs, participation à des filières, absence de qualification du personnel ... sont autant de problèmes qu'entraînent ces réponses débridées à une demande écrasante. Le règne de la débrouille pour trouver d'urgence une solution de garde à domicile amène certaines familles – devenues employeurs pour la circonstance – à laisser de côté certains principes éthiques qui les guident habituellement » constate Anneliese Zimmermann de l'Aide et soins à domicile (ASD) d'Eupen⁵⁰.

4. L'aide ménagère

Les aides ménagères peuvent être de deux catégories : les aides ménagères « sociales » et les « titres-services ».

Les aides ménagères sociales sont insérées à un service associatif. Ce métier n'est pas reconnu par la Région Wallonne et aucune qualification particulière n'est requise ou réglementée. Les tâches qu'elles exécutent sont liées à l'entretien ménager, le maintien et l'amélioration de l'hygiène de l'habitation et du linge.

Les aides ménagères « titres-services » bénéficient quant à elle d'un dispositif instauré en 2001 au niveau fédéral. Elles ne travaillent pas uniquement auprès des personnes âgées ou d'un public fragilisé et les entreprises qui les engagent n'ont pas nécessairement de vocation sociale. Néanmoins, au vu des avantages financiers du système (9 euros l'unité correspondant à une heure de travail + une réduction d'impôt de 30%) de nombreuses personnes âgées y ont recours.

A l'heure actuelle, le développement des entreprises de titres-services semble indiquer une volonté politique de privilégier la seconde option.

⁴⁹ En Marche - 4/10/12

⁵⁰ En Marche - 4/10/12

- En province de Luxembourg, les services d'une aide-ménagère sociale sont proposés par la CSD, l'ADMR, l'ASD (centres d'Arlon, de Marche et de Sainte-Marie sur Semois) et le CPAS d'Hotton.
- La CSD, l'ADMR et l'ASD proposent également les services d'une aide-ménagère en titres-services, en réservant ce service aux personnes qui travaillent ou qui ne présentent pas de problèmes de santé.
- L'O AFL et certains CPAS proposent les services d'une aide-ménagère exclusivement en titres-services.

Des agences locales pour l'emploi ou entreprises privées proposent également les services d'une aide-ménagère en titre services. Certaines, comme à Marche-en-Famenne, ont d'ailleurs décidé de spécialiser une équipe dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer⁵¹.

Les titres services rencontrent de nombreuses résistances auprès des professionnels de l'aide à domicile qui dénoncent la concurrence directe avec les structures d'aide familiale et la menace pour la qualité de service de ces dernières qui ont une formation spéciale pour l'accompagnement des personnes âgées et des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Dans bien des cas, la demande d'aide commence par le ménage ou le repas, mais l'aide familiale apporte bien plus par l'accompagnement social qu'elle va progressivement instaurer. La relation peut alors s'installer dans la confiance et la durée. Ces points forts ne sont pas présents dans les dispositifs de titres services. Les équipes qui proposent des aides familiales d'une part et des aides ménagères titres services d'autre part, comme l'O AFL, font la distinction entre les diverses compétences et transfèrent les bénéficiaires des titres services vers l'aide sociale en cas de nouveaux besoins identifiés.

5. Les services d'aide logistique

D'autres types de services peuvent être également délivrés à domicile. Ils couvrent davantage des aides logistiques comme le transport et les travaux de petite ampleur.

Ces différents services sont simplement évoqués ci-dessous pour information. Ils ont été fort peu abordés dans les interviews, mais quelques pistes de réflexions permettent de les mettre en lien avec la thématique analysée.

- L'aménagement du domicile

De nombreux domiciles sont peu ou pas du tout adaptés pour des personnes âgées, plus ou moins dépendantes. Le sont-ils pour des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ? Ont-elles des besoins différents sur cette question ?

Il existe différents services spécialisés dans l'aménagement et l'adaptation du domicile avec des ergothérapeutes professionnels.

⁵¹ Ce service est présenté en détails dans le chapitre 3.

La plateforme Bien Vivre chez Soi de la Région Wallonne propose une série de conseils, démarches, des listes de ressources, etc. sur son site : <http://bienvivrechezsoi.be/>

En province de Luxembourg, l'aménagement du domicile peut-être assuré :

⇒ Par la CSD via HandyInfo⁵² : qui s'adresse à « toute personne en situation de handicap résidant sur le territoire wallon, quelle que soit son appartenance philosophique, politique et mutuelliste ». Il s'agit d'un service gratuit de conseils en aménagement du domicile et en aide technique de la CSD de la province de Namur, composé d'ergothérapeutes expérimentés et présents sur le terrain. Cette mission de soin et de stimulation ergothérapeutiques ne peut néanmoins s'envisager que dans le cadre d'un accompagnement régulier à domicile. En outre, « le service peut également collaborer à la mise en place de prothèses mnésiques (par exemple, un carnet de mémoire) en travaillant avec les acteurs disponibles dans les réseaux pour favoriser au mieux le maintien à domicile ».

⇒ Par Solival⁵³ : Les services de Solival s'adressent à toute personne vivant en Wallonie et à Bruxelles. Ces services sont entièrement gratuits et accessibles à tous. Ils comprennent l'étude de l'adaptation du domicile, des conseils et des pistes de solutions favorisant l'indépendance, la qualité de vie au domicile ; ainsi que des conseils à l'entourage.

⇒ Par l'Association Nationale pour le logement des personnes handicapées (ANLH) qui offre, entre autres services, « un service totalement gratuit pour toutes les personnes handicapées, de moins de 65 ans, reconnues par l'AWIPH que ce soit pour des conseils en aménagements ou en aide technique. Un professionnel vient à domicile pour évaluer la demande et proposer des solutions répondant aux attentes. Pour les personnes handicapées ou âgées qui ne sont pas reconnues par l'AWIPH, deux cas de figure sont possibles : une information gratuite sur toutes les aides techniques, fournisseurs et services ; ou l'adaptation du domicile par un professionnel, avec une participation financière⁵⁴. »

⇒ Par le Centre Indépendant d'Aide Sociale des Mutualités Libres Wallonie-Bruxelles (asbl CIAS⁵⁵).

Ces questions, ou encore celles liées à la domotique, n'ont pas été sujettes à avis ou discussions parmi les personnes interviewées.

- Le brico-dépannage

Les services concernés envoient des professionnels au domicile des bénéficiaires pour effectuer certaines tâches comme tailler une haie ou réparer un robinet, ou encore pour effectuer certains travaux qui peuvent améliorer le cadre de vie (une barre de fixation à la baignoire, le déplacement d'un meuble, etc.). Le prix varie d'un service à l'autre, et le tarif horaire est adapté aux revenus du bénéficiaire.

⁵² <http://www.handyinfo.be>

⁵³ <http://www.solival.be>

⁵⁴ <http://www.anlh.be/>; <http://www.scaat.be>

⁵⁵ info@cias-rw.be

Certaines communes ou CPAS organisent ou ont le projet d'organiser ce type de services.

⇒ SOS Dépannage⁵⁶ est une asbl subventionnée par la Région Wallonne qui, depuis plus de 20 ans, traite de problématiques sociales diverses auprès d'un public hétérogène. Elle est composée de 12 antennes (8 antennes sociales et 4 antennes matérielles) réparties dans la région et compte 110 travailleurs. Sur toute la province de Luxembourg, elle propose des dépannages au domicile des personnes et en profite pour former des personnes en décrochage social.

⇒ Le Centre de Services Communs (CSCD⁵⁷) est une asbl dont les missions sont de « Coordonner et créer des activités en faveur des personnes dont l'état nécessite une prise en charge sanitaire et/ou sociale, et en particulier des personnes âgées, afin de leur permettre de récupérer, de conserver ou de favoriser leur autonomie et leur intégration dans la vie sociale ».

⇒ Les compagnons de la maison⁵⁸, asbl reconnue comme projet pilote par la Fondation Roi Baudouin en 2002 a pour missions de « Répondre à un besoin non ou peu couvert par les services en place (tous travaux de maintenance intérieure et extérieure de l'habitat et des jardins/espaces verts) et créer des emplois durables et de qualité tout en permettant à un public fragilisé de réintégrer le marché du travail ». Les petits travaux de maintenance et d'entretien de l'habitat et des jardins sont réalisés pour un public cible : les personnes de plus de 65 ans, les personnes isolées ou à revenus modestes, sur un rayon de 30 km autour de la commune de Marche.

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches peuvent faire appel à ces services au même titre que tous les autres utilisateurs potentiels.

- La distribution des repas à domicile

La livraison de repas chauds, variés et aux normes HACCP est proposée par différents services : administrations communales, CPAS, services d'aide à domicile, mais aussi organismes privés (traiteurs par exemple). Il est parfois possible de recevoir un plat à réchauffer avec un four à micro-ondes à disposition. Les prix dépendent d'un service à l'autre et parfois d'un menu à l'autre. Soit ces organismes mettent le service sur pied en leur sein, soit le proposent au public en sous-traitance.

Sur cette question, les professionnels font remarquer que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer sont mieux accompagnées lorsque le portage est assuré par une équipe sociale (par exemple, au sein d'un CPAS) plutôt que par un organisme privé. Pour quelles raisons ? Les équipes de portage sont alors encadrées par un travailleur social et reçoivent des formations (même si elles restent basiques) sur le vieillissement, la précarité et la maladie d'Alzheimer. Les travailleurs sont donc mieux outillés pour détecter les situations à risques et les signaler à leur responsable. Ils savent également plus adéquatement réagir à des situations spécifiques : la personne qui refuse d'ouvrir la porte parce qu'elle a « oublié » que le service passe ou parce qu'elle refuse ce service ; la personne qui emmagasine les repas dans la maison sans les

⁵⁶ <http://www.sosdepannageasbl.be/>

⁵⁷ centre_services_communs@skynet.be

⁵⁸ <http://www.lescompagnonsdelamaison.be>

consommer ; celle qui semble plus confuse que d'habitude à l'ouverture de la porte ; etc. Certains travailleurs définissent dès lors leur rôle comme davantage centré sur la relation avec le bénéficiaire, avec des notions de repères temporels et sociaux, que sur le service en tant que tel.

- La location de matériel paramédical

La location de matériel est proposée afin d'améliorer la mobilité, l'hygiène ou le bien-être du bénéficiaire. Il peut s'agir d'un fauteuil roulant, d'un déambulateur, d'appareils auditifs, d'un lit, etc. Le tarif est différent selon les modalités de location ou d'achat et selon le type de matériel. En province de Luxembourg, ce service est proposé par la CSD (à Saint-Hubert), le CSCD (Barvaux), le CPAS de Vaux-sur-Sûre, certaines maisons de la Croix-Rouge (notamment à Libramont), la mutuelle neutre de Namur-Luxembourg⁵⁹ et Qualias⁶⁰ (Arlon, Marche-en-Famenne, Libramont).

Cette thématique n'a pas été abordée dans nos entretiens, mais l'usage de ce matériel peut certainement s'avérer utile dans le décours de la maladie.

- La télévigilance

Le service de télévigilance est un système permanent d'alarme électronique via le téléphone ou le mobile. Il rend possible le contact 24 heures sur 24 avec un service de secours, notamment en cas de chute, de malaise ou de sentiment d'insécurité. Un appel via un pendentif, un bracelet ou une sonnette met le bénéficiaire en communication automatique 24h/24 avec le service de biotélévigilance, qui décide alors du type d'intervention en fonction de la gravité de l'événement et prévient ensuite le voisin, un membre de la famille, les services de secours, etc. Ce système a pour objectif de rassurer les personnes seules et leurs proches. Le coût est repris dans un abonnement mensuel qui varie selon l'appareillage. En province de Luxembourg, ce service est proposé par la CSD, par Qualias et par Samaritel à Marche-en-Famenne⁶¹.

Le Service des Interventions Sociales de la Province de Luxembourg offre une prime annuelle dans les frais de location d'un appareil de télévigilance, pour les personnes âgées, handicapées ou « malades à risques » (règlement et formulaire disponibles sur le site Internet).

L'utilisation d'un tel service par une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer est souvent considéré comme laborieuse par les proches et les professionnels. La personne n'est pas d'accord avec la mise en place de ce service, ou n'a pas tout à fait appréhendé son usage, elle l'enlève fréquemment, le perd ou au moment de l'urgence, ne pense pas à l'utiliser. Avant d'instaurer une technique particulière à domicile (comme des éléments de domotique par exemple) il faut donc s'enquérir de l'avis de la personne concernée et de l'usage que ses capacités préservées lui permettront d'en faire.

⁵⁹ <http://www.munalux.be>

⁶⁰ <http://www.qualias.be>

⁶¹ <http://www.aps-marche.be>

L'usage de la biotélégilance peut également soulever la question du recours à des caméras de surveillance ou des alarmes, souvent introduites au domicile de la personne à son insu, ce qui soulève un débat éthique qui nous semble trop souvent mis de côté.

2.3 ANALYSE DES SERVICES D'AIDE ET DE SOINS A DOMICILE DANS LE CADRE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Après avoir présenté l'ensemble des aides disponibles sur le territoire, intéressons-nous à l'utilisation de ces services par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Comment les bénéficiaires identifient-ils leur besoin et ont-ils connaissance des services ? Comment l'aide évolue-t-elle au domicile ? Quel est le coût de l'aide à domicile ? Dans quel contexte les professionnels exercent-ils ? Quelle est la place de l'aidant proche dans cette relation d'aide ? Comment les risques et limites du domicile sont-ils gérés ? Les équipes sont-elles correctement formées pour répondre aux besoins ? Quels sont les points forts et points faibles de ces services au regard de la population concernée ?

A. La connaissance des services par les bénéficiaires

Parmi les personnes interviewées, il semble que la connaissance de l'existence des services d'aide à domicile soit assez généralisée. Par contre, les bénéficiaires ne semblent pas toujours bien percevoir les différences entre les professionnels qui peuvent intervenir au domicile et les spécificités de chacun en lien avec la maladie d'Alzheimer. Ils demandent à être mieux informés à ce sujet.

Dans une étude menée en France en 2012, Amieva et ses collaborateurs ont évalué les besoins et attentes des aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et ont montré que 40% des aidants exprimaient le besoin d'être mieux informés à la fois sur la maladie et sur les services existants. Ce besoin d'information était prépondérant quel que soit le lien de parenté entre l'aidant et le proche malade (Amieva *et al.*, 2012).

Cette méconnaissance n'empêche pas les proches interviewés de savoir auprès de qui se renseigner si un jour elles ont besoin de faire appel : directement à la mutuelle, ou au CPAS, via une connaissance qui a déjà fait appel à ce type de services, via des aides familiales qu'ils connaissent personnellement dans le quartier/village ou via le médecin traitant.

Qui effectue le premier contact avec les professionnels ?

Souvent, c'est l'aidant qui établit ce premier contact, par téléphone, pour prendre des informations ou un rendez-vous d'explication. Certains mettent en avant le rôle de l'assistant(e) social(e) (des services d'aide à domicile ou des coordinations) qui vient à domicile présenter les services possibles et de manière préventive : « *Au cas où, ça pourrait toujours servir* », nous dit-on. Pour d'autres aidants par contre, l'appel du professionnel ou son intervention peuvent être perçus comme une intrusion.

Parfois, c'est le médecin généraliste ou spécialiste qui fait la proposition : *« Je crois que c'est le neurologue qui en a parlé »*, *« mon mari avait confiance dans son médecin traitant, c'est comme ça qu'il a accepté quelqu'un pour la toilette »*. Au contraire, certains proches expriment s'être sentis abandonnés par les médecins : *« Mon médecin me conseillait de me reposer mais ne me donnait pas d'adresse »* ou *« On a cherché d'autres aides par nous-mêmes, ce n'est pas le médecin qui nous a informés »*. Certains professionnels corroborent ce sentiment d'abandon et attendent aussi du médecin qu'il soit plus directif, ou du moins qu'il propose et informe des aides existantes. Parfois encore, ce sont les petits-enfants qui sont plus au courant, ou qui cherchent des informations sur Internet.

Lorsque les circonstances le permettent, l'hôpital joue également un rôle d'informateur par le biais de son service social. A l'issue d'une hospitalisation, sur base de la structure familiale, le service social va analyser la situation économique et sociale des bénéficiaires, repérer les besoins, forces et difficultés, réactiver d'éventuelles aides préalables et mettre en œuvre si besoin de nouvelles actions.

A certains endroits, c'est l'hôpital qui appelle le CPAS pour les retours à domicile ou les entrées en institution. Les intervenants organisent alors une réunion de coordination à l'hôpital lorsque le délai jusqu'à la sortie du patient le permet.

De plus, les professionnels paramédicaux de l'hôpital peuvent également évoquer l'existence des services et leurs apports. Lors de l'explication de résultats d'examen, les réponses aux difficultés identifiées sont évoquées et le professionnel peut déjà préparer « petit à petit et en douceur » à l'éventuel appel à des services extérieurs.

Au final, l'ensemble des retours des personnes interviewées est cohérent dans sa diversité : l'information peut venir de nombreuses voies, et une diversité d'acteurs peuvent s'en emparer. Ceci n'est pourtant malheureusement pas un gage de l'accès à l'information par les bénéficiaires. Des phénomènes de dilution de responsabilités entre professionnels, de conflits de territoires et de services, de manque de proactivité chez certains, etc. peuvent bloquer la diffusion des informations.

B. La demande d'aide

Qui fait appel à l'aide ? Les personnes atteintes elles-mêmes sont rarement à l'origine de la demande d'aide. Les professionnels nous rapportent que dans la majorité des cas, ce sont les proches qui ont effectué l'ensemble des démarches administratives nécessaires. Parfois, le médecin traitant fait le lien.

La demande d'aide est extrêmement souvent exprimée dans l'urgence. A de nombreuses reprises, les professionnels interrogés expriment leur désarroi face à ces demandes en urgence : *« Quand les proches font appel, ils sont en général au bout du rouleau !!! Ils voudraient de l'aide tout de suite et tout le temps ! Ils font appel trop tard ! »*. Or, agir dans l'urgence est rarement efficace. Les professionnels déplorent davantage la façon dont l'aide doit alors se mettre en place plutôt que le manque d'aides existantes, pourtant criant : *« Les solutions existent, il faut parfois être créatif mais on a besoin pour cela d'un peu de temps ! On finit par faire du bricolage ! »*. Les professionnels préconisent d'appeler plus tôt, voire en préventif, d'anticiper les urgences pour prendre le temps d'évaluer correctement la situation.

C. La suffisance des aides

Les proches interviewés nous disent savoir à quelle aide avoir recours et ne se plaignent pas d'un manque important de disponibilité ou de diversité. Les professionnels par contre, évoquent un manque important d'aide à domicile. Quel contraste !

Tous les professionnels convergent pour affirmer que l'aide est actuellement amplement insuffisante par rapport aux besoins, même si ceux-ci ne sont pas exprimés. Le manque concerne principalement les aides familiales et les gardes malades, qui sont en nombre largement insuffisant. Un médecin nous confiait « *Les besoins sont immenses et on ne peut répondre à tout ! Simplement pour des toilettes, même si on rassemblait toutes les aides familiales et toutes les infirmières de tous les services du coin, on n'en aurait pas assez* ».

Les professionnels expriment alors la désagréable sensation de devoir « rafistoler ». Un exemple parmi d'autres, à Libramont : une situation ayant nécessité la juxtaposition de 15 heures d'aide familiale par semaine, plus le passage de l'infirmière matin et soir, plus des garde-malades quasi introuvables pour l'après-midi et la nuit. De plus, il est ouvertement rapporté au sein de tous les focus de professionnels (même si tous ne le pratiquent pas directement), des situations au cours desquels ils font appel eux-mêmes à de l'aide illégale, comme les réseaux de personnes venant de Pologne, de Roumanie, de Bulgarie ou d'Espagne.

Il semble qu'à certains endroits comme à Arlon par exemple, la disponibilité des aides soit vécue moins problématiquement. Quand il faut juste quelques heures de soins infirmiers par semaine, elles se mettent en place rapidement. Par contre, une organisation plus complexe peut prendre une dizaine de jours pour s'organiser. L'hôpital d'Arlon estime bien connaître les services les plus proches et les plus avantageux et décrit avoir une collaboration très efficace avec les services d'aides à domicile qui les préviennent dès que la personne va être hospitalisée.

Ce déficit de réponse à la demande, déjà problématique en soi, ne représente pourtant que le sommet de l'iceberg. Il apparaît en effet que la demande ne représente pas les besoins réels. Le secteur nous confie : « *Ils ne le demandent pas et on se tait, on est bien content qu'ils ne demandent pas car on ne saurait pas répondre* ».

Nous avons en effet pu constater le peu de conscience des besoins d'aide et un certain fatalisme de la part de certains proches, « *De toute façon, on ne sait rien faire, c'est la maladie* ». Ils ne pensent pas avoir besoin d'aide, ce qui justifie peut-être le sentiment de la population que l'offre répond aux besoins alors que les professionnels, conscients de tout ce qu'ils pourraient faire, pensent l'inverse.

D. L'évolution des formes d'aides

Le type et la quantité des services fournis évoluent au fil du temps. Les situations vécues sont très différentes les unes des autres, en fonction de la présence et de la disponibilité des proches, de la connaissance que chacun a des aides existantes et de l'acceptation de ces aides.

Nous assistons dans certaines familles à un démarrage en douceur de l'installation des aides, d'ailleurs pas toujours en lien avec la maladie. Une fois installée, la relation et la confiance démarrées, alors « *c'est plus facile d'augmenter l'aide, ils demandent plus facilement pour avoir plus. Quand on a un pied dedans, c'est un grand pas de fait !* » nous explique une aide-familiale.

Parfois par contre, l'évolution est trop rapide, et les personnes n'ont pas le temps de se faire à l'idée d'appeler de l'aide qu'un problème de santé survient entre-temps avec une hospitalisation et/ou une entrée en institution dans la foulée.

L'aide n'est pas perçue comme nécessaire à tous les stades : aucun des proches que nous avons rencontrés via la clinique de la Mémoire, à Libramont, ne fait appel à des aides à domicile. Les personnes se débrouillent et expriment « *le besoin ne se fait pas ressentir* ».

E. Le coût des aides

La juxtaposition des aides à domicile, malgré la dégressivité des tarifs en fonction inverse des revenus, représente un coût important qui peut constituer un frein pour certains bénéficiaires.

L'aide à domicile peut devenir plus coûteuse que la MRS, surtout quand les besoins augmentent. Dès lors, les demandes ne sont pas égales aux besoins réels qui sont sous-estimés et sous-exprimés, comme mentionné plus haut.

Ce qui est signalé par les professionnels et les proches comme un pas important dans l'augmentation du coût de l'aide, c'est le recours aux gardes à domicile, principalement de nuit. Les proches appellent le service, prennent connaissance du coût, font marche arrière et tentent de s'organiser entre eux ; « *la garde malade de nuit est à 50 euros par nuit, comment voulez-vous qu'on se la paie ?* ». Si les nuits passées avec la personne malade deviennent trop nombreuses, les proches s'écroulent et soit, font leur compte, sacrifient sur d'autres dépenses et font appel aux gardes de nuit ; soit, entrent dans une démarche d'entrée en urgence en institution.

Dans l'étude Qualidem, le coût des soins à domicile avait été évalué à 227.4 euros par semaine pour une moyenne de 6,5 heures par semaine. Les soins apportés par l'aidant (et prestés gratuitement) couvrent une moyenne de 38 heures/semaine. Ce qui ferait monter le coût total des soins à domicile à 1096.8 euros par semaine et par personne ! De plus, l'ensemble des aides (aide-familiale, repas à domicile, transport, aménagement, etc.) représente une importante somme peu prise en compte dans les aides financières (Buntinx *et al.*, 2003).

Aux dires de professionnels interviewés, bien au fait des pratiques du secteur, une garde-malade « au noir » peut représenter un coût de 1000 euros par mois, logée et nourrie. L'addition des aides à domicile peut donc s'élever à 2500 euros pour un accompagnement 24h/24 par des professionnels et des gardes privées la nuit.

2.4 PUBLIC ET CONTEXTE

A. Le destinataire des services

La question sous-jacente à l'expression de la demande est bien celle du destinataire du service. Qui le prestataire vient-il soulager ? Est-ce l'aidant ou l'aidé ? Selon les services proposés, les situations familiales et les professionnels impliqués, les réponses varient.

Si l'infirmier(ère) qui vient faire un pansement ou plus souvent une toilette est au côté de la personne aidée, ce faisant, il(elle) soulage également l'aidant qui gèrait probablement ces tâches auparavant ou qui avait atteint ses limites, sa disponibilité, ses souhaits ou ses compétences dans les soins de proximité.

Il en va de même pour l'aide-ménagère ou l'aide familiale, qui tout en soutenant la personne malade dans son rôle à la maison, permettent au proche de prendre du recul, du temps pour lui, ou évitent les conflits entre l'aidant et l'aidé.

A la question de savoir si la maladie d'Alzheimer et les services qui lui sont associés représentent encore un tabou dans les familles, professionnels et proches nous répondent en chœur « *non, ça va beaucoup mieux, on en parle* ». Est-ce une réalité ? Un effet de désirabilité sociale ? Pas de honte, quoique, certains nous définissent « l'Ardennais » combatif et fier qui « *veut s'en sortir seul* » et ne demanderait jamais d'aide à quiconque.

Coudin a identifié une typologie d'aidants sur la question de l'appel à de l'aide extérieure (Coudin, 2004). Nous avons retrouvé, parmi les proches interviewés ces différentes formes.

- Les aidants, hommes ou femmes, pour qui le soutien au parent est l'unique raison de vivre avec une gratification importante consécutive à ce soutien. Ils dénie la gravité de la maladie, pensent maîtriser la situation et disent n'avoir besoin d'aucune aide, ce qui n'aide pas à la prise de conscience de l'aggravation des difficultés : « *C'est ma tâche, je gère seul, et vous dites que je ne serais pas capable de m'occuper de ma femme ?* ».

- Les aidants qui ne maîtrisent pas du tout la prise en charge d'une maladie pourtant avancée, surtout des hommes très âgés et fortement isolés, épuisés, dépressifs et proches de la rupture. Ils ne peuvent imposer à leur épouse les aides à domicile et se résignent au statut quo : « *Mon épouse ne veut pas, elle dit « tant que je peux le faire » mais moi je vois bien qu'elle est fort dispersée ... si quelqu'un pouvait simplement venir l'aider à continuer à faire, pas lui prendre la tâche ... mais il faut la convaincre, je n'y arrive pas !* ».

- Les aidants plus rationnels, dont le rôle d'aidant est gratifiant mais qui trouvent des sources de valorisation ailleurs. Ils agissent, ils gèrent la situation et acceptent l'aide sous certaines conditions, connaissent les limites des services et souhaitent être soulagés ponctuellement : « *J'ai fait appel à une aide à domicile pour pouvoir retrouver une copine et aller faire du shopping. Au début, je me sentais mal de le faire mais après ça m'a tellement fait du bien que je recommence régulièrement* ».

- Les aidants distanciés, qui n'ont aucune réticence à recourir aux services pour leur proche et y ont recours davantage pour eux-mêmes. Il s'agit bien souvent d'enfants qui ne vivent pas avec l'aidé et qui jugent les besoins d'aide instrumentale comme les plus importants : « *J'ai toujours dit à maman que je ne m'occuperais pas de la toilette de papa si elle ne pouvait plus le faire, alors quand il a fallu, j'ai pris quelqu'un* ».

Selon les personnes interviewées, ce n'est pas facile de « convaincre » une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer de lâcher du lest face à son ménage ou pour la cuisine : « *elle continue à faire à manger mais ce n'est pas évident, je vois bien qu'elle brûle des casseroles. Pour les courses, ce n'est pas évident non plus, elle rachète la même chose.* ». Les époux sont donc très tendus. Coudin explique cela par le fait

qu'ils souhaitent préserver l'identité et la dignité de leur épouse et respecter son opposition à toute aide étrangère tout en étant par ailleurs convaincus des bienfaits de l'aide instrumentale (Coudin, 2004).

Faire appel à de l'aide ne signifie pas pour autant que les aidants sont complètement rassurés : *« Mon mari n'est plus à la maison, je suis plus libre. Je peux revenir au marché. Je n'étais pas tranquille même avec les aides, j'avais peur qu'il ne les laisse pas tranquilles. Je partais très stressée. Je ne sais pas ce que je craignais véritablement ... je savais qu'elles allaient bien s'occuper de mon mari, il est très sociable, jamais elles ne se sont plaintes de lui, mais je n'étais pas tranquille ».*

Les messages de promotion des services d'aide doivent tenir compte de ces différentes réalités pour espérer toucher les éventuels bénéficiaires. Comme nous le rappelle Coudin, il faut « penser l'aide dans une perspective dynamique car l'implication de l'entourage dans la dispensation des soins change selon les stades de la maladie. Des enfants évincés par des conjoints voulant garder l'entière maîtrise de la prise en charge sont sollicités bien plus tard quand la rupture est proche ; ils doivent alors menacer d'institutionnaliser le malade si l'aidant continue à refuser l'aide professionnelle » (Coudin, 2004). Les professionnels devront aussi être attentifs à laisser une place au conjoint ou au proche qui, nous met en garde Hazif-Thomas (2012), attendent avant tout une reconnaissance de leur rôle, « du capital de connaissances » qu'ils ont de la situation et souhaitent que cette expertise soit prise en compte par les professionnels.

B. L'intrusion au domicile

L'arrivée d'un professionnel dans le domicile est rarement vécue avec facilité.

Perla Serfaty-Garzon a travaillé la question de la relation au domicile, au chez soi, l'associant à la notion de territoire et d'inviolabilité. « Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui lui est propre. » (Serfaty-Garzon P, 2003). L'objectif de l'habitant est la défense de son territoire et celui qui y entre est un intrus ! Le domicile, lieu d'intimité, de choix, d'identité et de repères est surtout un lieu de combat acharné pour en défendre l'intégrité notamment face aux diverses intrusions familiales et professionnelles (Charlot & Hanoteau, 2013). Car au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les professionnels s'y succèdent et ce chez soi devient une « place publique », lieu de passage des professionnels et non plus, lieu intime et rassurant (Pennec, 2006). Les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ne sont pas les moins combatives à ce sujet, comme cette dame qui exprime *« Encore ... ?! On n'est plus chez soi ici, c'est un courant d'air ! »* à l'aide familiale qui arrive à son domicile, succédant à l'infirmière et au kinésithérapeute.

Certains bénéficiaires sont plus philosophes ou terre-à-terre : *« les difficultés sont présentes et si je veux rester chez moi, je dois accepter des intrusions ! ».*

« On connaît bien, dans les services d'aide à domicile », nous dit Bernard Ennuyer, « cette importance de la porte d'entrée fermée ou non, que « j'ouvre si je veux bien » comme nous le font sentir des personnes qui gardent ainsi le choix de qui entre chez elles et, même si elles acceptent d'ouvrir leur porte, du quand rentre-t-on chez elles, d'où l'importance des horaires d'intervention et les « bagarres » quant à la définition des heures de passage des soignants au sens

large » (Ennuyer, 2009). Cet auteur nous pose la question du droit fondamental d'accepter qui rentre chez soi, soulevant le fait que la personne âgée aidée peut légitimement se sentir dépossédée de ce choix, surtout quand ce n'est plus elle-même qui ouvre sa porte, par exemple à cause d'une incapacité physique ou psychique.

Rappelons-nous aussi le lien qui unit une personne à son lieu de vie, l'investissement affectif qu'elle y a inscrit. « La demeure est le lieu où tout est souvenir, habitude, réminiscence. C'est une sorte de livre où chaque jour est une page ... L'aide à domicile, l'hôte, le non familier des lieux devra faire preuve de prudence chez la personne âgée avant de déranger tel objet dont la place a un sens, une histoire, et d'écouter pour comprendre le lien qui unit la personne à son domicile. Le logement est une mémoire de soutien » (Amyot, 1998).

Les aménagements du domicile ne sont pas facilement acceptés non plus par ses occupants. Nombreux sont les proches qui relatent de véritables « guerres des nerfs » sur le sujet de l'aménagement du domicile : « *Je voulais lui faire une chambre en bas, pour ne pas qu'il doive monter les escaliers mais il a catégoriquement refusé. J'ai peur qu'il dégringole les escaliers mais je n'arrive pas à le forcer* ». Et pourtant, de plus en plus de services, de professionnels et de technologies adaptées sont à la disposition des bénéficiaires. Les professionnels interviewés sont formels : « *Bien souvent, on sait comment il faudrait aménager les choses, mais les gens refusent, et pourtant le risque est bien là !* ».

De plus, les difficultés inhérentes à une maladie d'Alzheimer fragilisent la personne face à de nouveaux apprentissages. Difficile de se créer de nouveaux repères dans un lieu réaménagé pour ne pas tomber, d'apprendre à utiliser la cuisinière à induction quand on est habitué depuis toujours à mijoter au gaz, ou encore, difficile de faire le lien entre ce bouton qui pend au cou et l'appel à l'aide au cours d'une chute quand la mémoire fait défaut !

Aménagement du domicile, aides techniques, passages des aides à domicile : à la progression de la maladie et aux ruptures qu'elle entraîne répondent l'envahissement du domicile, la perte de repères spatiaux et temporels qu'il signifiait, la perte du repaire qu'il était devenu (Veysset, 1989). Et pourtant, malgré l'abondance de littérature à ce sujet, nous constatons en général peu de questionnement des professionnels sur cet envahissement des « territoires de l'intime ». Ils reçoivent des formations et des recommandations sur le fait de frapper aux portes mais la sensibilisation semble s'arrêter là.

2.5 LES PROFESSIONNELS

A. La formation des professionnels

Les professionnels du domicile ne se sentent pas toujours correctement et suffisamment formés à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, et ils l'expriment : « *On se sent démunis, malgré les formations* » ; « *Ce qui est le plus difficile, c'est que ça change tout le temps* » ; « *On ne sait plus quoi faire pour bien faire !* ».

En province de Luxembourg, parmi les cinq SAFPA, certaines équipes ont reçu quelques heures de formation sur la maladie d'Alzheimer ou sur les relations avec les proches ; d'autres sont

formées à des approches spécifiques telles que la méthodologie Gineste-Marescotti⁶² ou encore le recours au carnet de vie (voir plus loin) ; d'autres encore réfléchissent à des projets de formation plus globaux, concernant tous les travailleurs et dont les contenus sont reliés les uns aux autres. De plus, recevoir une formation ne signifie pas toujours qu'elle aura un impact positif sur le quotidien du travailleur et du bénéficiaire. Très peu de formations sont en effet évaluées dans le court, le moyen et encore moins dans le long terme.

En province de Namur, Marquet et ses collaborateurs ont évalué l'impact d'une formation dispensée à des équipes d'aide-familiales sur différents indicateurs tels que les connaissances des professionnels sur la maladie et leur vision du vieillissement et de la « démence », leur sentiment de compétence dans leur travail quotidien, le plaisir qu'elles éprouvent auprès des bénéficiaires, etc. Ces auteurs ont mis en évidence l'impact positif sur ces indicateurs de la combinaison de 3 journées de formation suivies de 6 demi-journées de supervision. La particularité du programme réside dans la juxtaposition de deux aspects largement complémentaires : d'une part, des points théoriques sur des aspects de représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer, de liens avec les pratiques, de concepts psychologiques, etc. ; et d'autre part, des outils pratiques tels qu'une procédure de résolution de problèmes conçue comme stratégie de réflexion en équipe permettant un partage d'idées et de solutions pour faire face à des comportements vécus comme problématiques par l'équipe (Marquet *et al.*, 2014).

Les résultats de cette étude ont démontré une amélioration significative des connaissances sur la maladie d'Alzheimer, de la satisfaction globale et de la satisfaction intrinsèque au travail (fortement reliée à l'implication au travail), une augmentation significative des états affectifs de plaisir/positifs, et enfin, les stratégies centrées sur le problème sont considérées comme significativement plus aidantes, par les aides-familiales, après la formation. Ces données soulignent donc l'impact positif effectif de ce type de programmes de formation.

Certains outils généraux des services trouvent particulièrement leur sens dans le cas précis d'une maladie d'Alzheimer :

- le photogramme : outil qui, par le biais d'une récolte objective d'informations et une représentation visuelle commune de la situation du bénéficiaire, constitue le support pour une analyse dynamique, pour déterminer, ajuster et évaluer le plan d'aide ;
- le carnet de liaison/de communication du service : outil destiné à tous les intervenants du domicile, qui centralise les informations utiles à l'aide et à sa coordination ;
- le carnet mémoire de vie : outil qui se base sur un recueil de l'histoire et des habitudes de vie de la personne pour renforcer la communication personnalisée et nourrir les échanges.

Par ailleurs, aucun des cinq SAFPA de la province de Luxembourg n'a choisi de mettre sur pied un service, ou une équipe, spécifiquement dédiés à l'accompagnement de bénéficiaires atteints d'une maladie d'Alzheimer. Certains, interrogés sur leurs raisons, répondaient craindre soit une démotivation trop rapide de ce personnel qui n'aurait pas l'occasion « de se ressourcer dans d'autres circonstances », soit le manque d'utilisation de ce service, ou au contraire le risque, si

⁶² <http://www.igm-formation.net/>

tous les membres de ce service étaient déjà occupés, de se voir accompagnés par des personnes non formées. Le choix était donc de former tout le monde à la thématique, mais par conséquent, souvent de manière plus superficielle.

Enfin le soutien des équipes est concrétisé différemment selon les services. Si tous organisent une réunion d'équipe au moins une fois par mois avec l'assistant(e) social(e) de référence ; certains vont plus loin : fréquence plus élevée, lieu de parole collectif ou rendez-vous individuel avec une psychologue pour les questions plus pointues. Les professionnels qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer expriment avoir plus souvent besoin d'en parler avec leurs collègues ou responsables et dans différents cas de figure : lorsque certaines attitudes ou comportements du bénéficiaires inquiètent, posent question ou requièrent une organisation pratique plus spécifique ; lorsque l'état de santé de la personne semble se dégrader ; lorsque le professionnel est en souffrance parce que ses limites sont atteintes, ou parce qu'il s'est senti agressé ; etc. Face à l'augmentation du nombre de bénéficiaires atteints et les nombreuses situations où les aidants sont absents (pour raison d'isolement familial, d'occupations professionnelles, ou autres), les professionnels demandent plus de réunions, plus de formations, plus de moments de recul.

B. Le Turn Over

Les proches interviewés expriment d'importantes difficultés à « supporter » et faire face au changement de professionnels de semaine en semaine. Certains refusent catégoriquement plus de deux personnes différentes chez eux : *« J'en ai deux attirées, si je n'ai pas celles-là, je ne veux pas. »* ou encore *« Quand c'est une habituée ça va. Si c'est chaque fois une nouvelle, il faut tout le temps expliquer »*. Quand une nouvelle personne arrive, le temps que le proche fasse le relais, il n'a presque plus de temps pour sortir et ne tire pas bénéfice de la présence d'une aide : *« Chez moi, c'est toujours des différentes ; je perds tout ce temps passé à les mettre au courant. J'essaie de profiter de ce moment-là pour partir mais ce n'est pas facile »*. Certains ont baissé les bras, ou se sont tournés vers d'autres filières si leurs moyens financiers le leur permettent ; *« j'ai renoncé à me faire aider, c'était trop compliqué »*. D'autres encore s'adaptent aux contraintes des services quand ils sont avertis : *« Quand il y a des maladies, ou des périodes de congé, je suis averti. Il faut bien alors s'adapter. »*

Les proches observent aussi que leur parent malade supporte difficilement ce turn-over : oubli des noms ou de la fonction, refus de se laisser faire ou de collaborer, refus d'ouvrir la porte, angoisse, raideur, violence verbale et physique : *« ça se passe tellement mieux quand c'est Anne ou Michèle qui vient ! »*.

C. La coordination des services

La coordination des différents services n'est pas toujours optimale et une certaine forme de concurrence peut même être observée sur le terrain ce qui n'est alors pas compatible avec la souplesse, la collaboration et le transfert d'informations. Bien que la professionnalisation des

coordinations ait été mise sur pied, les moyens manquent pour que celles-ci soient suffisamment efficaces en termes de fréquence de réunion et de prise de décision.

Les professionnels soulignent l'importance :

- De la présence du bénéficiaire lors de ces réunions ; ses réactions influencent le déroulement de la réunion et permettent d'avancer plus rapidement sur certains points ; et « *de toute façon, s'il n'est pas présent, il faut lui faire un retour* ». Nous ne pouvons estimer la fréquence de cette présence ni la qualité de retours effectués.
- De la présence de l'aide familiale de référence, celle qui accompagne le plus fréquemment le bénéficiaire concerné par la réunion ; « *l'aide familiale est la mieux acceptée dans les familles, plus que l'assistante sociale. Sa présence aux réunions est un plus* ».
- De programmer une réunion de ce type à chaque sortie d'hôpital pour faire une mise au point sur les besoins, les réponses déjà apportées et les nouvelles pistes à explorer. Les professionnels présents peuvent alors définir leurs limites et mieux se connaître les uns les autres ; « *mieux se connaître, c'est tout bénéfice pour le bénéficiaire !* » reconnaît une assistante sociale d'un hôpital.

Des professionnels soulignent également l'existence d'une fiche de liaison, notamment utilisée par le SISD et accompagnant la personne dans son « parcours médical » en reprenant les données permettant aux divers intervenants de mieux la comprendre.

2.6 LES RELATIONS AIDE A DOMICILE - INSTITUTIONS

Un autre point d'accroche fréquemment rapporté par les professionnels est lié aux questions de territoire entre les services de l'aide et des soins à domicile et les lieux de vie résidentiels (MR/MRS) : tant au niveau de la géographie proprement dite que des compétences des prestataires.

A de nombreuses reprises, l'absence de collaboration et surtout de continuité est soulignée. Il semble exister peu de liens et relais entre « les différents mondes » que sont le domicile, l'hôpital et l'institution. Une aide familiale explique : « *J'ai l'impression que je suis un bouton on/off, je vais chez madame et puis du jour au lendemain elle est en maison de repos, et je dois passer à quelqu'un d'autre* » ; une autre : « *Après on a plus de nouvelles, on ne sait pas ce qui leur arrive, comment ils vont* » ; une autre encore « *et tout ce qu'on faisait avec madame, est-ce qu'ils vont continuer ?* ». Des professionnels le déplorent « *on remarque des envies de créer du lien de tous les côtés, mais pas grand-chose qui se concrétise !* » ; « *Et pourtant, ce serait tellement nécessaire d'avoir des relais, des liens ; en fait, tout le monde y est perdant* ».

Ce manque de collaboration entre les différents secteurs, les soins à domicile et les soins résidentiels, peut avoir pour conséquence que lors de l'entrée dans une unité résidentielle, la possibilité d'un maintien à domicile, moyennant un soutien suffisant, soit insuffisamment étudiée (Van Audenhove *et al.*, 2011).

Toutefois, ponctuellement, des initiatives voient le jour, et permettent de créer des liens entre ces deux mondes. Des ponts bienvenus, préparant les personnes atteintes à entrer en institution, requérant leur avis, recueillant les informations qui permettront l'accompagnement le plus individualisé en institution. Il est effectivement impératif que la discussion d'une entrée possible en établissement d'hébergement pour personnes âgées fasse partie intégrante du plan de suivi, notamment pour les personnes qui vivent seules ou qui présentent une forme particulièrement sévère de la maladie. En aucun cas, cette entrée ne doit se faire en urgence ; elle doit être au contraire prévue et réalisée dans de bonnes conditions. D'un point de vue pratique, l'entrée doit également se réfléchir à l'avance, car les places sont très limitées surtout si on cherche un établissement qui a fait le choix de se spécialiser dans la maladie d'Alzheimer (Guffens, 2013).

Quelques initiatives à épingle

Un projet a été mis sur pied entre l'O AFL, le service de santé mentale de Malmédy, le CPAS et les maisons de repos de Vielsalm. Ce projet a pour objectif d'assurer le lien et de passer le relais dans la continuité. Il consiste, dans le cadre d'une entrée en institution d'un bénéficiaire suivi par les professionnels de l'O AFL, en plusieurs volets :

- Une réflexion sur l'entrée avec un psychologue du service de santé mentale ;
- Une visite de l'institution par le bénéficiaire avec l'aide familiale ;
- Une réunion entre les professionnels du domicile et de l'institution dont l'objectif est d'expliquer le rôle de l'aide familiale aux professionnels de l'institution.

Toujours à Vielsalm, mais peut-être également à d'autres endroits dont nous n'avons pas connaissance, les candidats sont invités à participer à des activités organisées par la maison de repos, afin de la découvrir de l'intérieur. D'autres institutions invitent les candidats à venir y manger gratuitement une fois par mois. Plusieurs institutions interviewées ont insisté sur la réalisation systématique d'une rencontre préalable à l'entrée entre le candidat et l'institution

A Barvaux, la Résidence Véronique a mis sur pied, il y a déjà 30 ans, un service d'infirmières à domicile, destiné spécialement, mais pas uniquement, aux personnes âgées. Ce service fonctionne toujours et compte 2 infirmières à temps plein plus une à mi-temps. Une de ces infirmières travaille également dans l'institution, ce qui rassure les personnes qui y emménagent par la suite. Des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ont déjà bénéficié de ce service. Ces personnes vivaient en couple ou étaient aidés par des voisins.

Constats sur l'offre d'aide à domicile

- Un SISD, 2 centres de coordination, 5 services d'aides aux familles et aux personnes âgées, qui couvrent tout le territoire avec une diversité de services, mais toujours des aides familiales et des gardes à domicile ;
- Un travail de coordination utile et apprécié, auquel des médecins commencent à adhérer et qui donne une place aux praticiens de terrain ;
- Un contingent territorial et des heures subsidiées insuffisants, une plainte répétée d'un manque de professionnels, principalement de gardes à domicile et l'émergence d'un marché au noir ;
- Un coût important de l'aide à domicile et principalement lorsqu'il faut faire appel à des gardes, surtout la nuit ;
- Un territoire étendu qui implique des contraintes de mobilité pour les intervenants ;
- De nombreuses réticences pour faire appel à de l'aide professionnelle, vécue comme une intrusion dans le domicile : une majorité des demandes sont encore formulées dans l'urgence et le demandeur est quasi exclusivement le proche ;
- Un turn-over des aides-familiales au domicile décrié par les bénéficiaires ;
- Peu d'usage des services d'aide logistique, principalement l'aménagement du domicile et la télégilance, excepté le portage des repas ;
- Des demandes répétées et soutenues par le secteur et les bénéficiaires, exprimées par les professionnels de l'aide à domicile de bénéficier de formations approfondies basées sur leur pratiques ;
- Un manque de collaboration entre les différents secteurs mais quelques initiatives créatrices de liens ;
- Contraste entre les proches interviewés qui ne se plaignent pas d'un manque important de disponibilité ou de diversité et les professionnels par contre qui évoquent un manque important d'aide à domicile : la demande ne représente pas les besoins réels.

CHAPITRE 3. LES SERVICES DE RÉPIT

Gislaine et Georges sont allés dans un drôle d'endroit. Un endroit où des vieux, des très vieux, jouent ensemble et regardent la télé. Si ça leur plaît, tant mieux pour eux ! a répondu Georges à Gislaine qui lui proposait de venir y passer une journée de temps en temps. Qu'est-ce que je ferais ici moi ? Il n'y a même pas de pigeons !

Gislaine est triste, c'est dur, elle s'en rend bien compte. Georges la suit partout, dans le couloir, dans la chambre, et même dans les toilettes. Hier, il est sorti au milieu de la nuit et s'est retrouvé enfermé dehors, dans le jardin. Elle dort dans l'autre chambre, et lui, il la cherchait partout.

Il y a un mois, elle est partie chez sa fille quelques jours et une dame, Christine, est venue la remplacer à la maison. Il lui a fallu beaucoup de temps pour se décider et puis sa fille l'a un peu forcée et elle a fini par céder. Son cœur s'est serré tellement fort en quittant la maison. Elle abandonnait Georges, son Georges, celui qui l'avait embrassée dans les champs un matin de mai, celui qui l'avait encouragée à coudre pour les gens, « des doigts de fée » lui disait-il. Le père de ses enfants, son confident, ses épaules et son calme ... Georges !. Petit à petit, Gislaine s'est détendue chez Anne. Elle a profité de ses petits-enfants, elle s'est laissée cajoler. Elle a dormi, dormi, dormi, ça fait tellement de bien !

Et en rentrant à la maison, Gislaine a retrouvé Georges et ils se sont pris dans les bras l'un de l'autre. Il a l'air bien, ça s'est bien passé, il est même retourné au pigeonnier avec Christine. Ils se sourient ... à quand la prochaine fois ?

3.1 INTRODUCTION

Selon le Larousse, le répit correspond à « un arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance » ou encore à « un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ». Il s'agit donc d'une période passagère de repos, un moment de soulagement dans des tâches pénibles.

Si certains aidants expriment un besoin urgent de bénéficier de services de répit (McNally *et al.*, 1999 ; Toseland, *et al.*, 2002) ; un grand nombre d'entre eux ignorent ce besoin, ou ne s'en rendent pas compte. Parmi les aidants conscients de leurs besoins, nombre d'entre eux restent réticents à faire appel à ces services.

Selon une étude menée par Medistrat en 2004, « s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer équivaut à lui prodiguer des soins et y être attentif 18 heures sur 24. Si cette étude dévoilait aussi que 52% des aidants souhaitent s'accorder une pause, elle a souligné que, dans les faits, ce break n'est pas facile à organiser, tant les soins demandés par le malade sont intensifs et spécifiques » (Salmon *et al.*, 2009). Les services de répit restent sous-utilisés par les familles alors que celles qui y font appel en sont satisfaites dans leur grande majorité. De nombreux proches « refusent de faire confiance à des professionnels qui ne leur garantissent pas de maintenir au mieux l'identité de leur proche » (Villars *et al.*, 2009).

Qu'en est-il en province de Luxembourg ?

Ce chapitre a pour objectif de recenser les différents types de services de répit proposés sur la province de Luxembourg, de chiffrer leur présence sur le territoire en nombre et en taux d'occupation, et enfin, d'analyser les leviers et les freins de l'accès à ces services par les bénéficiaires concernés. Concrètement, nous investiguerons ici trois formes de répit : le répit à domicile par la présence plus ou moins prolongée de professionnels qui prennent le relais de l'aidant principal, l'ensemble formé par les maisons communautaires et les centres d'accueil ou de soins de jour (parfois de nuit) et l'hébergement temporaire en maison de repos.

3.2 RESTER CHEZ SOI AVEC UN PROFESSIONNEL

Sur la province de Luxembourg, trois services particulièrement axés sur le répit au domicile sont proposés, avec un succès et une expérience de terrain très variables. Si le projet des auxiliaires de vie de la ville de Marche-en-Famenne est cantonné à la commune elle-même, le projet « Donner du souffle à la vie » du service Aide et Soins à Domicile est davantage étendu sur le sud de la province, quant à l'asbl Baluchon Alzheimer, elle s'adresse à l'ensemble de la province.

A. Les auxiliaires de vie de la commune de Marche

Monsieur Robert avait de plus en plus de difficultés à laisser son épouse à la maison quand il allait rendre visite à son frère en maison de repos. Depuis que Suzanne vient chez lui tenir compagnie à son épouse, il part le cœur léger tant il sait qu'elle est entre de bonnes mains. Pourquoi n'y a-t-il pas songé plus tôt ?

Charles rêvait de retourner pêcher mais craignait d'y aller seul : prendre la route jusqu'à la rivière, descendre vers son endroit favori ... et s'il lui arrivait quelque chose, comment sa famille serait-elle prévenue ? Depuis que Michèle l'accompagne, il a retrouvé le plaisir de ferrer le poisson !

1. Le service

En 2009, sur base d'un souhait de la ville de Marche de travailler en partenariat avec la Ligue Alzheimer, un projet innovant a vu le jour avec un double objectif : faire en sorte que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer restent le plus longtemps possible chez elles, tout en offrant du répit à leur proche.

Concrètement, des professionnels travailleurs ALE non qualifiés au départ, sont sélectionnés et formés par la Ligue Alzheimer⁶³ en collaboration avec la ville de Marche et vont ensuite à la rencontre de bénéficiaires atteints d'une maladie d'Alzheimer. Ces professionnelles (car ce sont en grande majorité des dames) ne procurent ni soins ni repas mais assurent une présence, s'intéressent aux envies de la personne pour lui proposer activités et loisirs (lecture, promenade, courses, etc.). Une caractéristique de l'aide est de se pratiquer avec la personne, en l'aidant juste ce qui est nécessaire.

⁶³ Dix jours de formation sur trois mois, par des médecins, psychologues, juristes, infirmiers, etc.

2. *Fonctionnement*

Le projet propose six heures de répit par semaine (3 x 2h ou 2 x 3h, principalement la semaine et éventuellement le samedi) au domicile d'un bénéficiaire mais peut s'adapter à des demandes plus particulières en termes d'organisation temporelle. Une professionnelle est attirée à chaque bénéficiaire, sans rotation dans l'équipe, afin de favoriser l'instauration d'une relation de confiance.

Lors d'un premier contact, les personnes responsables du projet à la ville de Marche vont rencontrer le futur bénéficiaire et sa famille, avec la professionnelle pressentie pour assurer le suivi. Cette première rencontre consiste à présenter le projet, à faire le point sur l'aide en cours et à apprendre à se connaître, elle n'aboutit pas toujours à la mise en place du répit.

3. *Territoire*

Le projet couvre les communes d'Hotton, de Rochefort, de Marche-en-Famenne et de Barvaux.

4. *Financement*

Le bénéficiaire prend en charge les 5,95 euros relatifs à chaque heure prestée. Le projet faisant partie du plan de cohésion sociale de la commune, les frais de déplacement sont pris en charge par le service.

5. *Évaluation*

Les professionnelles qui ont eu l'occasion de pratiquer ce type d'aide se sentent revalorisées dans leurs compétences et utiles auprès d'autrui. De leur côté, les bénéficiaires qui ont fait appel à ce service s'en sont montrés très satisfaits.

Pourtant, en 2013, l'évaluation du projet est sans appel. Si seize personnes ont été formées en 2009, seules quatre d'entre elles sont encore en activité quatre ans plus tard. Par ailleurs, fin 2013, seules quatre familles étaient concernées avec deux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, une personne seule ayant « besoin de parler » et une dernière bénéficiant d'un passage complémentaire à celui des infirmières ou aides-familiales pour assurer son hydratation correcte.

Quelles sont les principaux freins à la bonne poursuite d'un tel projet ?

- La particularité du profil des professionnelles ALE.
Le statut ALE est soumis à une réglementation spécifique qui s'avère parfois contraignante : par exemple : un maximum de 70h par mois à prester dans une catégorie particulière liée à l'accompagnement de personnes. Les professionnelles ALE sont souvent elles-mêmes fragilisées, jugées peu fiables, et les déménagements ou abandons du projet sont fréquents.
- Le contexte particulier de la demande d'aide.
En province de Luxembourg comme partout en Belgique, demander de l'aide ne va pas de soi. Selon les professionnels interviewés, il serait préférable que la demande soit

formulée en début de maladie. Or l'inverse est davantage de mise, avec des demandes en urgence, quand les proches ont déjà largement dépassé leurs limites. Ces urgences rendent parfois impossible la mise en place du répit tel que proposé dans ce projet.

- La durée de l'aide.

Si certains bénéficiaires, et surtout leurs proches, ont exprimé avoir ressenti l'impact positif de ce répit ponctuel ; pour d'autres, faire toutes ces démarches pour si peu de temps est décourageant.

- La question de l'offre et de la demande.

Dans un tel projet, il est difficile d'anticiper l'équilibre entre l'offre de professionnels formés et les demandes éventuelles de bénéficiaires. Le fait que les professionnelles aient un statut ALE renforce cette difficulté car l'objectif personnel légitime de retour à l'emploi entraîne des changements dans l'équipe. De plus, même si les professionnelles ont été formées, cette formation ne leur donne pas davantage accès à des postes d'aides familiales ou d'aide soignantes.

- La diffusion de l'information.

Lors de la mise en route du projet, les appels avaient été nombreux mais ne s'étaient pas toujours soldés par une concrétisation des aides. Les autres professionnels ne font pas toujours le relais d'un tel projet qui doit « faire ses preuves ». De plus, le langage utilisé dans la communication initiale pourrait avoir été un frein : parler de répit à des proches qui refusent d'envisager leur absence au côté de leur parent malade était mal perçu. Pourtant, un changement de façon de communiquer avec des termes tels que « offrir deux heures d'encadrement professionnel à votre conjoint » n'a pas eu pour effet d'augmenter le nombre d'appels.

Pour dépasser ces difficultés, les porteurs du projet réfléchissent à certaines pistes : une extension vers les institutions, via des professionnels ALE formés aux techniques d'animation ; ou encore, la formation de professionnels ALE d'autres communes.

B. Baluchon Alzheimer sur toute la province⁶⁴

1. *Le service*

Baluchon Alzheimer est, à l'origine, en 1999, un concept québécois créé par Marie Gendron, infirmière québécoise et docteur en gérontologie de l'Université de Liège. Son objectif était d'apporter une réponse spécifique aux aidants proches confrontés quotidiennement à la maladie d'Alzheimer, et souhaitant garder leur proche malade le plus longtemps possible à domicile. Fin 2003, l'ASBL « Action luxembourgeoise pour les soins palliatifs » a mis en place cette « antenne » de Baluchon dans la province de Luxembourg, supervisée à ses débuts par Marie Gendron et parrainée par le chanteur et poète Julos Beaucarne. Les premiers baluchonnages débutent l'année suivante.

⁶⁴ L'ensemble de ces informations sont issues du site : <http://www.baluchon-alzheimer.be>, consulté en janvier 2014.

Par la suite, l'asbl Baluchon Alzheimer Belgique-België a été créée en 2005 sous l'initiative privée du baron Evence Coppée et sur le modèle de Baluchon Alzheimer au Québec. Si en 2007, les asbl Baluchon Alzheimer Wallonie et Baluchon Alzheimer Vlaanderen sont venues consolider les activités de baluchonnage en Région Wallonne et en Flandre, aujourd'hui, toutes les activités de Baluchon Alzheimer sont centralisées et coordonnées depuis le siège à Bruxelles.

Baluchon Alzheimer poursuit un double objectif : apporter du répit et de l'accompagnement aux proches d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer tout en permettant à la personne atteinte de rester dans son domicile. D'une part, le répit permet au proche de prendre soin de lui, de prendre des vacances, du repos, de visiter ses proches, de se faire hospitaliser, etc. D'autre part, l'accompagnement sous-entend de soutenir les proches en leur proposant une évaluation des capacités de leur parent malade et en leur proposant des pistes de réflexion ou d'intervention adaptées à leur situation commune.

Le rôle de la baluchonneuse (et son pendant masculin, plus rare !) consiste à reproduire ce que le proche fait d'habitude pour assurer une continuité avec la personne atteinte. Elle peut néanmoins devenir une personne ressource qui suggère des aménagements, des modes d'actions différents de ceux suivis habituellement.

Les baluchonneuses ne se substituent pas aux professionnels des services d'aide et de soins à domicile. Elles sont avant tout des personnes « de cœur », formées à la maladie d'Alzheimer et disposées à accompagner à domicile les familles en souffrance.

2. *Fonctionnement*

La durée du baluchonnage est d'un minimum de 3 jours et d'un maximum de 14 jours (d'affilée et par an/par famille). La baluchonneuse reste au domicile jour et nuit, 24h/24 et 7 jours sur 7. Lorsque le séjour dépasse les 7 jours, deux baluchonneuses se relaient.

Une première journée de transition débute la mise en place du baluchonnage. Vingt-quatre heures passées avec le proche et la personne atteinte permettent de découvrir l'environnement, d'observer les habitudes de vie du quotidien, de remplir l'ensemble des documents, de transmettre les informations pratiques complémentaires et de faire connaissance ! Cette étape très importante représente la base de la relation de confiance qui pourra s'établir par la suite entre les différents partenaires.

Une fois cette journée déroulée, le proche quitte le domicile et la baluchonneuse reste seule avec la personne. Aucune autre présence continue n'est souhaitée afin de ne pas interférer dans le baluchonnage. Les visites extérieures sont par contre fortement recommandées, surtout celles qui représentent des routines pour la personne. Les activités quotidiennes se poursuivent normalement. La baluchonneuse observe la personne et ses réactions et expérimente certaines stratégies. L'ensemble de ces observations est relaté dans un journal d'accompagnement.

Lorsque le baluchonnage est terminé, dans un délai de deux à trois semaines, les proches reçoivent le journal d'accompagnement, un formulaire d'évaluation et la facture. La baluchonneuse prend également contact avec la famille, si besoin, pour transmettre son avis.

3. Territoire

Baluchon Alzheimer peut répondre à des demandes sur l'ensemble de la province. L'équipe est composée d'une vingtaine de personnes, francophones et néerlandophones, réparties sur tout le territoire belge.

4. Financement

Une participation financière de 65 € par journée est demandée aux familles (forfait de 24 heures - une journée commencée est une journée facturée). A cela s'ajoutent les frais de déplacement de la baluchonneuse en début et fin de baluchonnage, les éventuels frais de déplacement au cours du séjour (p.ex. centre de jour, courses), les éventuels frais pour la garde d'animaux domestiques (chien, chat : 5€ par jour), les éventuels frais de transition entre 2 baluchonneuses, dans le cas de baluchonnage excédant une durée de 7 jours calendrier (journée comptée double), et les éventuels frais pour une visite « pré-baluchonnage ». La baluchonneuse est aussi logée et nourrie.

Certaines mutualités interviennent dans le coût d'une journée de baluchonnage.

5. Évaluation

L'asbl témoigne d'un important succès depuis 2003, avec 40 baluchonneuses formées, 800 familles aidées et 9550 journées de baluchonnages toutes régions confondues. En 2013, 992 journées de baluchonnage ont été réalisées en Belgique, dont 521 journées en Wallonie. En nombre de « baluchonnages », cela en représente 138 dont 71 en Wallonie.

Pour la province de Luxembourg, sur l'année 2013, 19 baluchonnages ont été effectués auprès de 17 familles (dont 11 nouvelles), pour un total de 125 journées. L'asbl compte 3 baluchonneurs(euses) résidant en province du Luxembourg.

Au cours de nos entretiens et focus groupes, la majorité des personnes (proches et professionnels) qui connaissent ce service sont convaincus de son efficacité. Ils regrettent cependant le délai d'attente pour bénéficier d'un baluchonnage, le prix qui reste élevé (même s'il leur paraît justifié), et la difficulté persistante pour certaines familles, de laisser « une étrangère » s'installer dans leur maison. Le fait que le proche doive quitter sa maison semble également difficile pour certains qui expriment « *J'ai besoin d'aide, mais je voudrais rester chez moi* ».

C. Le projet « Donner du souffle à la vie » de l'ASD

1. Le service

Le projet « Donner du souffle à la vie » de l'Aide et Soins à Domicile (ASD) a commencé à voir le jour et à mûrir il y a cinq ans dans le cadre d'une enquête menée par Enéo⁶⁵ sur les besoins des aidants. Le besoin de répit avait été alors clairement identifié. Le projet a ensuite été financé par l'INAMI dans le cadre de l'appel aux nouvelles initiatives du protocole III⁶⁶. Une psychologue a été engagée pour gérer le projet.

Ce projet consiste en un service de répit qui permet à l'aidant de s'absenter 3 jours et 2 nuits et d'être « remplacé » par une équipe de 3 professionnels qui se relaient au domicile.

2. Fonctionnement

Le projet étant financé par l'INAMI, des critères stricts ont été définis pour en bénéficier : avoir plus de 60 ans et être reconnu dépendant sur base d'une évaluation via l'échelle de Katz remplie par une infirmière ou par le médecin traitant (cadre restrictif de l'INAMI : forfait A, B, C et/ou « dément »).

Même si l'ASD est en partenariat avec les mutualités chrétiennes, il n'est pas obligatoire d'y être affilié pour avoir accès au service de répit. Néanmoins, la majorité des bénéficiaires sont affiliés à la mutualité chrétienne.

Concrètement, trois professionnels se relaient (en semaine ou les jours fériés) : une aide familiale de l'ASD le matin, une éducatrice spécialisée l'après-midi et des bénévoles d'ENEO pour le soir et la nuit (de 19h à 08h00, une seule personne). Les bénévoles sont des personnes formées et ayant déjà du métier. L'éducatrice dispose de connaissances liées à sa formation initiale mais reçoit également une formation spécialisée complémentaire.

Les autres intervenants (voisins, etc.) sont toujours les bienvenus et l'aidant proche peut appeler pendant le répit. Le projet peut également couvrir les week-end et jours fériés. Lorsque le proche souhaite allonger la durée du répit, une collaboration (alternance ou relais) avec les professionnels habituels (aides familiales ou gardes à domicile) peut également être envisagée.

Le service Baluchon et le répit « Souffle à la vie » peuvent également se coordonner et se succéder.

3. Procédure

Il faut en général une dizaine de jours au minimum entre le moment de l'appel et l'organisation du répit. Les demandes se font largement à l'avance, rarement dans l'urgence (sauf dans un cas de fin de vie pour laquelle une mise en place d'urgence avait été organisée).

⁶⁵ Anciennement appelé UCP (pour Union Chrétienne des Pensionnés), Enéo se définit comme un mouvement social d'âinés, d'action citoyenne et collective, guidé par la solidarité et la justice sociale, d'inspiration mutualiste et chrétienne (<http://www.eneo.be/>).

⁶⁶ Pour de plus amples informations sur cet appel : http://www.inami.fgov.be/care/FR/residential-care/alternative_forms/index.htm

Pour s'assurer que les critères sont bien rencontrés, une première visite est programmée avec la psychologue, l'éducatrice et l'aide familiale. Elle permet également de se faire une première idée de la journée type du bénéficiaire, de recueillir les détails de la vie quotidienne et de préparer au maximum le répit avec les familles, qui sont souvent très culpabilisées.

Ensuite, les trois intervenants qui vont se succéder au domicile se réunissent pendant une heure pour partager les informations et répartir les rôles et tâches. Le répit se met alors en place. Après le répit, une visite de suivi est programmée. Elle consiste à revoir la famille et faire un débriefing. Pendant 6 mois, la famille et le bénéficiaire reçoivent également un soutien psychologique pour éviter de rompre le contact et la demande d'aide. Ce suivi est prévu dans le financement de l'INAMI (3 visites par famille) mais n'est pas du tout obligatoire, il se fait à la demande et s'adapte aux besoins avec répartition des visites entre les familles.

4. *Territoire couvert*

Depuis 3 ans, tout le sud de la province (arrondissements d'Arlon et de Virton) est concerné par le projet. Depuis un an et demi, un élargissement progressif pour remplir les quotas imposés par l'INAMI est en cours, notamment vers les communes de Neufchâteau, Bertrix, Vaux-sur-Sûre et Sainte-Ode.

5. *Financement*

Les 15h de prestations des aides familiales sont prises en charge par le bénéficiaire. Cela peut aller de 50 euros à, plus généralement, 120 euros, en fonction de ses revenus. Le reste de l'intervention est pris en charge par l'INAMI.

6. *Évaluation*

Les retours sont très bons. Au terme de l'année 2011, 18 répits avaient été effectués. En 2012, ils s'élevaient à 28 et en 2013 à 42 répits. L'évolution est donc constante et l'équipe s'attend à atteindre les 50 répits en 2014.

Les porteurs du projet nous informent qu'un tiers des bénéficiaires du service est atteint d'une maladie d'Alzheimer et semble particulièrement trouver des bénéfices à ce service. Si les répits se sont toujours bien passés auprès des bénéficiaires et de leurs proches, cela semble lié à la phase de préparation fouillée qui permet de bien connaître la personne et sa vie quotidienne pour s'y adapter. Aucune difficulté importante n'a été relevée jusqu'à présent dans les relations avec les bénéficiaires.

« C'est un franc succès à chaque fois qu'un répit est organisé » (psychologue responsable) ; *« Comment est-ce possible qu'on ne vous ait pas connu plus tôt ? »* (bénéficiaire).

La mise en place de ce type de répit ouvre également l'aide vers la mise en place d'autres services au domicile, comme les garde-malades.

De plus, le projet s'est enrichi d'un groupe de parole pour les aidants proches (pas strictement réservé aux proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer), financé par l'INAMI.

Néanmoins quelques difficultés sont à relever.

- Le recrutement des volontaires.

Les volontaires, recrutés par Enéo, sont particulièrement présents et dynamiques sur le sud du territoire. Il semble par contre plus difficile de les recruter dans les communes autour de Bastogne. Ce sont essentiellement des anciennes infirmières ou aides familiales. Sans le partenariat avec ces volontaires, le répit serait impossible à mettre sur pied au niveau financier. Les volontaires reçoivent une compensation de 35 euros par nuit plus les frais de déplacement. L'assurance est prise en charge par Enéo.

- L'insuffisance des demandes

Les demandes augmentent petit à petit mais n'atteignent pas encore le seuil des 50 répits par an attendu par l'INAMI. Actuellement, une seule équipe fonctionne. Le financement du projet par l'INAMI est prévu jusque fin 2016 et ensuite une évaluation approfondie devra être réalisée. Selon les porteurs du projet, si l'INAMI est indulgent pour l'instant c'est parce que le projet est très innovant et ne se fait qu'en province de Luxembourg. Il est cependant nécessaire, à terme, que le nombre de répits annuels atteigne les 50.

- La durée de l'intervention.

Actuellement, pour répondre aux critères de l'INAMI, il n'est pas possible de modifier la durée de l'intervention. Un répit plus court n'est pas permis pour ne pas faire concurrence ni redondance avec les garde-malades. Un répit plus long n'est pas non plus envisageable car le travail avec les volontaires ne permet pas d'augmenter le nombre de nuits.

- Le répit unique annuel

Cinquante familles sont visées par le projet par an et, selon le règlement de ce projet INAMI, seules 5% d'entre elles ont droit à un deuxième répit sur l'année (6 mois après le premier). Pourtant une fois la demande exprimée et le premier répit organisé, les partenaires se concertent, et la confiance s'est installée. Les familles *« y prennent ensuite goût et souhaiteraient en bénéficier à nouveau plus rapidement »*.

- La réticence des proches

Selon les porteurs du projet, prendre 3 jours de vacances peut paraître impensable pour un nombre important de familles de la province qui se culpabilisent énormément, *« On travaille, on ne se plaint pas et on s'occupe de l'autre »*. Accepter que trois personnes entrent et *« vivent chez soi »* est également une démarche importante. Le fait que l'aidant doive absolument quitter le domicile pose soucis pour certains. Dans une unique situation, l'aidant s'était fait opérer de la cataracte et est revenu au terme d'une nuit et cela n'a pas été évident pour le professionnel de trouver sa place.

- Le coût du répit

Le coût du répit se surajoute au coût du voyage si le proche prend des vacances. Il est néanmoins contrebalancé par un arrêt momentané des autres formes d'aides (sauf les aides médicales comme les soins infirmiers et la kinésithérapie).

- La précarité du statut pour les éducatrices
L'éducatrice est engagée pour 15h/semaine. Quand il n'y a pas de répit, il n'y a pas de travail pour les éducatrices, ce qui est assez précaire et inconfortable.
- Les difficultés de diffusion de l'information
Malgré la diversité des moyens utilisés et les contacts réguliers entre les assistants sociaux, la MRS d'Arlon n'était pas encore au courant de l'existence de ce projet sur sa ville près de 3 ans après son lancement. De plus, selon les porteurs du projet, les médecins ont tous été personnellement contactés par une visite de présentation à leur cabinet, mais ils ne semblent pas particulièrement faire le lien face à leurs patients.

Au cours de nos interviews, les proches interrogés ont en général très peu connaissance de ces services. Ils découvrent leur existence au fil de l'entretien et se questionnent sur leur utilité. Laisser quelqu'un entrer chez soi n'est pas facile à envisager pour la plupart. Certains ont déjà dû faire le deuil d'une partie de leur intimité par l'arrivée ponctuelle des professionnels des services à domicile. Laisser plusieurs jours sa maison à un étranger est alors une étape autrement plus difficile à franchir.

Pour d'autres par contre, entre le centre de jour, qu'ils perçoivent comme « *un déracinement quotidien* » et « l'intrusion » au domicile, le choix est vite fait. Ils estiment leur proche trop « désorienté » pour devoir changer d'endroit tous les jours et optent pour la préservation des repères quitte à devoir eux-mêmes quitter les lieux. « *Quand c'est son propre conjoint, c'est encore plus difficile, on veut encore plus le garder chez soi* » nous dit une épouse. Les proches repoussent l'échéance de l'appel à ce type d'aide et attendent que cela « *soit vraiment nécessaire* », que « *je sois vraiment arrivé au bout* », que « *la maladie ne permette plus qu'il reste seul pendant que je sors* », et puis « *tant qu'il est actif à la maison, ça fonctionne* ».

Demander de l'aide, questionner ses propres limites, définir ses compétences et disponibilités, sont autant de points que les proches ont rarement abordés en profondeur au cours de leur investissement auprès de leur proche malade. Certains regrettent de ne pas avoir eu recours à ces services pour « *repandre de l'énergie et continuer encore un peu* ».

En conclusion, même si ces modes de répit au domicile semblent effectivement bien vécus par les familles et les personnes atteintes, ils sont encore nettement méconnus et sous-utilisés. Il n'est pas aisé d'identifier clairement les sources de cette sous-utilisation même si certaines difficultés identifiées lors de l'évaluation individuelle de chaque projet sont déjà éclairantes.

3.3 PASSER DU TEMPS HORS DE CHEZ SOI

Nous investiguerons ici diverses modalités de répit qui se déroulent hors du domicile de la personne concernée. Il s'agit des maisons communautaires, des centres d'accueil et/ou de soins de jour et du court-séjour en institution.

A. Les maisons communautaires

1. *Définition*

Les maisons d'accueil communautaire (MAC) sont des lieux d'accueil et de loisirs en journée pour des personnes âgées plus ou moins dépendantes. Elles proposent des activités sociales, culturelles, intellectuelles, etc. Il s'agit de lieux collectifs où les bénéficiaires profitent d'un esprit familial. Elles sont en général installées dans des lieux qui ont du sens pour la population concernée, au cœur des espaces de vie des habitants.

2. *Objectifs*

L'objectif principal défendu par les MAC est celui de lutter contre l'isolement et la solitude des personnes âgées auxquelles elles s'adressent. Ce faisant, elles ont pour souhait de recréer du lien social en proposant un lieu de rencontres convivial et valorisant.

Il s'agit également pour ces espaces de proposer un moment de répit pour les proches.

3. *Public*

Les MAC s'adressent pour la plupart à des personnes âgées de plus de 65 ans, certaines accueillent les personnes dès 60 ans voir moins (50 ans pour une maison des aînés à Marche-en-Famenne). Les bénéficiaires sont âgés de 70 à 85 ans. Si les profils sont très diversifiés, la plupart des personnes sont autonomes et capables de participer à des activités, à la réalisation des repas, capables également d'être en relation directe avec les autres et de communiquer avec eux.

Certains bénéficiaires combinent les jours d'ouverture de la maison communautaire avec ceux du centre d'accueil de jour voisin ; d'autres continuent à fréquenter la maison communautaire malgré le fait qu'ils habitent maintenant en maison de repos.

Le nombre de jours ouverts au public varie d'une maison à l'autre. Certaines ouvrent tous les jours mais la plupart sont limitées à 1 ou 2 jours par semaine. Lorsqu'une même antenne dispose de plusieurs maisons (comme pour l'Eglantine), les jours d'ouverture peuvent se compléter.

Le groupe est constitué de 10 à 20 personnes ; une quinzaine en moyenne, taille variable selon les jours ou les activités proposées.

4. *Professionnels*

En général, les MAC sont gérées par un ou plusieurs animateur(s) salariés, entouré(s) de bénévoles qui semblent indispensables à la bonne organisation de la vie quotidienne.

5. *Statut*

Les MAC n'ont pas de reconnaissance officielle. Elles ne sont pas rattachées à une institution (MR/MRS) même si des liens étroits peuvent se créer entre certaines d'entre elles et des MRS ou centres de jours.

Différents statuts sont néanmoins possibles. Les communes, via l'échevinat des aînés ou le conseil consultatif des aînés, et les CPAS sont fréquemment à l'initiative du projet, seuls ou en partenariat avec d'autres structures, comme la Croix-Rouge ou le service d'aide et de soins à domicile de l'ADMR. D'autres entités seules sont également rencontrées comme Enéo dans le cas de l'Eglantine.

L'ADMR, par ailleurs, a bénéficié d'un soutien financier important de CERA⁶⁷, pendant une durée de 3 ans, pour développer ce type de maisons en Wallonie rurale. Sur base d'une analyse approfondie des besoins du secteur, l'ADMR a développé une véritable « procédure » de mise en place de ce type de structure, implantée dans le milieu rural et en partenariat avec les autres acteurs du terrain.

6. *Quelques chiffres*

En province de Luxembourg, les maisons communautaires sont au nombre de 9. Elles sont en majorité situées sur l'axe central ouest-est de la province (6 en bloc autour de Libin et une à Bastogne). Les deux dernières sont situées dans le sud de la province. Le nord ne compte aucune maison communautaire.

⁶⁷ CERA est un groupe financier coopératif, <http://www.cera.be/fr/>

Carte 5. Localisation et dénomination des maisons communautaires par commune de la province de Luxembourg, 2013

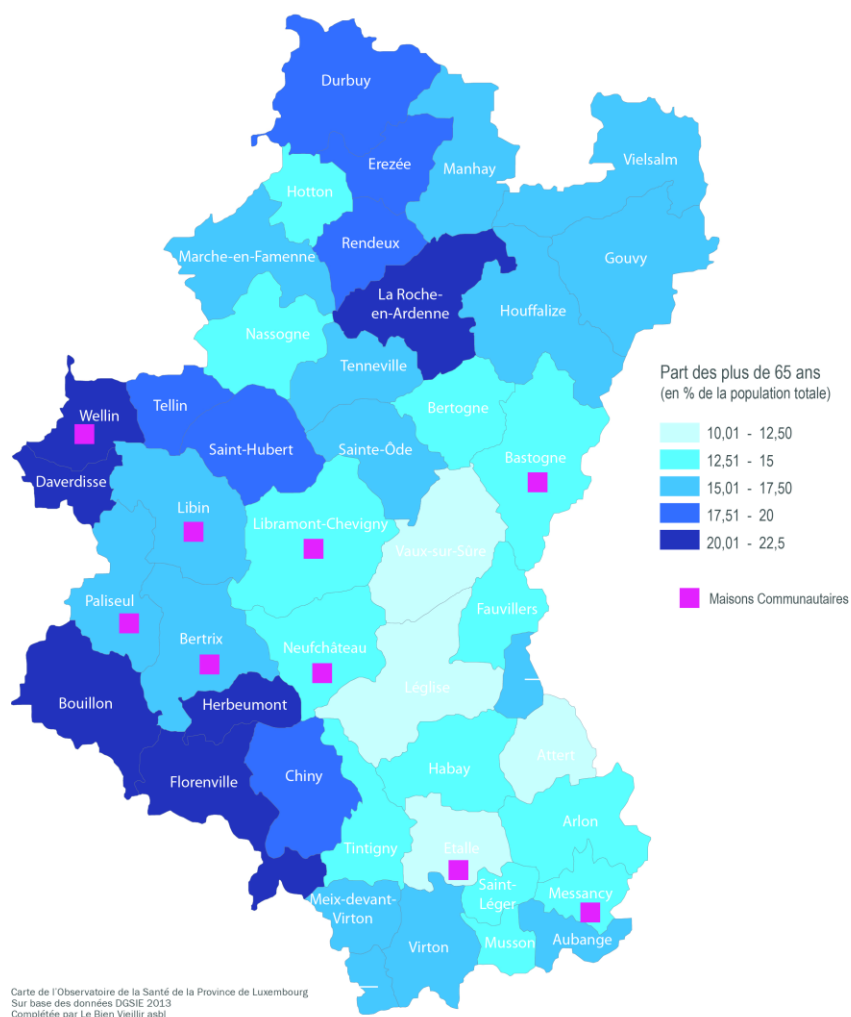


Tableau 12. Localisation, dénomination et origine des maisons communautaires de la province de Luxembourg, 2014.

	Dénomination	Lieu	Origine
1	Maison communautaire	Libramont	CPAS
2	L'Eglantine	Differt (Messancy)	ENEO
3	L'Eglantine	Bastogne	ENEO
4	L'Eglantine	Bertrix	ENEO
5	La Roseaie	Etalle	Commune
6	Maison communautaire des aînés : Nosse Vève Scole	Wellin	CCA et ADMR
7	Maison communautaire des séniors	Neufchâteau	Commune, Croix rouge et ADMR
8	Maison d'accueil et d'occupation	Libin (Anloy)	Commune et ADMR

9	Not'Maison	Fays-les-veneurs	CPAS, Croix Rouge, TEC, ADMR
---	------------	------------------	------------------------------

Source : Le Bien Vieillir asbl – 2014

7. Maisons communautaires et maladie d'Alzheimer

Les neuf maisons communautaires de la province de Luxembourg ne sont pas spécifiquement destinées aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer mais elles en accueillent en proportions diverses. Nous ne disposons pas de chiffres fiables sur ce point.

*** Les points forts pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer*

Le fait que la maison communautaire respecte un rythme et des routines très proches de la vie quotidienne familiale est vécu comme très positif par le bénéficiaire et ses proches. De même que les liens affectifs et relationnels qui sont promus et l'ambiance ou l'aménagement qui ressemblent à « un chez soi » sont des points importants de ces lieux d'accueil.

Les proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer qui bénéficient de ce service en sont largement satisfaits. Ils expriment clairement une demande d'un accès plus important en gamme de jours d'ouverture. Certaines personnes cumulent tous les jours de la semaine au sein de différentes maisons communautaires.

Enfin, les maisons communautaires ne souffrent pas de l'impact des images classiquement associées aux institutions, au contraire des centres d'accueil de jour qui en font partie⁶⁸. Elles sont vues davantage comme des maisons, des lieux de vie, plutôt que des lieux de soins et éventuellement « de mort ».

*** Les freins pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer*

Les animateurs acceptent la présence d'une personne malade si les « troubles sont légers et ne pèsent pas sur la vie du groupe et l'organisation des activités ». Ce type d'accueil n'est pas simple et tout dépend des relations qui se sont créées au fil du temps. Il semble plus facile pour le groupe de « tolérer » les comportements parfois dérangeants d'un de leurs membres qui est présent depuis longtemps plutôt que d'accueillir un nouveau membre présentant ces mêmes comportements.

Les animateurs restent néanmoins très réticents à l'idée d'accueillir ce type de personnes et des périodes d'essais sont imposées au bénéficiaire et à sa famille pour s'assurer de l'adéquation de la maison aux besoins réels. Lorsque le futur bénéficiaire a tendance à marcher beaucoup, à vouloir sortir seul de la maison (quel que soit le danger réel) etc., cette composante est souvent vécue comme extrêmement compliquée par l'animateur qui ne peut partager son attention entre tous. Cela amène alors fréquemment à un refus d'accueil. Une animatrice nous expliquera au cours d'une interview qu'elle doit constamment penser à « l'équilibre entre les personnes autonomes, physiquement et intellectuellement, et celles qui ne le sont plus ou plus tout à fait ». Certains expriment le souhait de créer une maison communautaire spécifique pour des personnes atteintes de « maladies plus avancées ».

⁶⁸ Voir chapitre 4 pour plus de développements sur cette question.

L'infrastructure, le personnel en termes de nombre et de niveau de formation au sujet de la maladie d'Alzheimer peuvent également représenter des freins à l'accueil de personnes atteintes.

B. Les centres d'accueil et de soins (de jour, soirée ou nuit)

1. Définitions

Qu'est-ce qu'un centre de jour ? La législation les définit tels que nous les présentons ci-dessous⁶⁹
Afin de mieux concrétiser cette réalité, nous vous présentons aussi le quotidien dans un des centres d'accueil que nous avons visités.

Un **Centre d'accueil de jour** est « un bâtiment ou partie d'un bâtiment, quelle qu'en soit la dénomination, situé au sein ou en liaison avec une maison de repos ou une maison de repos et de soins, où sont accueillis, pendant la journée, des résidents, qui y bénéficient de soins familiaux et ménagers et, au besoin, d'une prise en charge thérapeutique et sociale; les locaux du centre d'accueil de jour sont regroupés en un ensemble fonctionnel, c'est-à-dire une unité architecturale distincte qui regroupe l'ensemble des locaux du centre d'accueil de jour ».

Un **Centre de soins de jour** est « un centre d'accueil de jour offrant une structure de soins de santé qui prend en charge pendant la journée des personnes fortement dépendantes⁷⁰ nécessitant des soins et qui apporte le soutien nécessaire au maintien de ces personnes à domicile ».

Tout comme les maisons de repos, un centre d'accueil de jour peut recevoir un agrément spécial comme centre de soins de jour qui lui permettra d'accompagner des personnes en demande de davantage de soins.

Un **Centre d'accueil de soirée et/ou de nuit** est « un bâtiment ou partie d'un bâtiment, quelle qu'en soit la dénomination, affecté principalement à l'usage de centre d'accueil de jour, qui accueille la soirée et/ou la nuit des résidents autres que ceux accueillis le même jour en centre d'accueil de jour, qui y bénéficient de soins familiaux et ménagers et, au besoin, d'une prise en charge thérapeutique et sociale »

2. Un exemple de fonctionnement d'un accueil de jour

Voici une illustration du fonctionnement d'un centre de jour, non représentative de l'ensemble des centres répartis sur la province.

Au centre de jour de la résidence Véronique à Durbuy, la journée commence à 08h30 avec le chauffeur qui fait la tournée des domiciles. En arrivant, selon les envies, chacun reçoit une tasse de café et prend son petit-déjeuner. Lors de l'accueil d'une nouvelle personne, les professionnels prennent le temps de la rencontrer et les proches restent présents une heure pour transmettre les informations que la personne ne pourrait expliquer par elle-même. Ensuite, les proches s'en retournent à leurs activités et la personne intègre le déroulé de la journée. Selon les jours de la

⁶⁹ Code décretaal de l'Action Sociale – art. 334 2^{ème}

⁷⁰ Forfait B et C sur l'échelle de Katz.

semaine, les activités sont diverses : activités culinaires, groupe de parole, réalisation de tableaux thématiques, lecture, tricot, logopédie, gymnastique, relaxation, bricolage, jeux de mémoire, etc.. Les activités se déploient sur le matin ou l'après-midi avec occasionnellement des sorties d'une journée (exposition, etc.). Les sorties ou activités de plus grande ampleur sont l'occasion de demander de l'aide aux familles ou à des bénévoles (de la Croix-Rouge par exemple) pour accompagner le groupe et assister la logistique (tombola, chasse aux œufs, carnaval, etc.). La personne de référence pour la démence⁷¹ est à l'origine de toutes les activités.

L'objectif de l'accompagnement est de donner l'occasion aux personnes de faire elles-mêmes un maximum de choses dont elles sont capables et de valoriser leurs connaissances et souvenirs.

⇒ Public

Dans ce centre de jour, la plupart des bénéficiaires sont atteints d'une maladie d'Alzheimer diagnostiquée depuis peu. Les difficultés sont présentes, la vie au domicile est difficile mais reste gérable. Dans un contexte de fatigue et de besoin de temps pour le proche, le répit est fréquemment demandé initialement pour une journée par semaine qui se voit complétée progressivement par d'autres. Le recours au centre de jour est aussi une porte d'entrée pour un répit de plus longue durée, comme un court séjour dans l'institution. La confiance en l'équipe s'étant créée petit à petit au centre, la décision de faire appel à un court séjour est alors plus évidente. Les professionnels du centre préfèrent que les personnes viennent au moins deux fois sur la semaine, ayant remarqué qu'un seul jour rendait l'adaptation plus longue et plus difficile.

A la résidence Véronique, le centre de jour est complètement lié à la maison de repos. Les résidents et les visiteurs d'un jour partagent des moments d'activités et de solidarité.

⇒ Mobilité

La « tournée » est organisée de façon à ce que les dernières personnes qui rejoignent le bus ou qui arrivent au centre soient celles qui ont déjà déjeuné chez elles. Si les distances sont trop importantes, le centre peut faire appel à d'autres facilités de mobilité (comme le forum de la mobilité⁷²).

⇒ Coût

Le transport est organisé dans le cadre d'un Maribel social⁷³ non facturé aux personnes qui paient 27,87 euros la journée (en centre de soins de jour) comprenant le déjeuner, le dîner, le souper et la toilette. Certains bénéficiaires sont présents tous les jours de la semaine, d'autres pas.

⇒ Liens avec d'autres professionnels du domicile

⁷¹ Voir chapitre 4.5 pour une présentation et analyse de cette fonction.

⁷² Le Forum de la Mobilité est un service de transport adapté situé à Durbuy et qui couvre les arrondissements de Marche et de Bastogne, ainsi que les communes limitrophes namuroises et plusieurs communes liégeoises, www.durbuy.be/personnes-a-mobilite-reduite.html

⁷³ Ce concept fait référence à une réduction forfaitaire des cotisations ONSS pour chaque travailleur du secteur non-marchand qui, au cours d'un trimestre, preste au moins un mi-temps. Voir conditions d'application : <http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=729#AutoAncher1>

Un carnet de communication sert de relais vers la famille ou vers les autres professionnels de l'aide à domicile. Dans certains cas, le carnet est lu et complété par tous ; pour d'autres pas du tout. Le canevas de ce carnet est assez simple et reprend les données médicales et les impressions à la fin de la journée.

⇒ Évaluation

Le bouche à oreille fait son œuvre, les médecins et les voisins du centre de jour se font également le relais de sa diffusion. Fin 2013, le centre était complet.

3. *L'offre au Luxembourg*

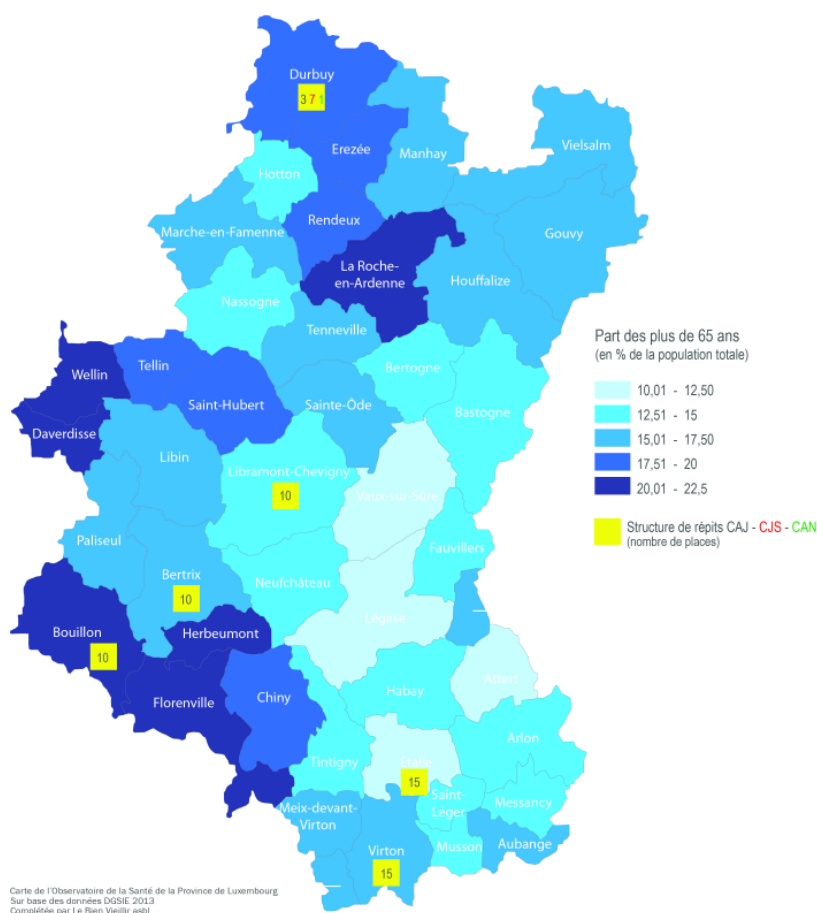
En province de Luxembourg, 6 centres de jour sont agréés avec un total de 63 places de centre d'accueil de jour et de 7 places en centre de soins de jour (exclusivement disponibles à Durbuy). On dénombre également une unique place d'accueil de nuit à Durbuy.

Tableau 13. Les Centres d'Accueil de jour (CAJ), de Soins de jour (CSJ) et d'Accueil de nuit (CAN).

NOM		CAJ	CSJ	CAN	Secteur
Saint-Charles	BERTRIX	10			Associatif
Résidence Saint-Charles	BOUILLON	10			Communal
Résidence Véronique	BARVAUX	3	7	1	Communal
Séniorie de L'Enclos	ETALLE	15			Communal
Seniories Floradant	LIBRAMONT-CHEVIGNY	10			Communal
L'Amitié « Au S'lo Coutchant »	VIRTON	15			Public
TOTAL		63	7	1	

Source : Le Bien Vieillir asbl – 2014

Carte 6. Localisation des Centres d'Accueil de jour (CAJ), de Soins de jour (CSJ) et de nuit de la province de Luxembourg (CAN), 2013.



Source : Le Bien Vieillir asbl – 2014

La disposition des places centre d'accueil de jour et de soins de jour est réglée par programmation qui se calcule sur base du nombre de personnes de plus de 75 ans par arrondissement⁷⁴.

La programmation de places en centre de soins de jour n'est pas du tout atteinte, seul l'arrondissement de Marche-en-Famenne en dispose. Il n'y en a aucune en accord de principe.

4. Couverture territoriale

Ces six structures sont situées sur les arrondissements de Virton (Virton et Etalle), de Neufchâteau (Bertrix, Bouillon et Libramont) et de Marche-en-Famenne (Barvaux). Les arrondissements d'Arlon et de Bastogne ne sont pas couverts mais nous savons que des projets sont en réflexion (par exemple à la Knippchen, MRS du CPAS d'Arlon). La nouvelle maison de repos de Vielsalm proposera aussi places d'accueil de jour (arrondissement de Bastogne).

⁷⁴ CWAS. Article 346, §2.

Nous constatons que la couverture de la province n'est pas homogène : 3 sont situés au centre de la province (offrant 30 places), 1 est isolé dans le nord (11 places) et 2 se retrouvent dans le sud (30 places).

Parmi les centres actuels, cinq sont localisés au sein d'une maison de repos (Barvaux, Bertrix, Bouillon, Libramont, Etalle) ; celui de Virton est par contre situé au centre-ville alors que la maison de repos en est excentrée.

Ces centres sont majoritairement organisés par le secteur commercial (lucratif) avec 45 places des 70 (hors accueil de nuit) présentes sur la province (64%).

Figure 2. Pouvoirs organisateurs des accueils de jour en province de Luxembourg



Source : Le Bien Vieillir asbl – 2014

5. Taux d'occupation

⇒ L'accueil de nuit ?

La place d'accueil de nuit à la résidence Véronique de Durbuy n'a quasiment jamais été sollicitée, et certainement pas pour le public auquel nous nous intéressons (dernière occupation, fin d'année 2012). Les familles qui ne dorment plus la nuit ne se tournent pas vers l'accueil de nuit, mais plutôt vers une réorganisation des services à domicile ou vers une garde malade de nuit (malgré son coût !). Ceci s'explique entre autres par des difficultés de transport et d'adaptation.

Au sein de la résidence Véronique un transport est organisé pour l'accueil de jour, mais la tournée de nuit devrait se faire à l'inverse de celle du jour, ce qui n'est pas compatible avec les horaires du chauffeur. La chambre a été occupée par une personne souffrant d'alcoolisme qui était déjà présente la journée au centre de jour et qui présentait une agitation et une confusion importantes lors de son retour chez elle en soirée. Selon la direction, ce type de services ne serait pas indiqué pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer car «il susciterait un trop grand bouleversement à un moment de la journée où la confusion a naturellement tendance à augmenter».

⇒ L'accueil de jour ?

Les centres de jour sont-ils occupés ? Les réponses sont variables.

- À **Bertrix**, le centre de jour « Les Hortensias » est ouvert depuis 3 ans. Les 10 places n'ont presque jamais été occupées en totalité. En effet, sur l'année 2012, seuls 148 jours d'occupation (sur un potentiel théorique de 2600) ont été facturés à l'INAMI. Face à cet état de fait, le projet de la direction est de transformer le CAJ en Cantou⁷⁵.
- À **Etalle**, la résidence de L'Enclos est actuellement de petite taille, en travaux de réaménagement, et accueille 32 résidents en MR. Les 15 places d'accueil de jour qu'elle propose sont fortement sollicitées et le taux d'occupation atteint les 100%. C'est le seul centre de jour de la province qui rapporte avec satisfaction un taux d'occupation aussi important.
- À **Virton**, « le Slo Coutchant » est situé au cœur de la ville. Son taux d'occupation est inférieur à 50% et tourne actuellement plutôt autour des 38%⁷⁶.
- À **Bouillon**, le centre de jour de la résidence Saint-Charles atteint un taux d'occupation très faible de 10%.
- À **Durbuy**, la résidence Véronique propose 3 places en accueil de jour et 7 places en soins de jour qui ont un très grand succès.
- À **Libramont**, à la résidence Floradant, les 10 places d'accueil de jour n'ont jamais été totalement occupées pendant 3 ans.

Nous ne disposons pas de chiffres ni d'estimations fiables sur la fréquentation des centres d'accueil de jour par des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Selon certains professionnels, leur nombre s'élèverait en moyenne à 30%.

Les centres de soins de jour étant quant à eux soumis à des critères en termes d'admission en lien avec la dépendance, le nombre de bénéficiaires atteints d'une « démence » est considéré comme plus élevé qu'en centre d'accueil de jour. « A défaut de données ciblées, on estime que la proportion de personnes souffrant de démence représente 20 à 50% des usagers » (Van Audenhove *et al.*, 2009).

En conclusion, sur 6 centres de jour, 2 rapportent un grand succès et 4 ont des difficultés importantes à attribuer leurs places. Quelles pourraient être les raisons à l'origine de ces disparités de fonctionnement ?

6. Centres d'accueil et maladie d'Alzheimer

*** Points forts pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches*

Au cours de nos entretiens et focus groupes, les proches et professionnels ont souligné les bénéfices suivants :

⁷⁵ Fin 2013, la direction était en attente d'un accord de la Région Wallonne sur ce point.

⁷⁶ Chiffres du premier semestre 2013.

Les personnes qui fréquentent le centre de jour seraient « remises dans un rythme quotidien rassurant ». Le fait de se lever, de se préparer tôt le matin, de partir et de revenir permettrait de mieux rythmer la journée et de passer une meilleure nuit.

La fréquentation du centre de jour permet de limiter les longues journées de solitude à la maison dans le cas où les proches sont absents, au travail ou ailleurs. Les contacts avec d'autres personnes, surtout avec les professionnels, stimuleraient ensuite l'envie de parler, de se raconter.

Les professionnels du centre de jour fournissent également une série de conseils ou de services qui auraient un bénéfice plus large sur l'accompagnement de la personne et sur l'anticipation de situations douloureuses ou urgentes.

Les centres de soins de jour permettent plus facilement l'accueil de personnes atteintes de « démence » que les centres d'accueil de jour par la présence de personnel de soins et d'une équipe pluridisciplinaire. Certains professionnels expriment une demande de la création de centre de jour spécifiquement dédiés aux personnes en début de maladie.

Certains proches soulignent et regrettent le manque de services de répit : *« Je regrette qu'il n'y ait pas un centre de jour pour que je puisse souffler et faire d'autre chose sinon c'est tout le temps. », « J'aurais voulu pouvoir laisser maman à la maison. On a mis plein de professionnels en place mais il en aurait fallu aussi pour la nuit. Dans l'avenir, il faudra développer l'accueil de jour. », « Il faudrait les deux solutions combinées, l'accueil de jour et les professionnels à la maison et que le l'on puisse avoir le choix. ».*

*** Difficultés pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches*

Au cours de nos entretiens et focus groupes, quelques hypothèses explicatives ont été émises par les professionnels et les proches.

La méconnaissance du service

Au niveau des professionnels, le concept est largement connu. Ce n'est pas encore le cas de l'ensemble des bénéficiaires potentiels. Soit qu'ils expriment ne jamais avoir été informés de l'existence de ce type de service, ou l'avoir été soit à un moment où ils n'étaient pas prêts à y faire appel, soit trop tardivement pour pouvoir y faire appel.

« Un accueil de nuit ? Je n'y avais jamais pensé », « Je pensais que je parviendrais à la garder », « Je ne savais pas que ça existait », « Je pensais qu'il n'y avait jamais de place », « Moi je conseillerais d'aller vers le service répit. Mais, moi au départ, je ne le connaissais pas. »

La localisation du centre

Selon les professionnels, le centre doit idéalement être localisé au sein de l'institution pour bénéficier de l'organisation de celle-ci et de la diversification des services qu'elle propose. Il favorise ainsi un passage plus harmonieux entre le centre de jour et l'institution quand cela devient nécessaire.

Pourtant à Virton, le centre de jour est localisé en plein centre-ville au contraire de la résidence de l'Amitié auquel il est rattaché et qui se situe en dehors de la ville. Les bénéficiaires et professionnels semblent particulièrement apprécier cette localisation. D'une part, les bénéficiaires, accompagnés par le personnel, se rendent au marché ou à la banque, ou vont simplement faire un tour en ville ou boire un verre. D'autre part, dans les représentations de la population, le centre de jour semble moins associé à une institution. Aux dires des professionnels, cette dissociation facilite l'expression de la demande d'aide.

D'autres directeurs de centres de jour, devant leurs locaux vides ou peu exploités, soulignent l'importance de l'effet négatif de cette association « centre de jour et institution = abandon ». Pourtant, le succès du centre de la résidence Véronique démontre qu'il est possible de dépasser cette fatalité. La dynamique de la vie au sein du centre et le bouche à oreille peuvent également faire leur œuvre.

Plus le centre de jour est intégré dans la cité, plus il a de succès. Par exemple, à Etalle, la population se mobilise (notamment dans les transports). À de fréquentes reprises, les personnes interviewées insistent sur le fait que la culture du « je reste chez moi » est encore très ancrée en province de Luxembourg, avec des sentiments marqués de « honte » et « d'abandon ». Pour exemple, un professionnel exprime : *« Et la journée quelque part ? Les proches ont peur de demander au CAJ de prendre leur proche en charge, ils n'ont pas confiance, ils craignent aussi le retour à la maison et la perturbation que cela va créer. », « Mon beau-père et mon papa sont de vieux ardennais qui ne seraient jamais partis de chez eux ! ».*

La mobilité

Les centres de jour qui organisent eux-mêmes le transport des bénéficiaires ont davantage de potentiel de succès. Cette organisation peut être interne (par le biais du financement d'un véhicule et d'un chauffeur) ou externe (par le biais d'une collaboration avec un service de transport adapté). À Etalle, ce sont les habitants de la commune qui organisent les transports et à Barvaux, c'est un transport dans le cadre d'un emploi Maribel qui est organisé par l'institution. À Bertrix et Libramont, aucun transport n'est organisé en interne. Bouillon et Virton organisent des transports sur la commune ou dans un rayon de 10km. Les proches expriment ces difficultés de mobilité qui peuvent entraver l'appel à ce type de service. *« Moi, à cause de ma vue, je ne pouvais pas la conduire. Mais même si j'avais pu, je ne pense pas que je l'aurais fait »* nous dit l'époux d'une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer. Un médecin généraliste surenchérit par *« Le manque de mobilité est criant ! Les TEC en général ne sont pas assez nombreux, ou juste présents en horaires scolaires ... et alors remplis d'écoliers ! ».*

Le public

Le public visé par les centres est variable. Par exemple, à Virton, du fait de son éloignement de l'institution, le centre n'est pas doté de personnel infirmier et est donc destiné à des personnes assez valides. Son directeur le qualifie plutôt de « maison communautaire » et souhaite le réintégrer dans l'institution pour y accueillir des personnes plus dépendantes (via une reconversion en place CSJ). La présence de comportements vécus comme particulièrement problématiques pour l'équipe peut représenter un frein pour de nombreux centres de jour. Ce sont pourtant ces comportements qui sont, en grande partie, à l'origine de la demande d'aide par

les proches. Si la personne fréquente déjà le centre de jour lorsque les comportements « problématiques » se présentent, la tolérance des autres personnes est plus importante que s'ils sont déjà présents à l'arrivée ; « *Une personne est là depuis 10 ans, elle s'est fort dégradée, mais dans sa maladie, elle reste gérable, les autres lui parlent quand même* ». Certains centres organisent une journée de test pour « se faire une idée des réelles capacités et des comportements du futur bénéficiaire ».

Dans une analyse réalisée en France par la Fondation Médéric Alzheimer et relative aux accueils de jour pour les années 2003, 2007 et 2011 (Bérard *et al.*, 2011), les limites posées par les structures lors de l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient été traitées. Le premier motif est « le comportement agressif ou violent » avec 42% des accueils de jour qui le mettent en avant en 2011. Le stade sévère de la maladie et la dépendance physique motivent aussi fréquemment les refus avec respectivement 37% et 35%. Le « risque de fugue » est, quant à lui, évoqué dans 18% des refus.

Pour les centres visités, la limite ultime est liée à ce qui est nommé « tentatives de fugues » et/ou « agressivité ». « *Quand ils partent d'ici, c'est vraiment impossible ; on en a eu un qui s'est sauvé !* » ?

Les activités

On peut s'interroger sur ce que le centre de jour propose pour la journée. Si le calendrier et le programme sont bien complets, répondent-ils pour autant aux besoins du plus grand nombre ? Lors d'une visite pour prendre connaissance du centre de jour, un monsieur atteint d'une maladie d'Alzheimer exprime : « *Si cela leur plaît à eux d'être là, assis autour d'une table, devant la télé, tant mieux pour eux. Moi, ce n'est pas mon truc !* ». Certains bénéficiaires refusent de participer à ce qui leur est proposé et expriment « *Nous on a travaillé tout notre vie, on n'a plus envie !* ».⁷⁷

Les professionnels se sentent alors démunis face à ce qu'ils estiment être un manque de motivation ou de l'apathie, déçus de leurs efforts et de leur créativité développés « en vain » : « *on cherche, on creuse ce qu'ils aimeraient faire mais quand il fait beau, ils préfèrent regarder les gens passer sur le trottoir* », « *On dirait que c'est le quotidien qui leur convient ?* ».

Les plages horaires

Les plages horaires couvertes par l'ouverture du centre ne sont pas toujours compatibles avec les autres services de soins à domicile ce qui peut influencer la décision. « *Pour que maman soit prête à l'heure du passage du bus, il faudrait que l'infirmière vienne à 6h30 pour sa toilette !* » De plus, selon certains professionnels, l'efficacité et la compétence des services à domicile, lorsqu'ils sont déjà présents auprès de la personne peuvent, paradoxalement, représenter un frein pour l'appel à des services de répit qui ne semblent alors pas nécessaires. Est-ce un frein ou une absence de besoins, déjà couverts par ailleurs ?

L'identification des besoins.

Les personnes atteintes et leurs proches ne sont pas toujours bien au clair avec les besoins qui sont les leurs et de ce fait, avec les réponses qui y sont associées. Un médecin généraliste interviewé exprime un certain fatalisme sur cette question : « *Ils ne demandent pas, ils se taisent ... et*

⁷⁷ Voir chapitre 6.4 pour un développement de la question de l'animation et des activités.

finalement, on est bien contents qu'ils ne demandent pas ... parce qu'on n'aurait pas grand-chose à leur proposer comme réponse ». De plus, les besoins identifiés ne le sont pas toujours au bon moment : si la personne a encore des aptitudes, elle refuse la confrontation avec des personnes qu'elle considère comme étant davantage en difficultés ou trop âgées par rapport à elle ; si elle-même est très désorientée « le service ne sert plus à grand-chose » nous dit un professionnel.

Les proches attendent que ce soit « nécessaire » : *« La maladie n'étant pas très avancée, il peut encore rester seul à la maison et ça me permet de sortir seule. », « Tant qu'il est actif, ce n'est pas nécessaire. », « Peut-être retenir une place à l'avance ? », ou encore « Quand c'est le conjoint, on le garde chez soi. On veut rester ensemble ».*

Certains proches pensent que ce n'est pas une bonne idée : *« Les personnes à domicile sont mieux, ils sont déjà assez désorientés comme ça ! ».*

Les proches essaient de convaincre

Les proches éprouvent le sentiment de porter seuls la décision de l'appel au centre de jour, d'essayer en vain de convaincre leur parent d'y aller ou, lorsque c'est le cas, de devoir continuellement rassurer leur parent sur l'utilité de ce service.

Voici quelques exemples de témoignages de proches en ce sens : *« Ma mère était seule. Ça n'a pas duré longtemps d'avoir des aides à domicile, elle ne voulait pas, elle pleurait beaucoup et ne voulait plus rester seule. On a proposé un centre de jour à Etalle, j'ai essayé de la forcer. Impossible, elle n'a pas voulu essayer ! » ; « On avait peur de la chambouler, on a hésité, et heureusement elle est vite entrée en institution. » ; « Chaque jour, c'était une déchirure, chaque jour il fallait recommencer la même chose, et ça se passait fort mal. » ou encore « J'aimerais que mon mari y aille une fois par semaine, on y est déjà allés ensemble, pour participer à un goûter mais il a compris que j'allais le laisser, il n'a pas été d'accord et m'a dit : tu veux te débarrasser de moi ? » et enfin « Ma belle-sœur a Alzheimer à fond et, quand elle parlait du centre de jour elle disait « je ne vais pas chez les fous » ».*

C. Les services de court séjour

1. Définition

Le court séjour se définit comme un « séjour temporaire en maison de repos ou en maison de soins dont la durée est initialement fixée de commun accord entre le gestionnaire et le résident ou son représentant et qui ne peut excéder une durée de trois mois ou de nonante jours cumulés par année civile que ce soit ou non dans le même établissement »⁷⁸.

Depuis le décret du 30 avril 2009, ces lits doivent être localisés sur plan et rassemblés⁷⁹, afin qu'ils ne soient plus confondus avec des lits de long séjour. Si le résident était amené à rester dans l'institution, il devrait changer de chambre. De plus, « Les lits de court séjour ... qui feront l'objet d'un accord de principe en programmation à partir du 1er janvier 2010 seront regroupés au sein

⁷⁸ CWAS art 334 g)

⁷⁹ AGW du 15/10/2009 art 18, 2°, « la localisation des lits de court séjour sera précisée ».

d'une unité spécifique constituant un ensemble fonctionnel ne comportant que des chambres à un lit d'une superficie minimum de 15 m², locaux sanitaires non compris. Les chambres auront des locaux sanitaires distincts comprenant au moins, un lavabo, une douche de plain-pied et un W.C. Deux chambres seront communicantes afin de permettre l'accueil d'un couple »⁸⁰.

Depuis 2010, la programmation des lits de court séjour se base sur la population âgée de 75 ans et plus dans l'arrondissement concerné⁸¹. Réponse ponctuelle et de proximité, les lits de court séjour doivent être répartis de manière homogène sur l'ensemble du territoire. Une première programmation de 1 200 lits pour l'ensemble du territoire⁸² a d'abord été fixée. Au 1er octobre 2010, 600 lits ont été à nouveau attribués à la suite d'un appel à projet dans le cadre du protocole III. Le total de lits de court séjour disponibles (mais pas encore tous en fonction) a été porté à 1800 pour toute la Wallonie.

Aujourd'hui, selon le site de l'Action sociale et de la Santé⁸³, 1 637 lits de court séjour ont été distribués ; certains sont en accord de principe, ce qui signifie octroyés aux différents pouvoirs organisateurs mais en attente d'être concrétisés. C'est le cas de travaux d'extension ou de mise aux normes qui seraient en cours. Il resterait alors un solde disponible de 163 lits. Cinquante-neuf de ces lits sont offerts par les institutions de la province de Luxembourg.

Dans une étude de la Fondation Roi Baudouin, le court séjour est proposé comme une des alternatives d'accueil, en support aux soins à domicile, qu'il convient de développer ainsi que d'autres formules alternatives de soins. « Ces formules doivent être identifiées dans le cadre de l'assurance maladie puisqu'elles permettraient de « freiner la future demande en soins résidentiels » (Van Audenhove *et al.*, 2011).

2. Quelques chiffres

En province de Luxembourg, 15 institutions sont agréées pour des lits de court-séjour et totalisent 59 places disponibles. Certaines ont le projet de le développer et d'autres ont des lits en demande. Presque toutes les institutions qui proposent de l'accueil de jour proposent également du court séjour (hormis la résidence de l'Amitié à Virton).

Tableau 14. Les courts séjours en province du Luxembourg et leur secteur

NOM		CS	Secteur
Seigneurie de Ville en Pré	ARLON	4	Commercial
Résidence des Ardennes	ATTERT	3	Commercial
Saint-Charles	BERTRIX	5	Associatif
Résidence Saint-Charles Château des Moines	BOUILLON	2	Commercial

⁸⁰ AGW du 15/10/2009, Annexe III, Normes applicables aux maisons de repos, CHAPITRE V. - Des normes concernant le bâtiment, point 15.9.

⁸¹ AGW du 15/10/2009, art 8.

⁸² AGW du 15/10/2009, art 7.

⁸³ <http://socialsante.wallonie.be/sites/default/files/ST150312.pdf>

Résidence Véronique	DURBUY	8	Commercial
Séniorie de L'Enclos	ETALLE	1	Commercial
L'Auberge du Vivier	HABAY	3	Associatif
Home Jamotte	LA ROCHE-EN-ARDENNE	4	Public
Résidence de la Fontaine	LIBIN	5	Commercial
Seniories Floradant	LIBRAMONT-CHEVIGNY	5	Commercial
Résidence Bois de Bernihè	LIBRAMONT-CHEVIGNY	1	Commercial
Résidence Douce Quiétude	MARCHE-EN-FAMENNE	2	Commercial
Résidence Catherine MAFA	NASSOGNE	12	Associatif
Seniorie de Carlsbourg	PALISEUL	3	Commercial
Le Chemin des Mimosas	VAUX-SUR-SÛRE	1	Associatif
TOTAL		59	

Tableau 15. Répartition des lits de courts séjours en province du Luxembourg selon leur secteur

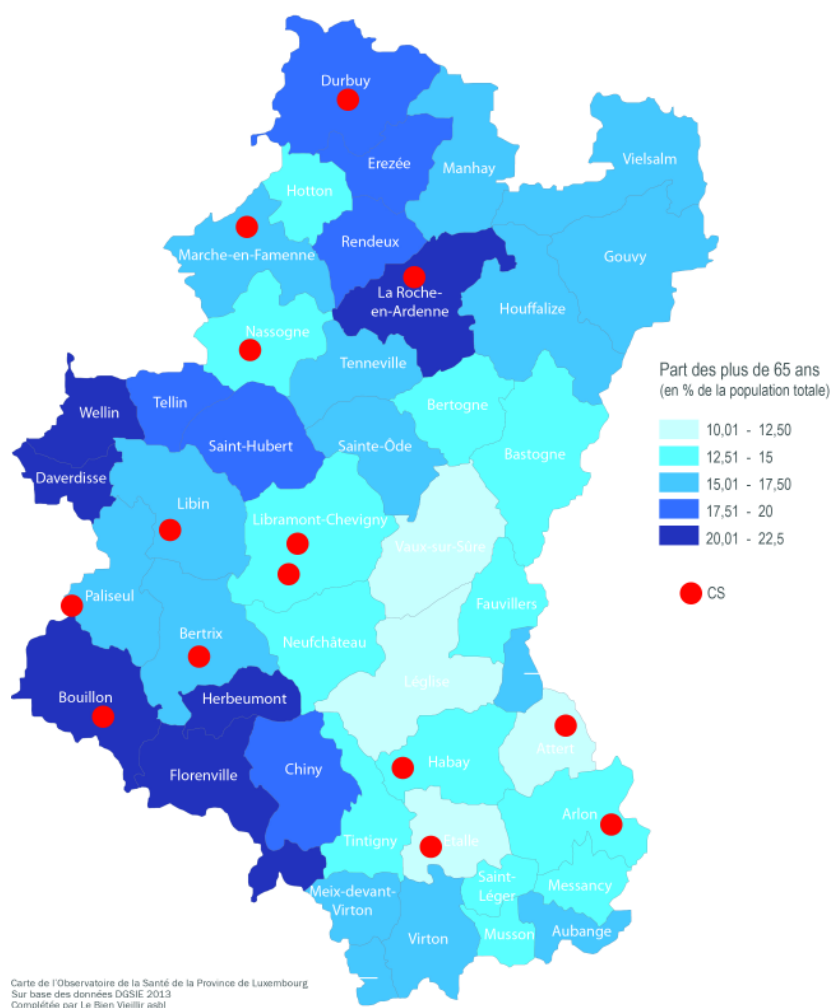
	ASSOC	COMM	PUBLIC	TOTAL
Lits de Court séjour	21	34	4	59
Institutions offrant CS	4	10	1	15

C'est principalement le secteur commercial (lucratif) qui en dispose (34 places sur les 59 de la province). Le secteur public n'a que très peu investi dans le court séjour.

A la lecture des données issues du portail de la Région Wallonne, nous pouvons observer un dynamisme important révélé par le nombre de places actuellement en accord de principe (une centaine) et qui attendent donc que les travaux soient réalisés pour pouvoir se concrétiser.

Nous constatons également des disparités entre arrondissements : Arlon et Virton, malgré leurs demandes en accord de principe, resteraient largement déficitaires selon la programmation. Par contre, Bastogne, commune moins peuplée de personnes de plus de 75 ans, serait largement excédentaire en places de court-séjour.

Carte 7. Localisation des courts séjours par commune de la province de Luxembourg, 2013



3. Court séjour et maladie d'Alzheimer

Nous ne disposons pas de chiffres fiables sur le taux d'occupation des lits de court séjour en province de Luxembourg par des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Selon la littérature, il semble que l'on puisse considérer un taux d'occupation de 15 à 20% (par des personnes atteintes d'une « démence ») (Van Audenhove *et al.*, 2009). Néanmoins, nous savons que pour de nombreuses institutions, le fait de souffrir d'une maladie de type Alzheimer complique le séjour et reste un obstacle.

Certains professionnels dénoncent la limitation de l'accès au court séjour aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer avec peu de difficultés, symptômes ou comportements vécus comme problématiques. Un médecin généraliste dénonce « *les institutions qui pratiquent le court séjour et préfèrent les « gentils qui vont payer à temps » aux « familles à problèmes » qui souvent en ont le plus besoin !* ».

*** Les avantages du court séjour pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches:*

- Un répit pour l'aidant

Le court séjour permet à l'aidant d'accomplir ce qu'il doit ou a envie d'accomplir comme partir en vacances, se faire hospitaliser, voir des amis, se reposer, réaliser d'autres activités, s'occuper d'autres personnes éventuellement. Il permet aussi à l'aidant de vivre chez lui pendant un certain laps de temps sans accompagner son proche au quotidien, au contraire d'autres formules de répit qui nécessitent qu'il quitte son domicile (Van Audenhove *et al.*, 2009). Certains aidants expriment avoir eu ainsi l'occasion de recharger leurs batteries et d'être « reparti pour un tour ». Et même si le recours à ce type de services n'a pratiquement pas d'influence sur le bien-être général de l'aidant, les aidants familiaux apprécient énormément ce type de service et l'évaluent très positivement » (Buntinx *et al.*, 2002).

- Un répit pour le bénéficiaire

Parfois, la relation d'aide devient trop exclusive, isolant socialement tant l'aidant que l'aidé, dans une relation qui peut tendre vers la maltraitance. Les habitudes s'installent, il arrive que l'aidant ne voit plus les capacités de l'aidé et fasse tout à sa place, ne le laisse plus décider, l'étouffe peut-être dans cette relation de bienveillance. Parfois hélas, l'énervement et l'incompréhension ont pris la place de l'amour et du dévouement, et la séparation temporaire des protagonistes s'impose afin d'apaiser les tensions.

Dans ce nouveau lieu de vie temporaire, peut-être l'aidé trouvera-t-il la tranquillité, ou au contraire l'activité adaptée qu'il n'avait pas au domicile ? Peut-être que le fait de vivre en collectivité lui donnera de nouvelles envies et motivations ?

- Permettre un autre regard et un autre accompagnement

La vision d'un professionnel peut parfois apporter des conseils utiles pour le retour à la maison. Il est déjà bien difficile pour un professionnel formé et de plus, sans liens affectifs, d'accompagner une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer avec toute l'empathie et toute la patience nécessaires. C'est encore moins facile pour un aidant non professionnel. Ce dernier pourrait donc bénéficier utilement d'astuces ou de procédés proposés par l'institution.

- Ouvrir le proche à l'idée de faire appel à des professionnels du domicile

Ce premier pas franchi, l'institution peut, dans l'optique du retour à domicile, proposer l'intervention d'autres professionnels.

- Eviter une hospitalisation « sociale »

Parfois, en cas de problème de santé de l'aidant, seul à prendre soin de la personne malade, la seule solution pour cette dernière est celle d'une hospitalisation conjointe. Faute d'alternatives suffisantes, ce choix est encore pratiqué. Avec les risques encore plus importants d'être brusqué et incompris, la perte des repères qui peut s'en suivre, et trop rapidement le risque d'incontinence

et même de grabatisation si la personne reste trop longtemps dans un service non équipé pour prendre soin d'elle.

*** Les inconvénients du court séjour pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches :*

Hormis les difficultés généralement associées aux services de répit et déjà présentées plus haut (comme la culpabilité de l'aidant, la méconnaissance du service, etc.), certains points sont particuliers au court séjour.

- La perte des repères

Dans une étude sur les soutiens à la vie journalière, Leroy et Neiryck (2003) pointaient cet inconvénient du court séjour qui perturbe le rythme du bénéficiaire. La courte durée du séjour ne semble pas permettre à la personne de se créer de nouveaux repères. Certains auteurs affirment que « pour ceux qui sont le plus désorientés, le changement d'environnement peut aggraver la désorientation » (Gaucher *et al.*, 2004).

Certains proches sont d'ailleurs convaincus que ce type de service va perturber leur parent : « *Ça dépend des pathologies, mais c'est quand même perturbant* » ; « *Je pense que le changement serait vraiment difficile* » ; « *Tout dépend des personnes et du stade de la maladie* » ; « *À mon sens, une fois qu'ils ne savent plus très quoi, alors on peut changer plus facilement. Mais quand même, ça dépend des jours* ».

Certains vivent difficilement leur séjour, ne trouvant pas leurs repères et vivant difficilement l'absence de leur proche, comme ce monsieur qui, passant dans une maison de repos les 3 semaines durant lesquelles sa femme était à l'étranger, ne voulait ni se laver ni manger, et ne voulait participer à rien.

- L'aggravation de la dégradation physique ou mentale

La période de répit pourrait entraîner une augmentation des risques de dégradation physique ou mentale pour la personne atteinte, voire une augmentation du taux de mortalité dans les jours suivant le répit (Gilleard in Gaucher *et al.*, 2004).

- La découverte d'une autre vie pour le proche

Après avoir souvent tant repoussé ce moment de l'entrée en institution, le court séjour peut amener certaines personnes à découvrir une vie à laquelle elles ne pensaient plus, une vie qui leur coûte alors de « perdre à nouveau ... ». « L'hospitalisation (ndlr : ou le passage en court séjour) permet à l'aidant principal de souffler un peu et il arrive souvent que ce dernier ne puisse plus envisager de reprendre à domicile son parent malade tant cela lui paraît alors lourd à supporter » (Moulias *et al.*, 2005). La redécouverte de la vie sans l'astreinte de l'aide constitue parfois le déclic à une entrée définitive et au lieu de prolonger le maintien à domicile, le raccourcit !

- La cohabitation avec d'autres personnes

La cohabitation avec d'autres personnes, qu'elles soient atteintes ou non d'une maladie d'Alzheimer, peut être vécue comme très violente pour des personnes qui ne l'ont jamais

expérimentée. La promiscuité, les différents rythmes, les comportements vécus comme étranges, etc. sont autant de raisons qui peuvent retarder l'acclimatation de la personne. Et lorsque l'apaisement s'installe, il est presque déjà temps de repartir. Cela en vaut-il la peine ? D'autre part, l'institution vit souvent les court-séjours des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer comme des moments de crise et de rééquilibrage, très coûteux en ressources.

En conclusion, il semble difficile de définir un profil « idéal » de personnes susceptibles de s'adapter harmonieusement à ces formules de répit à l'extérieur du domicile : entre, d'une part, des personnes à un stade débutant de la maladie qui vivent comme un déclassement leur confrontation à des résidents avec des difficultés plus importantes ; et, d'autre part, des situations plus lourdes auxquelles les structures n'ont pas toujours les moyens de faire face.

Il est important de souligner que le répit considéré isolément, sous la forme d'un accueil de jour ou d'un hébergement, n'a pas massivement démontré son efficacité sur le fardeau de l'aidant, son niveau de dépression et d'anxiété ou sur sa santé générale. Par contre, quand il est combiné à d'autres formes d'aide (comme le soutien et les conseils à l'aidant), alors ces effets deviennent positifs (Villars *et al.*, 2009). Par contre, l'accueil de jour considéré isolément, à raison d'une fréquentation de 2 jours par semaine diminue pour le proche le temps passé à gérer les comportements vécus comme problématiques (Gaygler *et al.*, 2003) et structure l'aide familiale (Zarit *et al.*, 1999).

Ce sont les proches les moins anxieux, ceux dont le fardeau est le plus élevé et ceux dont le parent malade présente une atteinte cognitive importante qui ont recours plus souvent aux services de répit. Cette demande d'aide s'exprime souvent assez tard dans l'évolution de la maladie (Cox, 1997).

Enfin, la mise en place d'un répit à domicile, dans une approche d'aides plurielles, est associée à un retard de l'entrée en institution, si le recours n'est pas précoce (Gaugler *et al.*, 2005), ou envisagé comme une « transition » voire un « facteur facilitant » l'entrée en institution (Zarit *et al.*, 1999).

Constats sur l'offre de services de répit

- Une offre diversifiée de formule de répits : hors domicile ou à la maison, de quelques heures à plusieurs jours, avec ou sans son proche ;
- Une couverture territoriale inégale et au total quantitativement insuffisante ;
- Neuf maisons communautaires, principalement situées dans le centre et le sud ; une demande qui dépasse l'offre mais des restrictions de la part des professionnels et une nécessité d'être secondés par des bénévoles ;
- Six centres de jour pour 70 places et un accueil de nuit, situés dans le centre et le sud et un à Durbuy : une offre qui dépasse la demande avec d'importantes variations entre les lieux, et des réticences de la part des bénéficiaires qui les assimilent à la maison de repos ;
- Un ensemble de 59 lits de court séjour dans 15 MR, 22 lits au centre, 11 au sud-est et 26 dans le nord mais quasi pas d'utilisation pour les personnes atteintes par une maladie d'Alzheimer ;
- Des problématiques de mobilité, excepté quand le projet est couplé à un service de transport ;
- Des initiatives innovantes de répit à la maison, peu connues et aux résultats variables : auxiliaires de vie de Marche (échec), donner du souffle à la vie de l'ASD (en progression timide mais constante), Baluchon Alzheimer (utilisé mais coûteux).

CHAPITRE 4. LES LIEUX DE VIE

Depuis quelques jours, Georges est inquiet. Il marche beaucoup dans la maison, il semble aller et venir et se demander ce qu'il doit faire ou dire. Il s'énerve un peu, parfois beaucoup et il ne sait pas vraiment pourquoi. Ce matin, Gislaine a beaucoup pleuré. Le docteur a parlé d'une grande maison, vont-ils déménager ?

Georges regarde par la fenêtre, il se demande pourquoi tous les arbres de son jardin sont partis. Et tous ces gens qui sont là ... tous des vieux. « Je veux rentrez chez moi » dit-il. Il sort de sa chambre, à gauche, à droite, où aller ? Et Gislaine ?

Gislaine est malheureuse depuis que Georges est entré au home de la ville. C'est le médecin qui a décidé, ça l'a soulagée qu'il prenne les choses en mains, mais quand même ... N'aurait-elle pas dû le garder près d'elle ? « Pour le meilleur et pour le pire » s'étaient-ils juré ! C'est une bonne maison, sa voisine le lui répète tous les jours. Ils organisent plein d'activités pour les pensionnaires ! Gislaine vient tous les jours auprès de Georges, elle lui tient la main, elle fait des raccommodages quand il dort, elle lui lit le journal et même s'il ne comprend pas tout à fait, elle continue. Elle lui apporte des gâteaux au chocolat qu'elle confectionne rien que pour lui. Mmmhh fait-il en se léchant les babines.

Les infirmières sont gentilles avec Georges. Elles chantent avec lui et ça le fait beaucoup rire. Mais parfois, quand vient le soir, il s'énerve un peu, alors elles ont dû lui donner des médicaments pour dormir. Gislaine n'aime pas trop ça mais bon ... c'est la maladie, alors, on n'a pas vraiment le choix.

Georges est dans sa chambre. Une vieille dame est rentrée, encore une qui vient lui prendre ses affaires ! Il se fâche et la pousse vers la sortie. Elle pleure, elle lui dit qu'elle est sa femme, Gislaine. Mais non ! Gislaine n'est pas comme ça, elle a une robe à fleurs qui tombe juste sur les genoux, pour que ce soit correct. Elle sent bon le muguet et ses cheveux dorés sont liés avec un ruban dans son cou. Gislaine, sa Gislaine ...

L'entrée en institution, le passage entre la vie à la maison et l'hébergement en structure constitue une transition biographique majeure (Caradec, 1998), pour la plupart des personnes concernées et en particulier pour les personnes qui présentent une maladie d'Alzheimer. Si les recherches sur l'entrée et ses conséquences commencent à se développer, elles restent néanmoins minoritaires à s'intéresser aux conséquences psychologiques de ce déménagement.

L'entrée en institution reste un tabou au sein de nombreuses familles, d'autant plus lorsque la personne concernée est atteinte d'une maladie d'Alzheimer. En général, les proches refusent de la considérer avant d'avoir atteint leurs limites, craignent la réaction de leur proche malade et se battent avec des sentiments de culpabilité mêlés de colère et de tristesse. L'entrée se fait alors le plus souvent dans l'urgence, dans un moment de crise, quand les limites de l'un et/ou de l'autre sont largement dépassées.

Vers où se tourner ? Quels sont les lieux les plus susceptibles de répondre aux besoins des personnes ? Quels sont leurs points forts et points faibles ?

Ce chapitre a deux objectifs : premièrement, présenter l'offre d'hébergement susceptible d'être proposée à une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer, et plus particulièrement les maisons de repos et maisons de repos et de soins ; ensuite, analyser en profondeur la manière dont les personnes y sont accueillies.

4.1 L'OFFRE DE MAISONS DE REPOS ET DE MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

Les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, existant dans la majorité des cas sous un même toit, ne recouvrent pas exactement la même réalité.

En effet, une maison de repos (MR), se définit comme un établissement destiné à l'hébergement d'ânés qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient, en fonction de leur dépendance, de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et de soins infirmiers ou paramédicaux⁸⁴.

La maison de repos et de soins (MRS), quant à elle, est une maison de repos (ou un hôpital reconverti) qui a reçu un agrément spécial lui permettant, moyennant des obligations plus sévères en termes de personnel et d'aménagement (architecture, équipement), d'accueillir des personnes fortement dépendantes (plus dépendantes qu'en maison de repos) et nécessitant des soins en raison d'une maladie de longue durée. Les soins de kinésithérapie, d'ergothérapie et de logopédie sont ici inclus dans le prix ; une infirmière en chef et un médecin coordinateur apportent une cohérence et un suivi médical plus strict.

Dans certaines institutions ayant les deux agréments (la grande majorité), bien souvent, les résidents ne savent pas s'ils bénéficient d'une place de MR ou de MRS, toute l'institution étant aux normes MRS. Pour le résident, il s'agit d'une qualification administrative décidée par l'institution en fonction du profil de cette personne et de la disponibilité de lits MRS de l'institution.

A. Quelques chiffres

Au 31 janvier 2014, la province de Luxembourg totalise 45 institutions d'hébergement MR et/ou MRS. Le paysage des maisons de repos évolue rapidement et fortement, avec des fermetures, des requalifications, des rachats de lits, des recherches d'offres alternatives d'accueil, des mises aux normes et des modernisations.

Deux institutions viennent de fermer (ou sont en cours de fermeture). Il s'agit des institutions « Les Dolmens » à Durbuy et « Les Alouins » à Tellin. Les lits des Dolmens ont été répartis entre les deux autres institutions de Durbuy : la Résidence Véronique et la Rose Blanche, ceux des Alouins ont été repris par la Résidence du Bois de Bernihè à Libramont. Les raisons de la fermeture des Alouins sont évoquées par sa directrice dans un article de presse⁸⁵ *«les petites structures telles que la nôtre sont menacées»*, estime-t-elle. Effectivement, la maison de repos Les Alouins est de taille modeste puisqu'elle n'accueille que 26 pensionnaires. *« Pour tenir le coup, il nous en aurait fallu à peu près le double, explique Mme Brauman, qui accueille des personnes âgées dans sa résidence*

⁸⁴ Code décretal de l'action sociale art 334, 2°, a)

⁸⁵ http://www.lavenir.net/article/detail.aspx?articleid=DMF20121108_00228961

depuis vingt-quatre ans. Les lois et les règlements en matière de maisons de repos ont fortement modifié les données, au détriment des petites structures. C'est ce qui nous a amenés en 2002 à décider de construire une annexe ici même, à la rue Grande. Cela nous aurait permis de mettre en conformité le bâtiment sans devoir faire appel au système de dérogations et, surtout, d'aménager des zones de confort supplémentaires, de nous équiper d'un ascenseur. Mais nous n'avons pas obtenu le permis de bâtir. »

L'ensemble des 45 maisons offre 3116 lits MR/MRS (y compris les 59 lits de CS), répartis comme suit :

Tableau 16. Nombre de MR/MRS, et de lits MR/MRS en province de Luxembourg (2014).

	MR	MRS	Total de lits
Chiffres	1 945	1 112	3 116
Pourcentages	62,4%	35,7%	100%

La taille moyenne des maisons de repos est de 69 lits mais cette moyenne recouvre des réalités différentes.

Tableau 17. Taille des MR/MRS dans la province du Luxembourg (2014).

Taille des maisons	Nombre de maisons sur la province
moins de 40 lits	6
de 40 à 60 lits	15
de 61 à 80 lits	10
plus de 81 lits	14
Total	45

La maison qui offre le plus de lits dans la province est la Résidence Mathelin à Messancy qui comptabilise 153 lits (100 MRS et 53 MR). Les deux maisons qui viennent de fermer étaient des maisons de moins de 40 lits (environ 26).

B. La province de Luxembourg parmi l'offre Wallonne

Selon l'IWEPS, en 2011, le nombre de lits MR et MRS s'élevait à 46 635.

Tableau 18. Proportion de lits dans la province de Luxembourg, 2011.

Nombre de lits en Wallonie	46635
Nombre de lits province de Luxembourg	3116
Rapport	7%

Dans ses chiffres de 2007, l'Observatoire de la province de Luxembourg indiquait que la province de Luxembourg comptait 23 Maisons de Repos et de Soins (MRS), et 27 Maisons de Repos (MR), soit un total de 50 institutions. Il précisait que 6,9% des lits MR et MRS de la Région wallonne se situaient en province de Luxembourg, ce qui représentait 2 992 lits. En Région Wallonne, la

proportion de lits MRS par rapport aux lits MR était de 1 pour 3 (31,6%). Par contre, en province de Luxembourg, cette proportion n'était que de 1 pour 4 (26,4%)⁸⁶.

Ces chiffres, comparés à ceux que nous avons récoltés, mettent en évidence une évolution importante du nombre de lits sur 7 années. En effet, si le nombre total d'institutions s'est réduit de 50 à 45, le nombre total de lits a quant à lui augmenté de 2992 à 3116 et le nombre de MRS de 23 à 30. Aujourd'hui, la proportion de maisons et de lits MRS au Luxembourg a rattrapé la moyenne wallonne de 1 pour 3. Le secteur se transforme : il se rationalise, se médicalise, se professionnalise, en province de Luxembourg aussi.

C. Les pouvoirs organisateurs

Trois secteurs se partagent les lits et la gestion des MR/MRS, selon une clé de répartition établie par la Région Wallonne⁸⁷ : les secteurs public, privé associatif et privé commercial. Le tableau ci-dessous illustre la clé de répartition légale et la compare avec la répartition observée en province de Luxembourg.

Tableau 19. Nombre d'institutions par secteur en province de Luxembourg (2014).

	Nombre d'institutions	pourcentage	Pourcentage norme
Public	17	38%	29 % minimum
Privé associatif	8	18%	21 % minimum
Commercial	20	44%	50 % maximum
Total	45	100%	100%

Source : Bien Vieillir 2014

Nous pouvons constater que la norme du privé associatif (non lucratif) n'est pas atteinte en ce qui concerne les maisons de repos. Le secteur des opérateurs publics est quant à lui bien représenté. Dans ce secteur, en plus des CPAS, un nouvel acteur est récemment arrivé : Vivalia. Il s'agit d'une association intercommunale de statut public, qui rassemble les 44 communes luxembourgeoises et 3 communes namuroises ainsi que les provinces de Luxembourg et de Namur⁸⁸. Elle a été constituée le 21 octobre 2008 aux fins de créer, d'acquérir, de gérer et d'exploiter sur le territoire de ses associés, des institutions médico-sociales, telles que cliniques, maternités, centres de santé, homes pour personnes âgées ou pour enfants, institutions pour enfants handicapés, et centres d'accueil ; d'organiser et gérer tout service s'occupant au sens large d'assistance et de soins extra hospitaliers.

L'intercommunale gère actuellement 4 MR-MRS :

- MR-MRS Saint-Gengoux à Vielsalm
- MR-MRS Val des Séniors à Chanly
- MRS Saint-Antoine à Virton

⁸⁶ Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg, p198.

⁸⁷ Code décretaal de l'action sociale, Art 346 §2, 3.

⁸⁸ www.vivalia.info, consulté en janvier 2014.

- MR Seniorie de Sainte-Ode

A Vielsalm, une fusion entre deux secteurs vient d'être effectuée entre les deux maisons de repos : le Home Marie-Thérèse de Provedroux, géré par le CPAS, et la Maison de Repos et de Soins Saint-Gengoux, dépendante de Vivalia. Suite à cette fusion sera créé, sur un nouveau site, un établissement d'accueil pour personnes âgées rassemblant 120 lits (dont 55 MR et 65 MRS ; 30 lits seront réunis dans un espace sécurisé), un service d'accueil de jour de 10 places, un service de court séjour de 15 lits et une résidence-services de 10 appartements, soit 20 lits. Cette nouvelle structure sera gérée par l'intercommunale Vivalia. Il s'agit de l'aboutissement d'une réflexion tant financière que qualitative portée par un ensemble d'acteurs locaux, des secteurs de la politique et de la santé. Ce projet devrait voir le jour en 2015.

D. La répartition géographique

Sur la province de Luxembourg, les MR/MRS se répartissent comme suit :

- Pour le secteur public : Arlon, Bastogne, Bouillon, Erezee, Florenville (2), Houffalize, La Roche en Ardenne, Marche-en-Famenne, Neufchâteau, Sainte-Ode, Saint-Hubert, Vielsalm (2 mais bientôt fusionnées), Virton (2) et Wellin.
- Pour le secteur privé associatif : Bertrix, Bouillon, Habay, Herbeumont, Nassogne, Rouvroy, Vaux-sur-Sûre et Virton.
- Pour le secteur commercial : Arlon, Attert, Aubange, Bastogne, Bouillon, Durbuy (2), Etalle, Habay, Houffalize, Libin, Libramont (2), Marche-en-Famenne (2), Martelange, Messancy, Paliseul, Tenneville et Vaux-sur-Sûre.

Tableau 20. Nombre de lits par secteur en province de Luxembourg (2014).

	Lits totaux		Lits MR		Lits MRS	
	n	%	n	%	n	%
Public	1 230	40%	673	35%	557	50%
Associatif	562	18%	368	19%	194	17%
Commercial	1 265	41%	904	46%	361	32%
TOTAL	3 057	100%	1945	100%	1 112	100%

Source : Bien Vieillir 2014

A la lecture de ce tableau, nous constatons que c'est le secteur public qui dispose du plus grand nombre de lits MRS : 557 sur les 1 112 disponibles, soit 50% de l'offre totale. Le privé commercial, qui possède pourtant 41% des lits de la province, n'offre que 32% du total des lits MRS.

Tableau 21. Taille des institutions par secteur (en nombre de lits)

	Nombre de maisons	Nombre de lits (hors CS)	Taille moyenne en nombre de lits
Public	17	1230	72
Associatif	8	562	70
Commercial	20	1265	63
Total	45	3057	68

Source : Bien Vieillir 2014

L'offre de lits MR/MRS rencontre-t-elle la demande ou les besoins éventuels ?

Le tableau ci-dessous présente la répartition des institutions et des lits sur les cinq arrondissements administratifs de la province : Neufchâteau, Bastogne, Virton, Arlon et Marche-en-Famenne. Il les met en lien avec le nombre de personnes de plus de 65 ans par arrondissement.

Tableau 22. Nombre de MRS/arrondissement en lien avec la population

Arrondissement	Total MR/MRS	Total lits	Total > 65 ans	Total lits/100 pers. > 65 ans
Arlon	6	551	8 691	6,3
Bastogne	9	494	6 647	7,4
Marche	9	586	8 883	6,6
Neufchâteau	12	831	9 948	8,3
Virton	9	654	8 171	8,0

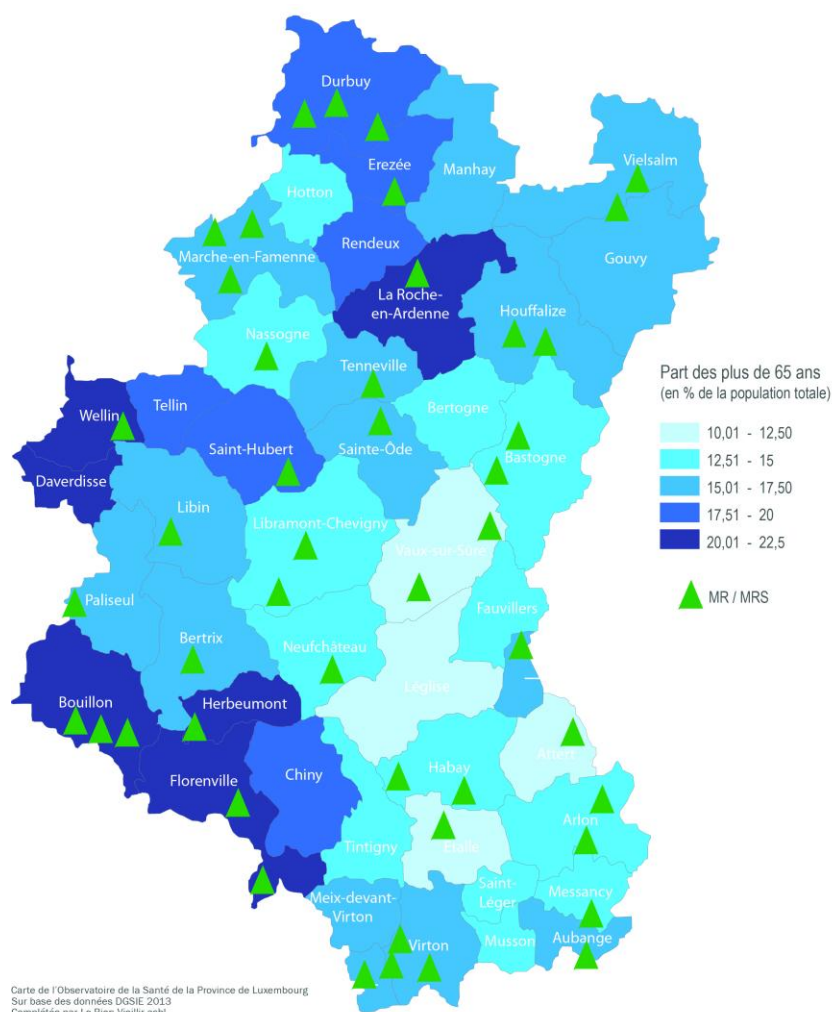
Source : Bien Vieillir 2014

L'arrondissement de Neufchâteau est le mieux doté en maisons de repos : il en compte 12, le double d'Arlon. Les 3 autres en comptent chacun 9. En termes de lits, c'est toujours Neufchâteau qui en offre le plus : 831. Arlon, avec ses 6 maisons de repos, propose plus de lits que Bastogne qui en compte 9 : les maisons sont donc de plus petite taille à Bastogne.

En ce qui concerne le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans par arrondissement (personnes potentiellement concernées par un hébergement), c'est Neufchâteau qui en compte le plus, suivi de Marche, puis Arlon, puis Virton en terminant par Bastogne qui n'en compte que 6647.

Lorsque l'on met en lien, par arrondissement, le nombre d'institutions et le nombre de personnes de plus de 65 ans, on peut finalement conclure que les différences notées se compensent au regard du nombre de personnes concernées : par exemple, Neufchâteau offre plus de lits à destination d'un nombre plus important de personnes âgées. Au final, les rapports nombre de lits/personne de plus de 65 ans sont assez comparables d'un arrondissement à l'autre. Dans l'arrondissement de Neufchâteau qui dispose de plus de maisons de repos, le choix du lieu sera plus large.

Carte 8. Localisation des MR/MRS par commune de la province de Luxembourg, 2013



Source : Bien Vieillir 2014

E. L'architecture des institutions

D'importantes disparités sont à noter entre les MR/MRS en termes d'architecture, de structure et d'implantation.

En termes d'architecture, certaines institutions sont encore très anciennes et doivent être rénovées, certaines ne pourront pas l'être et devront être reconstruites. On observe également la création d'institutions « flambant neuves », avec des architectures parfois originales ou modernes, une utilisation plus rationnelle de l'énergie, des bâtiments ou façades en bois, etc. Nous notons enfin des constructions longitudinales, de style « couvent », éclatées, pavillonnaires, etc.

Certaines maisons sont implantées au cœur des villes et villages quand d'autres sont excentrées ou se reconstruisent un peu plus loin du centre en raison de l'espace nécessaire à leur agrandissement.

F. L'accueil des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer en MR/MRS

Il est difficile d'estimer le nombre de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer hébergées dans les MR/MRS et les données chiffrées précises n'existent pas en Belgique.

Nous savons que la maladie d'Alzheimer (ou « démence » en général) est reconnue comme la cause principale d'entrée en institution pour les personnes âgées (Luppa *et al.*, 2008) et que le taux « d'institutionnalisation » de ces personnes ne fait qu'augmenter avec la progression de la maladie. Selon Luppa et ses collaborateurs, il passe de 20% la première année du diagnostic à environ 50% après 5 ans, et jusque 90% après 8 ans. Pour ces auteurs, la sévérité de la maladie est clairement associée à l'entrée en institution ainsi que les symptômes comportementaux et psychologiques comme « l'agressivité, les hallucinations, l'incontinence ».

Pourtant, l'entrée en institution est probablement davantage liée à l'épuisement de l'aidant principal et à ses capacités de faire face au quotidien plutôt qu'à l'augmentation des troubles cognitifs de la personne atteinte (Juillerat *et al.*, 2002).

Les estimations que nous pouvons trouver se fondent sur l'échelle de Katz (échelle qui répartit les personnes en catégories de dépendance) et en particulier sur les scores obtenus aux mesures de désorientation spatio-temporelle. Parmi les résidents A, B, C, il y a des personnes désorientées dans le temps et l'espace. On les distingue traditionnellement en ajoutant l'indice « d » à la catégorie de base : Ad, Bd, Cd. Aujourd'hui, le nouveau forfait D a été ajouté mais il n'existait pas encore lors du recueil de ces chiffres.

Les données sur la dépendance des résidents en MR et MRS, récoltées sur base des échelles de Katz dans toute la Belgique, nous apprennent que pour 2007, 42,2% des résidents avaient un problème important d'orientation dans le temps et dans l'espace et que 20,6% d'entre eux avaient un problème léger⁸⁹. Dans sa radioscopie de 2009, l'UVCW mentionnait une proportion de 38% de résidents dits « désorientés » au sein des institutions du secteur public, dont 59,4% sont en MRS (Rombeaux, 2009). De 2000 à 2009, la part des résidents désorientés a progressé de 4,4%.

Comment les maisons de repos de la province de Luxembourg organisent-elles l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ?

Pour répondre à cette question, cette analyse s'est basée sur des interviews téléphoniques et questionnaires par mail auprès de 43/45 institutions de la province, 2 d'entre elles n'ayant pas souhaité répondre à nos appels⁹⁰.

Hormis des données factuelles, ces interviews et questionnaires portaient sur :

- La présence ou non d'une personne de référence pour la démence ;
- Le choix de la séparation des résidents (sur base du diagnostic, de comportements problématiques, etc.) ou celui de la cohabitation ;

⁸⁹ Propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence en MR-MRS-CSJ, Rapport à la Commission de Convention entre les maisons de repos pour personnes âgées, les maisons de repos et de soins, les centres de soins de jour et les organismes assureurs, Bruxelles, juin 2010.

⁹⁰ Plus de détails dans la méthodologie, annexe 2.

- Dans le cas d'une cohabitation : des lieux ou des moments étaient-ils prévus pour la journée ou le moment du repas ?
- Un accès libre est-il proposé vers l'extérieur ?
- La philosophie d'accueil de l'institution ;
- Les animations proposées et le quotidien,
- Les critères d'entrée et de sortie de ces résidents dans leurs institutions ou leurs services spécifiques ;
- La formation du personnel sur ces thématiques.

La suite de ce chapitre porte donc spécifiquement sur chacune de ces questions.

Tableau 23. Récapitulatif des données MR/MRS sur l'accueil des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg, 2014.

Nombre de MR/MRS	43	100%
Personne de référence pour la démence	19	44%
Cohabitation	32	74%
Séparation	11	26%
Accès extérieur libre	22	51%
Repas ensemble/séparés (lieu et/ou moment)	14	33%
Lieu de journée spécifique	12	28%

Source : Bien Vieillir 2014

1. *Le contexte de l'entrée*

⇒ Du côté des institutions

Nous nous sommes interrogés sur le discours des institutions autour de l'entrée des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer en leur sein, que ce soit dans une unité spécifique ou pas.

Les questions sous-jacentes étant : les institutions disposent-elles de critères spécifiques relatifs à l'entrée ? En font-elles part au candidat et à sa famille ? L'entrée est-elle l'occasion ou le résultat d'un processus de découverte mutuelle ou a-t-elle lieu dans un contexte d'urgence sans préparation ?

Les réponses des institutions ont davantage porté sur la procédure et les acteurs de l'entrée plutôt que sur des critères en tant que tels.

*** Acteur principal de l'entrée*

L'acteur principal mentionné est l'infirmière en chef, parfois l'équipe pluridisciplinaire ou une référente qualité. Il n'est presque jamais question de l'assistante sociale. La personne de référence pour la démence a été mentionnée à quelques reprises, dans un rôle soit déjà instauré soit en réflexion.

*** Visite préalable*

Sur les 43 institutions, 25 (58%) évoquent une visite préalable à l'entrée. Cette visite se fait soit par les professionnels de l'institution vers le domicile du candidat ; soit par le candidat et surtout ses proches, dans l'institution.

Ce nombre élevé de visites préalables à l'entrée nous questionne sur un possible biais méthodologique. Dans la littérature, les chiffres tournent davantage autour des 38% (tous résidents confondus) (Van Audenhove et Collet, 2010). Nous nous interrogeons donc sur la fiabilité de ces chiffres surtout dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Il faut probablement nuancer la présence effective de la personne candidate, qui n'est finalement évoquée que dans la moitié de ces visites, et parfois en alternative à la famille. Certains nous l'écrivent clairement : ils prévoient une « *rencontre de la famille au préalable, quand c'est possible avec le résident, mais finalement ... rarement !* ».

A l'occasion de ces rencontres préalables, certaines institutions commencent à remplir des données administratives et à proposer des questionnaires d'histoires de vie (remis au proche).

*** Critères d'entrée dans l'institution*

En ce qui concerne des critères, peu ont été mis en avant. Certains évoquent le rapport du neurologue, et l'évaluation de la pertinence de la structure avec le résident. Une autre institution nous dit que « *seuls les critères pour lits MRS influencent la gestion des entrées* » et que « *dans les chambres doubles, ils vérifient que les deux résidents ne soient pas trop différents du point de vue cognitif* ». Pour des services spécifiques, une personne interviewée cite des critères très pratiques d'entrée dans ces services : « *la marche, la participation aux activités et le langage* ».

L'un ou l'autre a évoqué « *l'absence de comportements problématiques* » comme critère à l'entrée. Cet élément pose question quand on sait que les « troubles du comportement sont les éléments les plus souvent évoqués comme composante précipitant l'entrée (Dagneaux, 2009) ; « Si les vieux sont dirigés vers les institutions, c'est bien parce qu'ils dérangent la normativité quotidienne » (Legros, 2007).

Nous n'avons pas reçu d'autres critères pour les entrées via nos enquêtes téléphoniques. Par contre, en interviews, les différents professionnels rencontrés ont fortement mis en évidence cette question du comportement, en lien avec les services spécifiques, en les décrivant encore et toujours comme les « *services poubelles dans lesquels on met les personnes présentant un trouble du comportement ou de l'agressivité* ».

*** Motifs de sortie de l'institution*

Pour corréler ces affirmations, nous voyons que ces comportements jugés problématiques sont surtout mis en évidence comme critères de sortie.

Sur les 43 institutions interviewées :

- 16/43 évoquent ne pas avoir de critère de sortie et insistent sur l'accompagnement de fin de vie qu'elles fournissent. Certaines disent ne s'être jamais séparées d'un résident ou n'avoir jamais été amenées à donner son renon à un résident ;
- 3/43 fonctionnent « au cas par cas », en fonction de chaque résident et de la vie en cours dans le service ;
- 14/43 signalent des « problématiques » qui pourraient justifier une fin de séjour :
 - 4/14 : des comportements jugés « agressifs ou difficiles », et surtout « difficilement contrôlables par l'équipe » ;
 - 2/14 : le danger auquel les personnes pourraient s'exposer (dans des bâtiments non adaptés) ;
 - 5/14 : le danger potentiellement encouru en sortant de l'établissement, traditionnellement et quasi systématiquement traduit par « les fugues » ;
 - 3/14 : la violence de la part des résidents ou « les profils psychiatriques », concept un peu fourre-tout que les professionnels ont eux-mêmes beaucoup de difficultés à préciser.

Dans le contexte particulier des services spécifiques avec un projet de vie, c'est alors la non-concordance à ces critères qui est évoquée. Par exemple, dans les Cantous®, le fait de ne plus avoir les capacités de participer aux activités journalières peut être considéré comme un critère de sortie.

Par ailleurs, comme nous le verrons plus loin, la législation en Région Wallonne⁹¹ impose des critères d'entrée dans les unités adaptées : « 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 ;

⁹¹ Arrêté ministériel du 21 novembre 2011 fixant les critères d'inclusion des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées, MB 09/12/2011.

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 circulaire⁹² émise par la ministre ajoute aussi que la décision d'accepter un candidat dans une unité spécialisée doit être prise sur base d'une concertation large. A notre sens, cette concertation devrait rassembler le candidat et/ou son représentant, le médecin traitant, l'équipe au sens large (des représentations de différents services comme le personnel de réactivation, et non exclusivement les soignants), le médecin coordinateur, l'infirmier en chef, l'équipe de soins à domicile et la personne de référence pour la démence.

Aucune maison de repos interrogée n'a mentionné cette législation. Notons aussi que cette législation n'est pas applicable aux personnes déjà présentes dans les unités adaptées pour personnes âgées désorientées avant l'entrée en vigueur de la circulaire.

Quelques initiatives à épinglez liées à l'entrée :

- Après l'entrée, un comité de résidents accompagne le nouveau résident pour le rassurer.
- Une réunion est organisée avec l'aide familiale dans la semaine de l'entrée pour connaître les habitudes de la personne (projet financé dans le cadre de l'appel « Bien vieillir en province de Luxembourg⁹³ »).
- Pour les personnes qui entrent en centre de jour, l'équipe tente, dans la mesure du possible, qu'elles débutent à un stade de désorientation légère, (intégration « en douceur »). Elles sont alors prioritaires pour intégrer la section hébergement à long terme lorsque la vie à domicile n'est plus possible, même si la désorientation est plus importante qu'à l'arrivée de la personne.

⇒ *Le vécu de l'entrée par les candidats et leurs proches*

De manière générale, l'entrée en institution est encore décrite et vécue dans un contexte douloureux. La décision est souvent prise par les proches, retardée au maximum de leurs limites, précipitée quand un épisode somatique survient ou quand les comportements vécus comme difficiles s'aggravent (Wilson *et al.*, 2007). D'une part, l'urgence et le non-dit restent présents et sont matérialisés par des demandes de proches qui n'en peuvent plus. D'autre part, la culpabilité et le sentiment d'abandon prédominent et sont exacerbés dans le contexte de la maladie. Pourtant, le sentiment de fardeau ressenti par les proches ne diminue pas automatiquement avec l'entrée en institution de leur parent.

⁹² Circulaire relative aux unités adaptées pour personnes âgées désorientée de madame La Ministre Eliane Tillieux du 21 novembre 2011, référence 050501/2011.

⁹³ Voir chapitre 6.5 pour de plus amples développements de ce projet.

La province de Luxembourg n'échappe pas à ces urgences si fréquentes. Selon certains professionnels qui décrivent des familles « à bout », ce serait « même pire » dans la province !

Les personnes concernées et leurs proches restent globalement réfractaires à l'idée d'entrer en institution : *« Mon beau-père et mon papa sont de vieux ardennais qui ne seraient jamais partis de chez eux. », « On espère ne pas y aller », « mon mari ne se rend pas compte qu'il a la maladie, il dit « moi si un jour je devais rentrer là-dedans, je me suicide » ; en attendant, on est dans un appartement. Il n'a plus grand-chose à faire. Il ne veut pas en entendre parler. Ma belle-fille travaille ici et elle a déjà raconté des choses terribles que mon mari a entendues », « Moi si vraiment je dois, alors le plus tard possible... », « Pour le moment, on n'en parle pas, sinon on se rentre dans le lard ».* Le domicile reste toujours considéré comme un lieu de vie idéal et un repaire habité alors que l'institution reste un lieu diabolisé où l'on réside, un lieu de soins et de mort.

Les professionnels du monde hospitalier sont aussi témoins de ce rejet : *« La maison de repos est encore traduite comme mouvoir dans les mentalités. Lors de l'anamnèse, l'ergothérapeute demande toujours : vous êtes déjà inscrit dans une MR ? Bien souvent la réponse est « ah non, jamais ! ».*

Parmi les proches interviewés, nous pouvons distinguer différents vécus :

- L'aboutissement fataliste : *« ça arrivera de toute façon un jour ... De temps en temps, il dit « dans deux ans, je serai dans un home » », « Je suis infirmière ici, maman habitait dans la province de Liège, elle est revenue ici au home où je travaille. Après le diagnostic, elle est allée en maison de repos, je le savais que c'était la suite logique de toute façon ».*
- Le soulagement : *« nous on voit la MR comme un soulagement, certains culpabilisent et sont mal dans leur peau. Nous on ne pouvait pas prendre notre papa chez nous, quand on a su qu'il allait avoir une place, on a été soulagés ! On s'inquiétait tellement ».*
- Le choix délibéré : *« j'ai rencontré une dame qui sait encore se débrouiller et qui était rentrée depuis 15 ans en MRS de son propre choix. Maman nous avait prévenus qu'elle voulait rentrer en MRS quand cela n'irait plus ».*

Rares sont les personnes concernées à avoir pris part à la décision, à avoir donné leur accord. Pourtant le fait de participer à la décision a des répercussions sur la suite du vécu en institution. Une enquête indique que lorsque les personnes avaient pris la décision seules, elles étaient 74% à se déclarer satisfaite de leur vie en établissement ; lorsque c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59% et lorsque la famille avait décidé, elles n'étaient plus que 37,5% (Casman *et al.*, 1998).

Les proches nous expliquent que bien souvent, leur parent malade n'est plus capable de juger lui-même de ce qui serait le mieux pour lui, à cause de sa maladie. C'est à eux de décider, de faire les démarches et de prendre les responsabilités. Cette entrée en institution se fait alors dans un contexte de délégation, la personne concernée est dans une forme de déprise qui est combinée à une forte dépendance vis-à-vis de la famille (Mantovani *et al.*, 2008).

Par la suite, les relations quotidiennes entre les professionnels et les familles ne sont pas toujours au beau fixe. Certains soignants trouvent que les proches ne sont pas assez présents, ou trop critiques quand ils rendent visite, ou à l'inverse, trop envahissants. Certains proches attendent un

accompagnement sans faille et que les professionnels « réussissent là où eux-mêmes ont l'impression d'avoir échoué ».

2. *La déclaration d'intention pour la démence*

Depuis 2008⁹⁴, les institutions d'hébergement ont la possibilité d'obtenir un financement de la formation complémentaire du personnel dans le domaine de la « démence » sous certaines conditions. Une d'entre elles consiste en l'élaboration d'une déclaration d'intention dans laquelle est décrite la politique que l'institution entend suivre au sujet de l'accompagnement des personnes atteintes de « démence ». Cette déclaration doit faire l'objet d'une large diffusion et être transmise à tout le moins à l'INAMI, à chaque membre du personnel, ainsi qu'aux personnes hébergées.

Une condition supplémentaire est de désigner, au sein de l'établissement, un « responsable de la prise en charge de la problématique de la démence » et de la formation du personnel. L'infirmière en chef ou le médecin coordinateur y étaient suggérés. Depuis 2010, le poste de personne de référence pour la « démence » (décrit plus loin) a été créé. Ce professionnel est également responsable de la formation : une circulaire de 2012⁹⁵ a levé l'ambiguïté en le désignant responsable.

Sur les 43 institutions, seules 14 d'entre elles (33%) ont rédigé une déclaration d'intention. Ce faible pourcentage pose questions quand on note que la toute grande majorité des institutions héberge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La plupart des institutions qui ne possédaient pas de déclaration ne connaissaient pas l'existence de ce document. Quant à celles qui en disposaient, elles étaient rares à l'avoir rédigé de manière à en faire un outil concret, un guide pour les professionnels et les familles. Pour la plupart, il s'agit simplement de répondre à des obligations par des déclarations de principe.

Pourtant, « une déclaration n'a de sens que si les actions qui y sont décrites sont mises en œuvre⁹⁶ ». L'existence d'un document ne présage donc pas de ce qui en sera fait !

3. *La personne de référence pour la démence*

Depuis le 1^{er} juillet 2010, une nouvelle fonction a été créée et est financée pour un 1/2 temps par l'INAMI.

Il s'agit, au sein d'une institution, d'une personne de référence, qui, comme son titre l'indique, portera au sein de cette institution, envers ses collègues, sa direction et les familles un rôle de réflexion, formation, conseil, veille législative et création de réseau, avec pour objectif l'amélioration de la vie des personnes atteintes de démence et de ceux qui les entourent.

Pour avoir accès à ce poste, l'institution concernée doit héberger un minimum de 25 résidents Cd (personnes désorientées dans le temps et dans l'espace et dépendantes physiquement) dans la

⁹⁴ Arrêté ministériel du 10 MARS 2008, modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003.

⁹⁵ Circulaire CIRC. MRPA. 2012/4 CIRC. MRS. 2012/4 de l'INAMI.

⁹⁶ Propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence en MR-MRS-CSJ. Rapport à la Commission de convention entre les maisons de repos pour personnes âgées, les maisons de repos et de soins, les centres de soins de jour et les organismes assureurs, Union des Villes et des Communes de Wallonie, 2010.

période de référence. Le candidat au poste doit, quant à lui, avoir suivi une formation de 60 heures dans un centre agréé⁹⁷.

Son rôle détaillé est le suivant⁹⁸ :

- 1° Etre la personne de conseil et d'avis pour les questions concernant l'encadrement et les soins pour les personnes atteintes de démence et leur entourage ;
- 2° S'informer de la législation relative à la démence et, depuis le 1/10/12⁹⁹, s'informer de la législation et de l'évolution de la connaissance en matière de démence;
- 3° Conseiller la direction sur la formation du personnel en matière de démence en veillant à proposer des experts externes pour dispenser certains aspects de cette formation ;
- 4° Sensibiliser le personnel à l'identification des signes de démence naissante. Compte tenu de ceux-ci et en coordination avec l'infirmière-chef, avertir le médecin traitant et/ou le médecin coordinateur ;
- 5° Encourager le personnel et l'entourage des personnes atteintes de démence à la réflexion sur la problématique de la démence et les stimuler à une approche et des attitudes favorisant le bien-être de ces personnes ;
- 6° Contribuer au développement et à la mise en œuvre d'une politique de qualité (procédures, concertation multidisciplinaire, etc.) en matière d'encadrement et de soins aux personnes atteintes de démence ;
- 7° Susciter la création de réseaux impliquant des acteurs pertinents actifs sur le terrain : le centre d'expertise en démence, l'hôpital de jour gériatrique avec lequel est créé un lien fonctionnel, le médecin coordinateur, d'autres personnes de référence en matière de démence ;
- 8° Assurer une fonction de liaison avec ces réseaux et le médecin coordinateur ;
- 9° Sensibiliser le personnel et la direction à continuer à chercher des moyens pour améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes de démence ;
- 10° Proposer à la direction des moyens pour améliorer la qualité de vie du personnel ;
- 11° Depuis le 1/10/12¹⁰⁰, contribuer à la sensibilisation, la supervision et la formation du personnel en matière de démence. Son action à ce niveau porte par priorité sur les

⁹⁷ Liste des centres agréés sur

<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/19071643.pdf>

⁹⁸ Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins – CIRC. MRPA. 2011/8-CIRC. MRS. 2011/8.

⁹⁹ Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins MR/CIRC/2012/circ-mrpa-mrs-2012-8.

¹⁰⁰ Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins MR/CIRC/2012/circ-mrpa-mrs-2012-8.

aspects psycho-sociaux de la démence, ses aspects éthico-déontologiques et la communication. Elle vise notamment à produire un effet sur les comportements agressifs des résidents et à diminuer l'usage des contentions tant chimiques que physiques.

Dans la province de Luxembourg, à la date du 31 janvier 2014, 19 MR/MRS sur les 43 interviewées ont une personne de référence. Nos contacts avec ces institutions, tout au long de l'année, ont mis en évidence une évolution importante et rapide du nombre de référents, et nous savons que plusieurs institutions ont l'ambition d'engager ou de former un référent au cours des années qui viennent. Des institutions sont en réflexion ou tentent de convaincre leur pouvoir organisateur de désigner et former une personne de référence. Certaines institutions, trouvant la formation intéressante, ont financé la formation d'un membre de leur personnel, faisant le choix des connaissances et compétences même si le titre et le financement ne leur étaient pas accessibles (pour des raisons de quota par exemple). D'autres enfin, ont formé plusieurs personnes dans le but de diffuser davantage les connaissances au sein de l'équipe.

Cette fonction étant relativement neuve, mais surtout novatrice, elle reste cependant assez floue pour ceux et celles qui l'occupent et qui se demandent bien souvent comment la concrétiser. Ils expriment se sentir bien souvent seuls et peu soutenus.

Dès lors assez rapidement, à l'initiative de certains d'entre eux, des antennes provinciales regroupant, des personnes de référence de diverses institutions, se sont créées et se réunissent environ une fois tous les 3 mois. Elles sont également rassemblées par une coordination¹⁰¹.

Il existe actuellement (janvier 2014) 6 antennes (Namur, Bruxelles, Brabant Wallon, Hainaut, Liège, Luxembourg) qui tentent de clarifier et concrétiser leur fonction et leurs marges d'actions. Les professionnels travaillent actuellement à une présentation commune de la fonction. Les antennes ont également investi Facebook, et créé une page spéciale (privée) pour un partage de supports, de vidéos, de références bibliographiques, etc.

L'antenne de la province de Luxembourg a été créée à l'initiative de professionnels de la Résidence Val des Seniors de Chanly (à Wellin).

Les objectifs de ces antennes sont de (Kindt, 2013) :

- optimiser la qualité de la fonction de référent pour la démence,
- maintenir une cohésion et une cohérence dans la fonction,
- se tenir au courant de la législation,
- échanger des informations et des bonnes pratiques,
- créer et partager des outils communs (grille des tâches, descriptif de fonction,...),
- se soutenir face aux difficultés rencontrées,
- valoriser la fonction,

¹⁰¹ C.A.R.D., pour Coordination des Antennes Référence-Démence.

- visiter l'institution hôte (sur ses aspects organisationnel, structurel, architectural),
- augmenter les possibilités de formations entre maisons de repos.

Les membres de l'antenne de la province de Luxembourg interviewés identifient deux types de besoins majeurs pour leur fonction.

- Des besoins externes : besoin d'être renforcés par rapport à leur place et leurs connaissances, d'être connus et reconnus par l'extérieur. Les membres déplorent le manque d'information des médecins généralistes et spécialistes qui, pour la plupart, ne sont pas au courant de leur existence ou de leur rôle véritable.
- Des besoins internes : leur légitimité et crédibilité n'est pas gagnée d'office par rapport à leurs collègues. Les membres veulent notamment convaincre leurs collègues de changer de pratiques et leur discours n'est pas aisément entendu et accepté. Et si le soutien de leur hiérarchie est une clé de réussite pour leurs actions, il n'est pas toujours présent ou cohérent. A l'antenne de Bruxelles, les personnes de référence ont décidé de passer d'institution en institution, par groupe de 2 ou 3 pour présenter et expliquer leur rôle.

Les personnes de référence rapportent également se sentir mal à l'aise avec leur titre qu'elles ont du mal à présenter comme tel même si elles sont obligées de porter un badge nominatif qui le précise. Le terme *démence* et ses connotations négatives leur semble mal choisi et elles doivent faire face à des réactions de type « *tu es référent dément donc tu travailles chez les fous ?* ».

On peut s'interroger sur l'impact réel de l'introduction de cette fonction auprès des résidents concernés. Quelle marge de manœuvre sera réellement laissée au professionnel ? Comment garantir l'éthique de l'accompagnement ? Quelle évaluation de leurs actions sera mise sur pied ? Comment rassembler les équipes et diffuser les bonnes pratiques ? Comment rester attentif aux dérives possibles de la fonction qui désigne UNE personne censée détenir les savoirs, identifiée comme la source des solutions voire même censée déléster les autres professionnels de toute forme de responsabilité ou d'engagement dans leur accompagnement. Si l'introduction de cette fonction est un pas en avant, elle ne décharge pas les responsables politiques d'aller plus loin pour professionnaliser davantage les équipes et les doter d'environnements de travail plus humains. Une évaluation approfondie de cette fonction est clairement souhaitée par de nombreux acteurs du secteur.

4. Cohabitation ou séparation ?

« Pas trop d'isolement, pas trop de relations, ... le juste milieu, voilà la sagesse ! » Confucius

La province de Luxembourg rassemble, comme partout ailleurs en région wallonne, une diversité de manières de concrétiser l'hébergement de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Nous nous intéressons ici plus particulièrement au choix de cohabitation ou de séparation des résidents sur base de leur profil ou du diagnostic posé.

Sur l'ensemble des 43 institutions qui ont répondu à notre enquête, 11 d'entre elles, soit 26%, déclarent disposer d'une unité spécifique fermée. Les 32 institutions restantes, soit 74%, hébergent les résidents dans une optique affichée de cohabitation. Néanmoins, au sein de ces dernières, presque la moitié ont développé des pratiques spécifiques liées au repas ou à la journée, en prévoyant un lieu ou un moment spécifique ou simplement séparé pour la prise de repas ou pour les activités de la vie quotidienne. De plus, nombre d'entre elles, dans leurs travaux futurs, prévoient une unité spécifique, bien souvent fermée, de type Cantou® ou autre.

Une étude approfondie serait souhaitable précisant les modalités pratiques de ces choix de vie ensemble, l'espace réellement dévolu, les critères officiels et officieux pour l'entrée et la sortie de ces lieux, la présence du résident dans la décision, etc.

Tableau 24. Type d'accueil en MR/MRS, 2014.

Nombre de MR/MRS	43	100%
Séparation des résidents	11	26%
Cohabitation des résidents	32	74%

Source : Le Bien Vieillir 2014

⇒ Le choix de la séparation

*** Quelques chiffres*

Les résultats de notre enquête révèlent que 26% des institutions interviewées ont fait le choix de la séparation. Ce chiffre va probablement très rapidement être dépassé car selon les personnes de références de la province de Luxembourg, la création de services sécurisés est très en vogue, et de nombreuses institutions veulent en créer ou réorganiser les leurs. Les institutions représentées par les personnes de référence que nous avons rencontrées disposent déjà d'un service sécurisé ; ou sont en projet pour en aménager. Dans l'enquête téléphonique, nombreuses sont les institutions interviewées qui déplorent ne pas disposer d'un tel lieu et qui ont en projet la création d'une ou de deux unités adaptées pour les années qui viennent.

En termes de lits, en considérant une moyenne de 15 lits par unité, nous arriverions à une estimation de 156 lits proposés en service fermé. En 2011, Infor Homes Wallonie citait les chiffres des lits spécifiquement réservés aux personnes âgées désorientées en Wallonie et arrivait à un nombre inférieur : 85 lits (De Coster, 2011). Les auteurs précisait qu'ils n'avaient pas

interrogé la totalité des maisons de repos wallonnes ni la totalité des maisons par province, mais 44 maisons de la province de Luxembourg avaient répondu. Les chiffres sont donc en mouvance constante et reflètent des changements très rapides dans le secteur.

Dans le cadre de notre enquête, le nombre de lits des unités spécifiques n'était pas l'objet principal de notre intérêt. En effet, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ne sont pas systématiquement hébergées dans une unité spécifique et les autres lits de l'institution ne sont pas « étiquetés » ni réservés. Les professionnels rapportent donc des difficultés à répondre précisément à cette question. De plus, derrière un diagnostic ou une échelle de Katz se cachent des réalités bien différentes.

Tableau 25. Nombre de lits réservés aux personnes âgées désorientées en province de Luxembourg (2014)

Hainaut	Liège	Namur	Brabant Wallon	Luxembourg	Wallonie
1 260 lits 52,8%	545 lits 22,7%	309 lits 12,95%	185 lits 7,8%	85 lits 3,6%	2 384 lits 100%

Source : Infor Home Wallonie 2011¹⁰²

Notre questionnaire dépasse largement le nombre de lits pour s'intéresser aux modalités plus concrètes de l'accueil et surtout à la composante cohabitation ou séparation.

Unité adaptée, étage spécifique, aile fermée, sécurisée, Cantou®, « Cocon », « Refuge », « Le Pèle » ... les dénominations (étiquettes ?) ne manquent pas, plus ou moins officielles, mais peu représentatives d'un ensemble cohérent.

La politique de la Région Wallonne est ouvertement favorable à ce type d'hébergement : « J'encourage tous les gestionnaires à développer au sein de leurs établissements ce type d'unité, qui constitue sans doute la meilleure réponse à apporter aux personnes âgées désorientées en institution »¹⁰³. Au 1^{er} avril 2013, 109 unités adaptées pouvant accueillir 2561 résidents, soit 5,4 % des résidents MR/MRS, étaient agréées¹⁰⁴.

**** Les unités adaptées**

Il s'agit de lieux de vie de taille très restreinte, de 10 à 15 personnes (pas plus de 20 pour celles existant depuis avant 2009), au sein d'une MR ou MRS, où sont accueillies, entre elles uniquement, des personnes âgées « désorientées ». Ces lieux sont généralement fermés, de manière, nous affirme le texte, « à apporter plus de sécurité aux personnes qui y résident ».

Le personnel tente avec les résidents, de reproduire les rythmes et activités de la vie quotidienne et un environnement s'inspirant plus du cadre familial des personnes, favorisant l'autonomie collective et individuelle grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de nature familiale. L'autonomie collective est réalisée par une organisation distincte des tâches de la

¹⁰² Infor homes Wallonie asbl, L'accueil des personnes désorientées, Recherche exploratoire au coeur des maisons de repos en Wallonie, 2011.

¹⁰³ Circulaire relative aux unités adaptées pour personnes âgées désorientée de madame La Ministre Eliane Tillieux du 21 novembre 2011, référence 050501/2011.

¹⁰⁴ Cabinet de madame La Ministre Eliane Tillieux.

vie journalière et l'autonomie individuelle par la participation des résidents aux tâches de la vie journalière sous la guidance du personnel d'accompagnement.

La participation des résidents qui s'inspire de la dynamique des groupes restreints doit favoriser les liens avec la famille et l'entourage des résidents, de manière à les impliquer dans le projet mené par l'unité. Ce type d'accueil est réglementé par un arrêté du Gouvernement Wallon¹⁰⁵.

Le Cantou®, Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles Sécurisé est une illustration de ce type d'offre, basé sur les principes de participation des résidents, de préservation des capacités préservées, d'hébergement familial et d'entraide entre les résidents. Sur le terrain, le terme Cantou® et ce qu'il concrétise englobe des réalités très différentes et ne correspond que très rarement à sa définition et à ses objectifs initiaux. Il peut s'agir d'un étage étiqueté pour « les déments » et fermé par une porte à code.

*** Population ciblée*

La législation a édicté des critères d'entrée dans ces lieux de vie pour les réserver aux personnes qui présentent « un comportement dérangeant tel la déambulation ou l'agressivité », qui mettent en péril leur sécurité et/ou de celle des autres résidents et peuvent mener ou retrouver une vie sociale compatible avec les objectifs de l'unité adaptée.

*** Objectifs mis en avant*

Les professionnels nous rapportent des raisons multiples pour le choix de la séparation, visant les résidents (avec ou sans maladie d'Alzheimer) et les professionnels. Voici un panel de réponses fournies.

Des raisons liées au bien-être des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer :

- Assurer une liberté maximale en permettant et en sécurisant la circulation (souvent nommée déambulation) des personnes (éviter que celles-ci se retrouvent en danger sur la route, perdues dans leurs trajets sans que les membres du personnel soient au courant de leurs déplacements) ;
- « Stabiliser la maladie » en cours c'est-à-dire stimuler à la participation, au « maintien » des capacités préservées ;
- « Etre comme à la maison », dans un milieu ergonomique, de petite taille, d'aspect familial, avec de la flexibilité dans les horaires ;
- Résoudre les problèmes d'exclusion en éliminant les agressions de la part des résidents 'plus orientés' sur les autres, due à l'intolérance de leurs comportements.

Des raisons liées au bien-être des autres résidents :

- Rendre la vie de tous les jours plus facile pour les autres résidents qui sont fortement dérangés par les troubles du comportement ;

¹⁰⁵ Arrêté du Gouvernement Wallon du 7 octobre 2010, Chapitre VII. – Normes spécifiques relatives à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée, art 18.1 à 18.7.

- Rassurer les autres résidents sur l'accompagnement qui leur serait offert s'ils se « trouvaient eux-mêmes dans le cas ».

Des raisons liées au bien-être du personnel :

- Rassurer le personnel ;
- Faciliter la surveillance ;
- Améliorer les relations avec les personnes atteintes (davantage de personnel, et davantage de temps à consacrer aux résidents) ;
- Approfondir la formation du personnel spécifique au lieu de vie.

Pour certains auteurs de projets, les unités doivent vraiment *« être strictement réservées aux personnes atteintes de démence qui présentent des troubles de comportement qui constituent une gêne considérable pour la vie quotidienne des autres résidents et pour le personnel des autres services »*. D'autres iront jusqu'à préciser qu'il s'agit de *« la bonne place pour les cas désespérés »*. D'autres encore nous relaient du bout des lèvres l'idée encore fortement véhiculée qu'il s'agit de *« services poubelles »*.

**** Organisation**

Ce type d'accueil implique « une charge de travail importante au niveau de tous les acteurs, des ajustements nécessaires des projets de vie en fonction des profils, des formations du personnel et des coûts institutionnels supplémentaires » (Castermans et Smiets, 2013).

Certaines institutions réfléchissent à l'organisation des équipes, en proposant une tournante entre les professionnels dans toute l'institution. Ce genre de propositions a vite fait de susciter un tollé du personnel qui s'y oppose, ou alors *« seulement pour les nouvelles »*, car *« quand on en a 2 dans notre quartier, on perd déjà du temps avec eux alors si on en avait plus ... »*. Bien souvent, le personnel est donc fixé dans l'espace.

D'autres institutions insistent sur la polyvalence des membres de leur personnel, en citant des exemples d'éducateurs qui à leur arrivée dans le service sont amenés à prêter en partie comme des aides-soignants afin de prendre connaissance de l'ensemble de ce que cela implique, de mieux comprendre les postes de chacun, et de préserver ensuite une cohérence d'accompagnement entre les différents professionnels de l'équipe. Ailleurs, les professionnels paramédicaux refusent ce travail d'aides-soignants, *« ce n'est pas notre job, on n'a pas été formés à tout cela »*.

Il ne faut cependant pas généraliser à l'ensemble des équipes que nous avons rencontrées. Certains professionnels attentifs, soucieux de répondre au mieux aux besoins, ont choisi de travailler dans le lieu de vie spécifique et sont en demande de soutien et de formations pour s'améliorer.

Certains lieux de vie ont développé un véritable projet d'accompagnement des résidents en réfléchissant à l'intégration au sein de l'institution, en informant les autres résidents, en guidant les familles, en montrant l'exemple des professionnels vers les résidents, en organisant des activités valorisantes au sein du lieu de vie, ouvertes pour tous.

**** Points forts : *Small is beautiful* ?**

Quels sont les points forts, ou les apports potentiels d'un lieu de vie basé sur la séparation ?

- La petite taille du lieu, son aménagement domestique et familial sont avancés comme des points forts car ils adoucissent la rupture avec le domicile antérieur.
- En termes d'intégration sociale, « *Les résidents ne sont pas tendres entre eux, ceux qui sont bien peuvent être très méchants avec les autres* », c'est donc le rejet de la part des autres résidents qui est souvent invoqué comme la première raison de la séparation. Les auteurs Déliot et Casagrande (2005) évoquent d'ailleurs le terme de « cruauté réactionnelle » consécutive à la cohabitation physique et au spectacle insupportable pour des résidents vieillissants qui se projettent dans la démence et qui craignent de « devenir fou ». « Lire dans le cri du désorienté son propre sentiment d'impuissance ; dans sa déambulation sans but, son propre vécu d'inutilité sociale et familiale corrélative à la vie en institution ; dans ses accès de violence, les frustrations continues qu'il ressent dû fait de la vie en collectivité ; ou dans le très physique recroquevillement, les tentations permanentes qu'il éprouve de se replier sur soi ». Dans ces lieux de vie, il s'agit donc de séparer pour protéger les personnes atteintes, séparer pour éviter le rejet, séparer pour mieux tolérer ? Les autres résidents auraient une qualité de vie meilleure car ils ne sont plus dérangés par certains comportements tels que les irrptions en pleine nuit dans leur chambre, les cris répétitifs, les violences verbales et physiques. Les protéger car la vue et le vécu quotidien de la « démence » leur est insupportable ? Et le fait de ne plus y être soumis les rend-il plus tolérants envers les résidents atteints de « démence » ? Ce ne semble pas être ce qui est rapporté par les professionnels (des craintes persistantes, des propos négatifs, l'évitement des rencontres, etc.). De plus, quel est l'impact sur les résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer des comportements « perturbateurs » de leurs voisins ? Sont-ils moins gênés parce qu'ils l'expriment moins ? L'expriment-ils moins parce que le verbal leur fait défaut ?
- L'accompagnement plus spécifique, l'architecture réfléchi, le rythme adapté, davantage présents dans les unités spécialisées peuvent également avoir un impact positif sur certains indicateurs. Ainsi, Colvez et ses collaborateurs (1994) ont mené une recherche comparative entre des structures Cantou® et « long séjour hospitalier » en France et montrent que certains indicateurs de qualité de vie comme la mobilité physique et l'intégration sociale sont meilleurs dans les Cantou®, de même que le degré de satisfaction globale des familles, plus particulièrement pour les aspects de communication.
- L'homogénéité du groupe est également fréquemment recherchée et soulignée comme étant positive.

**** Points faibles**

Les points d'accroche d'un lieu de vie basé sur la séparation sont nombreux.

- La séparation génère un sentiment d'exclusion, rapporté en grande majorité par les proches ou par les professionnels. Plus la personne atteinte est privée de ses capacités de communication verbale, de la possibilité d'exprimer son sentiment sur son lieu de vie, plus sa communication passe par le comportement, par les émotions. Est-ce pour autant qu'elle ne ressent pas cette possible exclusion ? Est-ce pour autant qu'elle n'en est pas dérangée ? A-t-elle donné son accord pour venir vivre dans l'unité spécifique ? Les professionnels signalent les faibles liens entre le service fermé et le reste de l'institution,

avec peu de va-et-vient de la part des résidents qui se déplacent librement dans la maison, « ils n'osent pas y aller, ils ont peur, ils disent « le pauvre comme il est devenu », ils préfèrent ne pas les voir ».

« La vie impose le mélange, le mélange des âges, des sexes, des générations, des origines, le contraire est le ghetto ou le lieu de vie artificiel. Bien sûr, tout le monde s'interroge sur l'intérêt des « services fermés spécialisé Alzheimer » et sur leurs aspects aggravants sur la rupture des liens sociaux et de la vie ; il est tout à fait possible de comprendre que cette solution peut présenter des intérêts économiques ou même des facilités pour une prise en charge spécialisée, mais le déficit relationnel et social demeure » (Hervy, 2005).

- La recherche de membres du personnel pour ces services spécifiques. Peu de candidats, ou certains qui désertent, d'autres qui se retrouvent « punis pour comprendre de quoi il s'agit », et des collègues qui s'interrogent « je ne sais pas comment vous faites pour tenir le coup ».
- L'homogénéisation des groupes n'est-elle pas un leurre ? Sur base de quels critères regrouper les résidents ? Leurs déficits ? Leurs capacités préservées ? Leur niveau de dépendance ? Leur personnalité ? La taille du groupe peut également avoir un impact sur la manière dont celui-ci sera perçu par les autres résidents : un lieu de vie familial ou un bloc de résidents « déments » ?
- L'accès direct vers l'extérieur et l'ouverture du lieu de vie sont souvent très limités, sécurisés, avec un jardin visible mais inaccessible. Ces dispositions ont pour effet d'accentuer l'aspect « ghetto » du lieu de vie.
- La rupture quand la personne ne correspond plus aux critères et doit à nouveau changer de lieu de vie. Cette rupture avec le lieu familial et le changement d'accompagnement qu'elle implique sont souvent difficiles à vivre pour la personne et sa famille, d'autant que ce déménagement matérialise une avancée dans la maladie. De plus, la réglementation sur les unités adaptées ne prévoit aucun critère d'exclusion et les déménagements de chambre doivent se faire avec l'accord du résident ...
- L'accompagnement de nuit n'est que rarement optimal car l'absence d'un professionnel de nuit spécifiquement dévolu à l'espace est systématique. C'est le personnel de garde pour tout l'établissement (selon les normes en vigueur) qui passe « faire ses gardes ». En général, ce personnel est moins bien formé que celui qui reste la journée dans l'espace spécifique. Cela a souvent pour conséquence d'augmenter entre autres l'usage des contentions physiques et médicamenteuses.

Par ailleurs, les professionnels qui défendent ce type de projet déplorent le manque de place pour les personnes « en début de maladie » : quand les troubles du comportement sont plus présents, des personnes de catégorie Ad, pour qui très peu de places s'offrent en maison de repos, des personnes qui semblent assez indépendantes mais qui ont en fait besoin d'énormément de stimulation et de guidance, et donc de temps.

Conclusion

Un lieu de vie spécifique pour personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est par nature excluant et stigmatisant. Mais, cette stigmatisation dépend fortement de la manière dont le personnel et la direction gèrent la place de ce service dans l'institution : s'agit-il d'une pente raide vers la dégénérescence ultime (plus la personne perd de ses capacités, plus elle monte (ou descend) dans les étages) ou d'une véritable réponse, humaine et respectueuse, à des besoins particuliers de certains résidents (plus de calme, plus de familiarité, plus de relations et de stimulation des sens) ? Le nom porté officieusement par ce lieu de vie est souvent révélateur d'une partie de la vision que les professionnels en ont : aile spéciale dément et étage sécurisé font davantage référence à une prison ou à un lieu de toutes les folies et violences plutôt qu'à un cocon valorisant et protecteur ...

Pour dépasser ces manquements, la formation du personnel est un outil précieux mais qui n'est pas la panacée. Les formations ne sont pas toutes de qualité, ou insuffisamment mises à jour et quasi jamais évaluées en profondeur. Tous les professionnels n'adhèrent pas aux formations qui remettent en cause les représentations et les pratiques. Certains sont blindés, drillés à fonctionner d'une certaine manière et peu enclins à se remettre en question.

Si selon les personnes de référence interviewées, « il suffit de prendre la personne atteinte comme elle est et pas comme on voudrait qu'elle soit », cet adage est peu diffusé et pratiqué dans les équipes.

⇒ Le choix de la cohabitation

*** Quelques chiffres*

Le tableau ci-dessous présente les résultats de notre enquête sur ce thème, et révèle que 74% des institutions interviewées proposent la cohabitation, un « accueil en milieu ouvert au sein duquel les résidents sont mélangés ». Choix mûri et délibéré pour certains, impossibilités architecturales, financières ou refus du personnel pour d'autres, ou encore absence de réflexion sur un autre mode d'accueil pour une dernière catégorie, qui n'est pas loin d'être la plus nombreuse.

Et d'ailleurs, sur l'ensemble des institutions concernées par la cohabitation, plus de la moitié d'entre elles décrivent des pratiques de séparation des résidents, basées sur le lieu dévolu au repas et aux activités de la journée (25%), ou basées uniquement sur le lieu/moment de prise des repas (18,75%) ou uniquement sur le lieu des activités de la journée (12,5%). Les autres institutions pratiquent la cohabitation sur tous ces aspects.

Tableau 26. Type d'accueil en MR/MRS en province de Luxembourg, 2014.

Nombre de MR/MRS	43	100%
Cohabitation des résidents	32	74%
• Lieu/moment spécifique pour journée et repas	8/32	25%
• Lieu/moment spécifique repas	6/32	18,7%
• Lieu spécifique journée	4/32	12,5%
• Aucun lieu/moment	14/32	43,7%

Source : Le Bien Vieillir 2014

Un lieu particulier peut être dédié au repas des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer : un autre restaurant, une rotonde, un petit salon d'étage. Un espace spécifique pour les repas peut se situer au sein du restaurant général mais localisé à une table ou dans « un coin », derrière une cloison végétale, un paravent ou un muret. Les personnes qui y sont rassemblées le sont souvent sur base d'un critère de nécessité d'une aide plus importante pour s'alimenter, le personnel considérant que ce rassemblement lui facilite la tâche. Cet accompagnement spécifique temporaire s'adresse donc en général à une population homogène définie sur base d'un profil type. Il peut également s'agir d'un seul lieu de repas pour tous les résidents mais à des heures différentes, les personnes en difficultés mangeant plus fréquemment avant les autres. Derrière ce louable argument se cache aussi la volonté de soustraire à la vue des plus valides des manières de manger ou de se tenir qui ne correspondraient pas à leurs critères de bienséance.

En ce qui concerne le lieu de vie pour la journée, pour les activités, il s'agit plus régulièrement d'une pièce dévolue (un salon, un espace cuisine, une pièce multi-fonctions ou la salle d'ergothérapie). Il est rare qu'un même lieu soit occupé à différents moments par différents groupes car les activités sont généralement proposées pour l'ensemble des résidents l'après-midi.

Enfin, la cohabitation et la dispersion a priori aléatoire des chambres au sein de l'institution peut également cacher une subtile assignation de certains lieux pour les résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer : non loin de la salle de garde, au bout d'un couloir, au dernier étage, ...

La notion de cohabitation peut donc se concrétiser à des intensités diverses, émaner de volontés et poursuivre des objectifs très variables. Dans certaines institutions, cet état de fait est un pis-aller, dans l'attente d'un mieux : le service sécurisé. Par contre, dans les projets futurs de certaines institutions, les directions sont très claires : pas de Cantou® ni d'espace spécifique mais un mélange.

Objectifs de ce mode d'accueil

Ces lieux de vie accueillent l'ensemble des résidents sur un même site, quels que soient leur niveau d'autonomie ou de dépendance, leur état de santé ou leurs possibilités de mobilité. Les chambres des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer sont disséminées parmi les autres.

Les professionnels nous rapportent des raisons multiples pour le choix de la cohabitation, visant les résidents (avec ou sans maladie d'Alzheimer) et les professionnels. Voici un panel de réponses fournies.

Des raisons liées au bien-être des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer :

- éviter la stigmatisation,
- encourager les solidarités envers les plus faibles,
- assurer une ambiance conviviale,
- améliorer les symptômes via l'émulation avec les plus valides,

Des raisons liées au bien-être des autres résidents :

- les rassurer quant à la manière dont le personnel s'occupe des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer,
- favoriser la tolérance,

Des raisons liées au bien-être des professionnels :

- circuler dans l'ensemble de l'institution et connaître tous les résidents,
- pouvoir « passer d'un résident à l'autre » sans accompagner en continu des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer et ainsi alléger la charge psychologique de leur travail.

Les professionnels expriment à la fois une satisfaction de travailler pour l'ensemble des résidents et non pas exclusivement avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer mais regrettent alors une formation insuffisamment approfondie sur cette question.

Ils pointent également la difficulté de gérer les conflits au sein de l'institution et en particulier l'intolérance de certains résidents, leurs remarques voire « *leur méchanceté* » envers les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Ils ont alors parfois « *envie de séparer les plus faibles pour les protéger* ». Selon les personnes de référence pour la démence, la cohabitation « *à petit dose, permet de stimuler l'entraide et de stimuler une vigilance de la part des résidents valides en les impliquant pour qu'ils se sentent utiles. Souvent cela se met en place tout seul, il ne faut pas forcer* ».

Certains proches apprécient ce mode d'accueil : « *ici, maman a vécu normalement jusqu'au bout! Tout le monde la connaît, lui parle, l'aide. Elle dérange parfois un peu, mais elle ne fait de mal à personne! Ici, elle existe* ».

**** Points forts**

- La chambre du résident demeure son domicile permanent, quelle que soit l'évolution de sa maladie, et même si la personne ne peut plus fréquenter le lieu spécifique dédié aux activités ou aux repas.
- La mixité des résidents, de leurs difficultés, des personnalités de chacun, des capacités préservées peut être envisagée comme un point fort. En effet, cette mixité permet d'éviter la ghettoïsation des espaces selon l'étiquette « *pathologie* ».

Est-ce pour autant que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer sont plus intégrées ? Sont-elles, comme le dit Métais, normalisées, par une mise en présence avec des personnes qui leur servent de modèles et qui les stimulent (consciemment ou pas) au niveau de l'orientation, de la mémoire, des activités de la vie quotidienne ? (Métais, 2004).

Le pourcentage de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer dans l'établissement semble avoir de l'importance. Lorsque le nombre de personnes concernées est supérieur à la moitié des résidents, les personnes âgées mieux pourvues cognitivement refusent d'intégrer la structure. Wilkin et ses collaborateurs (1982) ont établi l'indice de tolérance de 25% à 30% de la population totale hébergée (Wilkin *et al.*, 1982).

Un autre point ayant un impact important sur la tolérance est la possibilité d'entraide et de solidarité rendue possible par la mixité. Théoriquement, bien sûr ... pratiquement, il s'agit plutôt de rares cas, non représentatifs de l'ensemble. L'institution, milieu collectif, n'échappe pas à la stigmatisation sociétale envers la « démence ». Devrait-on attendre davantage de tolérance dans ce lieu de vie où la mise en présence est tellement plus forte que dans la société au sens large ?

Finalement, au fil du temps, il semble bien souvent que le fossé entre les différents résidents se creuse.

*** Points faibles*

Le point faible le plus fréquemment souligné est l'impact des comportements perçus comme dérangeants, sur les autres résidents. Cet impact semble extrêmement important et entraîne la plupart du temps des attitudes de rejet parfois très cruelles.

Ayant « sous les yeux » l'état de santé physique et mentale des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer, certains résidents vont les éviter à tout prix, allant même jusqu'à se reclure dans leur chambre, la faire barricader à l'aide d'une demi-barrière ou en fermer la porte à clé. Au final, dans bon nombre d'institutions, les personnes concernées finissent par être isolées au sein même du groupe.

La contention semble également plus importante, par manque d'équipes renforcées ou de projet, qu'il soit d'accompagnement ou architectural, adapté pour les besoins de certains résidents. Certains se retrouvent enfermés dans leur chambre, derrière une porte close ou une demi-barrière, d'autres passent la journée dans un fauteuil à tablette ou ceinturés fermement afin de ne pas glisser. Nous savons que la vision d'une personne soumise à une contention peut accentuer les images de déclin et de perte de dignité classiquement associées aux « démences » : « *regarde comme il est devenu* ».

Enfin, quand un lieu spécifique est désigné pour la journée, un des inconvénients désigné est lié aux importants transferts de personnes, tant le matin que le soir, impliquant une présence plus importante de professionnels (Castermans et Smiets, 2013).

Les lieux de vie communs, par cet aspect de vie ensemble, peuvent être la source d'attitudes de rejet et de regards méprisants. L'objectif de « normalisation » des résidents atteints de « démence » paraît donc utopiste et probablement, inutile. Que signifient normalité et vie

normale ? La normalité est-elle plus présente dans une institution si la normalité de la « démence » s'y présente ?

5. La sécurité

La sécurité est une question cruciale lorsque l'on aborde la question de l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, chez qui la capacité à discerner les dangers et à adopter les mesures de précautions conséquentes peut être en difficulté. Elle met en jeu un ensemble de réflexions légales et éthiques que nous ne pourrions aborder complètement dans ce chapitre.

La notion de sécurité peut concerner différents aspects :

- Sécurité vers l'extérieur : contre les dangers non discernés par la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer : les dangers de la route ou de l'égarement
- Sécurité à l'intérieur : pour soi-même : contre les risques de chute, d'ingestion de substances inappropriées ; pour les autres : contre les intrusions, les agressions, etc.
- Sécurité affective : savoir qu'on prendra bien soin de moi, qu'on respectera mes envies, ma vie, mes valeurs, mes croyances, ma dignité.

Dans notre récolte d'informations, nous nous sommes brièvement intéressés à la sécurité. Nous aurions souhaité nous pencher plus longuement sur la contention mais les questions que nous avons posées à ce sujet n'ont pas permis de dégager des pratiques concrètes et se sont heurtées à quelques réticences et banalités. Nous avons simplement pu questionner les institutions sur leur ouverture vers l'extérieur.

Les familles et les professionnels partagent une peur du risque, source d'attitudes défensives et de multiples interdictions non systématiquement associées à un danger avéré et objectif, appuyées par le principe de précaution, par les normes ou par la judiciarisation. Cette sécurité est revendiquée par tous les acteurs du monde institutionnel :

- les pouvoirs organisateurs, qui craignent les vagues qu'une « affaire » pourrait engendrer,
- les directeurs, qui craignent que leur responsabilité soit mise en cause,
- les soignants, à qui l'on a inculqué, parfois sans discernement, l'obligation « *qu'il n'arrive rien* »,
- les familles, qui attendent aussi, explicitement ou implicitement, « *qu'il n'arrive rien* », qui brandissant l'arme du procès « *si par malheur il arrivait quelque chose à maman* », certains que c'est la solution « *Ab il faut quelque chose de fermé hein, sinon elle va s'enfuir, ils n'ont pas les moyens de s'occuper de gens comme ça, il faut les enfermer, et leur donner des médicaments pour qu'elle supporte* »,
- sans parler des résidents plus valides, désirant bien souvent être préservés de la vision de ces « *clowns* » ou de ces « *mauvaises choses* » qui les renvoient à ce qu'elles-mêmes pourraient

devenir, vivant difficilement, parfois à juste titre, les intrusions dans leur chambre, leur frigo, leurs affaires et ne sachant comment y réagir.

Les moyens de mettre en œuvre la sécurité ne manquent pas, passant par des jardins, des institutions, des services ou des pièces fermées de différentes manières : code d'accès, badges, clés, bracelets, etc. Les avancées technologiques proposent fréquemment de nouveaux moyens plus perfectionnés et (soi-disant) plus efficaces pour assurer une sécurité toute relative.

Dans les institutions interviewées ou visitées, l'accès libre vers l'extérieur est impossible dans 49% des cas. Les institutions qui ne bénéficient pas de service fermé le regrettent bien souvent, nous disant qu'ils y réfléchissent ou que des travaux sont en cours.

Tableau 27. Accès vers l'extérieur

nombre de MR	43	100%
accès extérieur libre	22	51%
accès extérieur sécurisé	21	49%

Source : Bien Vieillir 2014

Des auteurs (Amyot et Villez, 2001) se sont interrogés sur la question de la « liberté et de la démence ». Selon eux, le fait même que cette maladie entrave la capacité à faire des choix librement consentis, incite les soignants et les familles à décider à la place des personnes, persuadés qu'ils savent ce qui est « bon et nécessaire » pour eux alors qu'eux-mêmes ne le savent plus, qu'ils sont des êtres vulnérables dont la protection et la sécurité dépendent d'autrui.

Dans ce contexte, il faut être bien téméraire, ou utopiste, pour prôner une vision plus nuancée de la sécurité ! Pourtant, la nécessaire sécurité à apporter aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne doit pas nous faire oublier la tout aussi nécessaire liberté, avec ses droits au choix et aux risques ; et le fait que cette obligation de sécurité n'est, pour les institutions, qu'une obligation de moyens et non de résultats.

Elle ne doit pas non plus nous faire oublier le droit de tout un chacun à la dignité. La question du droit au risque pose la question de la reconnaissance de la dignité de l'être humain, de l'exercice de sa liberté et de son droit au choix (Villez, 2011). Devrait-on considérer que le fait d'être atteint d'une maladie d'Alzheimer ôte à la personne le droit de tomber, de se relever, de sortir ou faire en sorte que les personnes concernées puissent garder un sentiment de contrôle et de responsabilité sur leur vie quotidienne et les événements qui la jalonnent ? « *J'ai quand même toujours droit à une certaine forme de fantaisie, non ?* » nous questionne une personne atteinte.

6. Les activités quotidiennes

⇒ Les chiffres

Au sein des institutions, la vie quotidienne des résidents est rythmée par un défilé d'activités. En province de Luxembourg, les institutions proposent-elles des activités adressées spécifiquement aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ? Quelles sont-elles ?

Tableau 28. Les activités quotidiennes

Nombre de MR/MRS	43	100%
Pas d'activité spécifique	5	12 %
Des activités proposées	38	82 %

Source : Bien Vieillir 2014

Seules 5 institutions nous ont répondu par « *nous ne proposons rien de spécifique pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer* » ; les 38 autres nous ont exposé un large panel d'activités.

⇒ Types d'activités

Le tableau ci-dessous présente l'ensemble des activités recensées sous les appellations fournies par les institutions. Nous les avons arbitrairement rassemblées sous 10 étiquettes, pour simplifier leur visibilité et leur compréhension. Une étiquette pourrait tout à fait être modifiée, plusieurs types d'activités regroupées sous d'autres appellations ou plusieurs objectifs attribués à une même activité. Notre enquête ne nécessitant pas cet approfondissement nous nous sommes arrêtés à une analyse descriptive et superficielle de cette question.

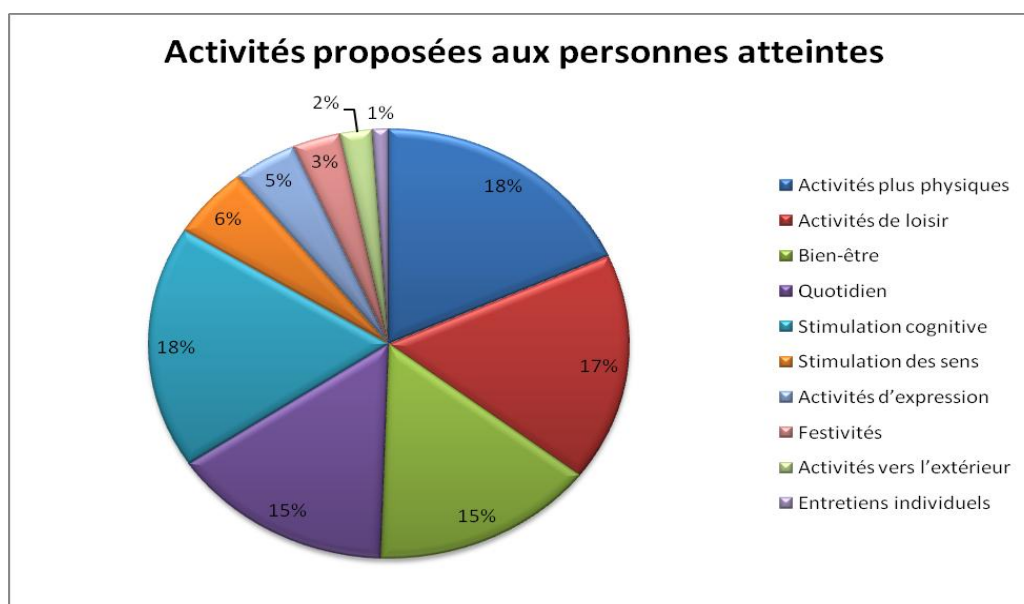
Tableau 29. Type d'activités recensées et proposées aux personnes atteintes

Activités physiques :	
	Gym douce, gymnastique, mobilité, psychomotricité
	Sorties en petits comités, promenade
	Piscine
Activités de loisir	
	Bricolage adapté
	Jeux de société (bingo)
	Lecture (journal)
	Peinture
	Films
Bien-être	
	Toilette bien-être/thérapeutique, ateliers bien-être bain thérapeutique
	Massages/relaxation
	Aromathérapie
	Maquillage
Quotidien	
	Cuisine
	Pliage de linge
Stimulation cognitive	
	Ateliers mémoires, jeux de langage et de mémoire,
	Jeux de mots, reminiscence
Stimulation des sens	
	Snoezelen
	Stimulation des différents sens
Activités d'expression	
	Chorale
	Karaoké

Festivités
Marché de Noël, repas des anniversaires
Bal musette, thés dansant
Activités vers l'extérieur
Excursions
Echanges avec l'école
Entretiens individuels

Sur base de la figure ci-dessous reprenant les 10 thématiques d'activité, nous constatons que les activités les plus souvent proposées sont le bricolage, et les activités physiques, de loisir, et de bien-être. Viennent ensuite les activités liées à la mémoire et de stimulation des sens.

Figure 3. Activités proposées en MR/MRS pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer.



Source : Bien Vieillir, 2014

⇒ Public

Certains professionnels ont précisé la manière dont les groupes étaient formés. Dix institutions ont insisté sur l'importance « du mélange de résidents » ou sur le fait que les activités étaient proposées à tous et que même une présence passive de la part des résidents en difficultés leur était bénéfique. D'autres institutions réservent certaines activités aux résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer, dans des lieux et des contextes et avec des professionnels spécifiques. Plusieurs professionnels insistaient sur l'adaptation à chaque résident, le fonctionnement au cas par cas, en fonction des moyens et des résidents eux-mêmes.

⇒ Professionnels

Les professionnels décrits comme chargés des activités et donc « de l'animation » de l'institution sont les paramédicaux, plus fréquemment l'ergothérapeute, mais également parfois le ou la logopède, l'éducateur(trice) spécialisé(e), le(la) psychologue, un(e) kinésithérapeute, parfois en

coordination avec l'assistant(e) social(e). Une institution a précisé que les professionnels en charge de l'animation étaient « *formés aux maladies d'Alzheimer* ». Une institution a également mentionné la Ligue Alzheimer, comme acteur qui organise des activités ludiques et des groupes de parole en petits groupes pour les personnes en début de maladie.

Nous ne disposons pas d'informations sur la fréquence/l'occurrence et la récurrence de ces activités : est-ce tous les jours que les résidents lisent le journal et le commentent avec l'animatrice, réalisent la soupe avec l'ergothérapeute et bénéficient d'un bain de stimulation des sens et d'un massage ou d'une activité réminiscence ? Nous pouvons très certainement en douter. Certains nous ont dit que les activités étaient proposées une fois par semaine, parfois deux fois et chez certains chaque après-midi.

Dans le cadre de l'appel à projets Bien Vieillir en province de Luxembourg, à plusieurs reprises, des institutions ont déposé des projets d'aménagement d'un espace Snoezelen au sein de leurs murs.

⇒ Philosophie générale

Certaines institutions situent l'ensemble de leurs activités au sein d'une philosophie générale commune à l'ensemble des résidents (35%), ou spécifique aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (en lien ou non avec un espace sécurisé).

Sénèque nous met en garde « Nul ne peut avoir de bon vent s'il ne sait où il va », et pourtant il semble que pour de nombreuses institutions, communiquer sur la philosophie d'accueil ne soit pas chose aisée. Nous nous interrogeons sur l'existence même d'une réelle philosophie sous-jacente ...

En effet, quand une philosophie est identifiée, il s'agit d'avantage d'un projet ou espace particulier comme par exemple, ces institutions qui citent les pratiques plus ou moins occasionnelles liées au Snoezelen¹⁰⁶ (28% des institutions, en majorité celles disposant d'une unité spécifique) ou celles liées à l'Humanité¹⁰⁷, la validation et les massages. Deux institutions ont parlé d'une « atmosphère familiale ». Une institution a décrit une philosophie d'accueil globale, axée sur la qualité et la sécurité des soins, « *Les soins sont organisés pour permettre une prise en charge globale et coordonnée du résident en garantissant le respect de la dignité humaine, des convictions, de l'information et de la participation du résident* ».

S'agit-il de philosophies d'accueil, d'un guide théorique ou éthique auquel les pratiques se raccrochent, ou de pratiques juxtaposées ayant plus ou moins de cohérence ?

Nous avons été très interpellés par cette faiblesse des réponses et la difficulté que les institutions éprouvaient à synthétiser leur ligne directrice. Nous disposons par ailleurs de certains projets de

¹⁰⁶ L'approche Snoezelen est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de « prendre soin », www.snoezelen-concept.fr

¹⁰⁷ La « philosophie de l'humanité », développée dans le cadre de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti, constitue une réflexion sur les caractéristiques que les hommes possèdent et développent en lien les uns avec les autres, sur les éléments qui font que chaque homme peut reconnaître les autres hommes comme des semblables. « La Métho » est l'abréviation donnée par les soignants québécois à la méthodologie de soin Gineste-Marescotti : un ensemble de théories et pratiques originales pour améliorer les soins et le prendre soin des personnes en établissement et à domicile, www.igm-formation.net.

vie de ces institutions et ne pouvons que constater la présence de nombreuses coquilles vides, copié-collé du décret leur imposant cette obligation pour l'agrément. De plus, la question de la maladie d'Alzheimer et des personnes qui en sont touchées n'est que rarement abordée. Si le projet décrit une série de valeurs et d'actions concrètes, les résidents les plus vulnérables en sont très fréquemment exclus par omission. Nous ne défendons pas particulièrement une obligation de projet ou de philosophie d'accueil spécifique aux personnes atteintes mais bien la mise en évidence de garanties sur leur accessibilité totale à cette philosophie. En d'autres mots, qu'elles en bénéficient au même titre que les autres !

⇒ Activités et maladie d'Alzheimer (Charlot, 2014)

De nombreuses questions se posent à la lecture de ces quelques données. Que signifie la notion d'animation et d'activités au sein des institutions ? Doivent-elles être spécifiquement adressées aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ?

En Belgique francophone, la Région Wallonne exige¹⁰⁸ que chaque institution (MR/MRS) informe par écrit le candidat résident ou son représentant, notamment des activités proposées aux résidents, leur fréquence et leur prix éventuel. En outre, en ce qui concerne les normes fonctionnelles, une maison de repos et de soins doit disposer des moyens nécessaires en vue d'assurer, outre une atmosphère familiale, les soins et la surveillance, le maintien en activité et les loisirs des résidents.

Pour répondre à cette obligation et occuper les résidents, bon nombre d'institutions se sont progressivement dotées de professionnels ou d'équipes affectés à ces questions (Vercauteren et Hervy, 2002). D'une institution à l'autre, les termes et les champs d'action couverts par les professionnels de l'animation sont très divers. Ainsi, les animateurs sont des éducateurs spécialisés, des ergothérapeutes, des psychologues ou assistants en psychologie, des logopèdes ou des psychomotriciens, ou portent plusieurs casquettes simultanément. Ils sont rassemblés en équipes paramédicales ou dites de réactivation, sous les ordres et la responsabilité d'un membre de l'équipe, de l'infirmière en chef ou de la direction. Des formations à l'animation, voire même à l'animation en gérontologie, commencent à se diffuser, alliant cours théoriques et stages en institution.

Selon la formation initiale des professionnels concernés, l'organisation interne du service, le lien avec les autres services, et les tâches qui leur sont concrètement demandées (avec ou sans les moyens associés), l'animation et les activités peuvent alors prendre des formes très singulières (visites, dégustation de vins, peinture, bricolage, gymnastique, Wii, etc.) !

L'activité peut ainsi recouvrir « une animation “prétexte”, une vitrine attrayante » qui propose « un maximum d'activités pour attirer les clients, au détriment d'une réflexion de fond autour de l'intérêt et de la mise en place de l'activité qui devrait être centrée sur la personne et porteuse de sens pour elle » (Zehnder, 2008).

¹⁰⁸ Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé, 29 septembre 2011 ; Code Réglementaire wallon de l'Action Sociale et de la Santé, 4 juillet 2013, entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2013.

Par ailleurs, encore dominées par la vision médicale de l'accueil des aînés, certaines institutions mettent en avant leurs activités sous une forme de « garantie d'actions sur la santé et le bien-être » en les proclamant thérapeutiques : de la toilette au petit-déjeuner thérapeutiques, de l'aromathérapie à l'art-thérapie en passant par la gymnastique douce et le Snoezelen (stimulation sensorielle), du goûter intergénérationnel au pliage de linge, tout devient prétexte pour prévenir, retarder ou traiter ce qui est perçu comme un trouble. Jérôme Pellissier (2010) dénomme ce phénomène le « syndrome de l'extraterrestre » et fait référence au fait que des professionnels de terrain ou des chercheurs estiment devoir observer, démontrer et justifier scientifiquement que les êtres humains vieux ou malades ont encore des besoins simplement humains comme partager un repas, éprouver le plaisir de prendre un bain, se rendre utile, peindre ou chanter, vivre en relation avec les autres, etc.

7. *Les relations avec les familles*

Toutes les institutions interrogées ne nous ont pas donné de réponse sur ce sujet, mais 14 d'entre elles ont répondu à la question des relations avec les familles en évoquant « *une disponibilité générale, une ouverture et une présence suffisante* ». Les petites infrastructures et les institutions à caractère plus familial ont insisté sur la disponibilité d'acteurs clés et la connaissance des uns et des autres.

Douze institutions ont affirmé organiser des réunions plus formelles en cas de besoin, au cas par cas et en fonction des familles. Par exemple, dans les situations de soins palliatifs, de comportements devenus très difficiles à gérer par l'équipe ou de situations éthiques telles que la naissance d'une relation entre résidents, la violence d'un résident envers les professionnels, etc., « *Des réunions sont planifiées avec les familles dans les situations de crise* ». Certaines ont mentionné d'autres lieux ou moments comme opportunités de discussions avec les familles : le dîner des familles ou le conseil des résidents.

Une seule institution a mentionné l'organisation de rencontres formelles prévues spécifiquement pour anticiper des problèmes éventuels. Une autre a indiqué qu'il s'agissait d'un projet de la personne de référence pour la « démence », en collaboration avec l'ergothérapeute, de proposer dans le futur des rencontres spécifiques avec les familles. Une autre encore vient de réaliser une brochure explicative sur la maladie d'Alzheimer, qu'elle va diffuser auprès des familles ; et une dernière organise chaque mois un Alzheimer Café.

Les acteurs professionnels mentionnés pour leurs relations avec les familles sont dans la grande majorité le directeur ou la directrice, l'infirmière en chef, ou la personne de référence pour la « démence ». Certains d'entre eux feront ensuite le lien avec le reste de l'équipe, d'autres pas.

Dans la littérature, de nombreux auteurs soulignent les difficultés pour les aidants de trouver leur place auprès de leur proche hébergé en institution. L'entrée en institution n'efface pas toutes les peurs présentes depuis le diagnostic. Le stress ne disparaît pas après l'hébergement (Bowman *et al.*, 1998 ; Zarit *et al.*, 1993). L'aidant peut craindre de perdre son rôle, craindre de se retrouver devant une liberté à laquelle il n'a pas goûté depuis longtemps (« *ce n'est pas facile de se réorganiser, qu'est-ce que je vais faire maintenant ?* »), il oscille entre culpabilité et soulagement.

Lors de l'hébergement de leur proche, selon les professionnels, certaines familles « veulent tout ». Elles le confient aux bons soins des professionnels et exigent d'être informées de tout, que leur

proche garde une qualité de vie acceptable, et veulent pouvoir se reposer sur la certitude que tout est bien fait. De leur côté, les professionnels ont des représentations de ce que devrait être « une bonne famille », présente et attentive, sans être trop intrusive.

Accompagner les familles doit se faire en évitant plusieurs pièges : l'idée selon laquelle l'aide apportée à l'aidant est de soulager son fardeau pour qu'il puisse accompagner le plus longtemps possible son proche, ce qui pourrait finalement l'enfermer dans ce rôle (Likaj, 2010). D'autres pièges pour les professionnels consistent à tomber dans une attitude maternante et paternaliste, ou de devenir les « supers parents » du résident concerné.

Collaborer avec les familles est donc un travail d'équilibriste ou de dentellière, pour faire face au désarroi des proches tout en évitant de les surinvestir. Aider la famille c'est accompagner la relation, la restaurer parfois, en soulignant les ressources et compétences de tous (la personne atteinte et ses proches), en ouvrant la possibilité à d'autres manières d'être en relation, avec le parent tel qu'il est aujourd'hui et non tel qu'il était avant.

8. *La formation des professionnels*

En Région Wallonne, les professionnels travaillant dans une maison de repos sont soumis à une obligation de formation continue, financée par l'INAMI dans le cadre du forfait journalier : une formation permanente d'au moins une journée par an pour le personnel administratif et le personnel d'hôtellerie et d'au moins deux journées par an pour le personnel de soins et de réactivation¹⁰⁹. Elle peut être dispensée au sein ou non de l'établissement, et son contenu n'est pas spécifié.

De plus, l'INAMI¹¹⁰ a ajouté une obligation de formation sur la « démence », qui sera financée si l'institution a élaboré une déclaration d'intention pour la « démence » et a désigné en son sein un responsable de la prise en charge de la problématique de la « démence » et de la formation du personnel. Au moyen de cette intervention, ces institutions organisent une formation continue de leur personnel dont le nombre total d'heures sur une année dite scolaire (allant du 1er septembre au 31 août) est au moins égal au nombre de bénéficiaires Cd hébergés dans l'institution au 30 juin précédent. Elles organisent cette formation soit pour l'ensemble de leur personnel, soit pour certains membres de leur personnel, en fonction des priorités qu'elles déterminent elles-mêmes. Elles veillent en particulier à ce que cette formation soit dispensée par des personnes hautement qualifiées dans le domaine de la prise en charge de la « démence ». Interrogées sur le sujet de la formation relative aux « démences », les directions n'ont pourtant pas été très disertes.

⇒ Fréquence

En ce qui concerne la fréquence des formations, 4 institutions ont mentionné « régulièrement », une « tous les ans », quelques-unes « à la demande » ou « pas systématiquement ». La formation est organisée suite à une situation de crise, comme une recette miracle pour solutionner le problème qui s'est posé ou pour calmer les frustrations ou colères des professionnels.

¹⁰⁹ AGW 15 octobre 2009 Annexe III Normes applicables aux maisons de repos Art 9.1, 9.2 et 9.3.8.

¹¹⁰ Arrêté ministériel du 10 MARS 2008, modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003.

⇒ Contenu

Moins de 10 institutions affirment avoir formé ou du moins sensibilisé tout le personnel à la thématique « démence », quand d'autres préfèrent cibler certaines catégories de professionnels comme le nursing.

Certaines nous disent ne pas avoir fait donner de formation en lien avec cette thématique, car ce ne serait « *pas opportun* » ou « *l'apprentissage sur le tas, au quotidien* » suffirait.

A plusieurs reprises, la formation sur la maladie d'Alzheimer est liée à la construction d'un nouveau service ou d'une nouvelle unité « *le personnel n'est pas encore formé mais je m'en occuperai après le déménagement et l'agrandissement de l'institution* », « *le personnel d'entretien sera formé lui aussi quand la nouvelle aile sera construite* » ; « *le reste du personnel sera formé lors de la mise en route des deux unités spécifiques futures* ».

⇒ Les formateurs

Deux types de formateurs sont identifiés parmi les institutions interviewées :

- Des acteurs internes : la personne de référence pour la « démence » ou le médecin coordinateur, la logopède et parfois le directeur. Certaines institutions pratiquent la transmission en interne par un professionnel ayant pu suivre une formation à l'extérieur.
- Des experts extérieurs spécialistes du secteur. Les contenus de formation concernent l'accompagnement de la personne désorientée, la communication verbale et non-verbale, les techniques de relation, le Snoezelen, les soins palliatifs, la Validation®, la bientraitance, l'Humanitude®, la dysphagie, etc.

⇒ Critiques

Travailler auprès de personnes âgées, qui plus est des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer n'est pas positivement reconnu dans le grand public, souvent vu comme un second choix ou une « vocation ». « Ne dites pas à ma mère que je suis aide-soignante en maison de retraite : elle croit que je travaille en chirurgie » comme l'illustre le titre d'un chapitre de Claudine Badey-Rodriguez portant sur cette question (Badey-Rodriguez, 2003).

Au quotidien, cette absence de valorisation cumulée à la lourdeur de certains accompagnements, aux souffrances de certains résidents et de leurs proches, à la pression temporelle des directions ainsi qu'au sentiment d'impuissance peut entraîner un épuisement pour les professionnels, voire un burn out. La perte du sens du travail s'ensuit et ce qui autrefois avait de la valeur, apportait bien-être au résident et satisfaction au professionnel, s'est progressivement transformé en une série de tâches ingrates et dépourvues de sens.

Dans ce contexte, la formation peut être un moyen, parmi d'autres, de soutenir les professionnels et d'enrayer la spirale.

Par ailleurs, une étude portant sur 320 professionnels (Chung et Lai, 2003) a montré que 40% de ceux-ci considéraient ne pas avoir de connaissances suffisantes pour accompagner les personnes atteintes d'une « démence ». Ils trouvent leurs connaissances au sein de brochures d'explication

(68%), des médias (65%) et de séances d'informations (53%) assimilables aux formations. Enfin, plus de 75% expriment le besoin d'apprendre sur la gestion de la maladie au quotidien et sur les services existants à conseiller aux familles.

Selon la FIIH (Castermans et Smiets, 2013), parmi les conditions jugées indispensables dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, on peut clairement identifier la formation des professionnels : « Un personnel supérieur à la norme, impliqué et motivé, qualifié de manière à former une équipe pluridisciplinaire, formée à la prise en charge des personnes désorientées ; un soutien s'avère nécessaire vu la lourdeur de la tâche (groupes de paroles ou autres techniques) ». De plus, la formation en assurant une meilleure compréhension de la maladie et de ses symptômes permet d'éviter des prescriptions médicamenteuses inutiles (Nourhashémi, 2007).

Et pourtant, si l'offre de formation est très diversifiée, la qualité des contenus et l'adéquation aux besoins des professionnels est rarement au rendez-vous. Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, on constate pléthore de formateurs et de contenus : comment les directions peuvent-elles en faire le tri ?

La formation a pour objectif « de produire du changement ou plus précisément une série de changements dont la meilleure métaphore est celle de l'effet domino qui consiste à impacter tout un système par répercussion en cascade d'un événement de départ. Le transfert de connaissances qui touche un individu le transforme ; ses nouvelles expressions (attitudes, représentations, pratiques...) modifient les relations qu'il entretient avec autrui, qui peut être porteur à son tour d'un changement, et ainsi de suite... » (Amyot, 2009). Il ne s'agit donc pas d'une recette toute faite à appliquer telle quelle quand le problème surgit avec garantie de résultats à la clé. Et pourtant, nombreux sont les professionnels en attente d'outils « all inclusive » qu'ils vont pouvoir utiliser sans trop bouleverser leur fonctionnement quotidien, et sans trop s'investir dans la relation aux autres. Et certaines formations surfent sur cette vague commerciale « *Pas besoin de savoirs-être, du moment que vous avez les bons outils !* ».

Pour que la formation « puisse prendre soin des professionnels qui accompagnent des malades d'Alzheimer », elle doit se présenter comme une subtile association entre les connaissances théoriques et un travail sur les comportements, sur les représentations et sur l'éthique (Amyot, 2009).

A Namur, l'asbl Le Bien Vieillir¹¹¹, centre d'expertise sur les vieillesses spécialisé entre autre dans la formation des professionnels, observe que la demande de formation la plus fréquemment formulée par les professionnels est celle de la gestion des comportements décrits comme étant agressifs de la part des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Dans le top 5 qui suit cette demande, on trouve : « la communication avec les personnes atteintes », « comprendre les démences », « l'animation des personnes », « la contention » et parfois ... « la sexualité ».

¹¹¹ www.lebienvieillir.be

Pour améliorer la formation, Amyot (Amyot, 2009) nous conseille :

- D'améliorer la formation initiale des professionnels afin de libérer les financements ultérieurs pour des formations qui approfondissent ces connaissances et qui s'axent dans les pratiques ;
- De favoriser les formations intra-muros lorsqu'il s'agit d'accompagner un projet de l'institution et l'inter-institution pour les formations davantage axées sur les connaissances et les pratiques générales et qui favorisent la prise de conscience de ce qui se fait ailleurs ;
- De mettre en présence différentes catégories de professionnels pour lutter contre « l'étanchéité néfaste à l'harmonie de l'action ».

4.2 LES RESIDENCES SERVICES

Au côté des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, d'autres lieux de vie sont potentiellement accessibles aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Sont-ils adaptés aux besoins des personnes concernées ?

A. Définition

Les résidences-services sont des appartements ou des studios au sein d'une résidence, en lien avec une maison de repos, et bien souvent situés sur le même site. Le décret les définit comme « un ou plusieurs bâtiments, quelle qu'en soit la dénomination, constituant un ensemble fonctionnel, géré par une personne physique ou morale, qui, à titre onéreux, offre à ses résidents des logements leur permettant de mener une vie indépendante ainsi que des services auxquels ils peuvent faire librement appel ».

Trois types de services sont prévus :

- Les services obligatoirement fournis : l'entretien des parties communes en général et les fenêtres des logements particuliers ainsi qu'un système d'appel permettant d'entrer en contact avec du personnel de garde.
- Les services obligatoirement mis à disposition des résidents : la possibilité de prendre trois repas par jour, la possibilité de faire nettoyer les logements privés et la possibilité de l'entretien du linge.
- Les services facultatifs : différents selon chaque résidence.

Les résidences-services s'adressent à des personnes de 60 ans au moins, seules ou en couple, ayant une certaine autonomie et une volonté de rester indépendants, ainsi que l'envie d'accentuer leur vie sociale. Ce sont des personnes qui recherchent un équilibre entre sécurité, confort et indépendance et qui sont peu dépendantes. Lorsqu'elles ont besoin d'aide, elles font généralement appel à des services d'aide à domicile. La résidence-services ne s'adresse donc pas à des personnes en perte d'autonomie.

Néanmoins, il arrive que des personnes résidant en résidence-service développent une maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, la résidence-service devient vite inadaptée. L'entraide apportée par les voisins peut permettre à la personne d'y demeurer un certain temps mais le manque de personnel de soins et d'animation devient vite une limite. Le passage par cette résidence peut faciliter l'entrée dans une structure plus formelle en ayant déjà habitué l'habitant à un début de vie en collectivité.

B. Quelques chiffres

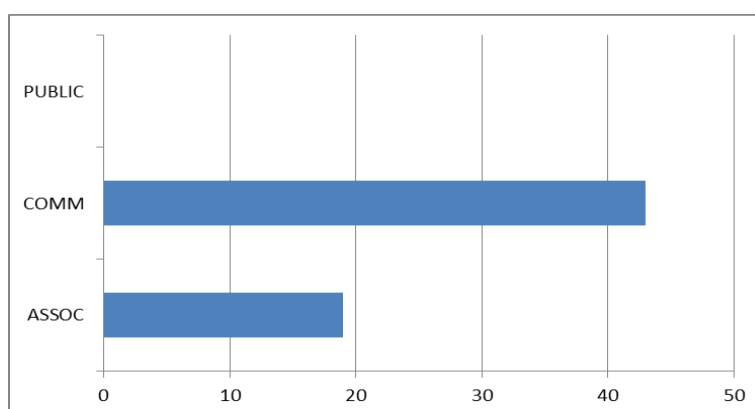
En province de Luxembourg, on recense cinq maisons de repos qui proposent des résidences-services. Elles totalisent 62 unités de logement.

Tableau 30. Les résidences-services en province de Luxembourg, 2014.

NOM	Lien fonctionnel avec la MR/MRS	RS	Ville
Entraide et Service (RS)	Résidence de la Forêt (MR)	12	Tenneville
Résidence des Ardennes (RS)	Résidence des Ardennes (MR)	18	Attert
Maison de la Sainte Famille (RS)	Maison de la Sainte Famille (MR)	19	Rouvroy
La Reine des Prés (RS)	La Reine des Prés (MR)	8	Marche-en-Famenne
Résidence de la Fontaine (RS)	Résidence de la Fontaine (MR)	5	Libin
TOTAL		62	

Les résidences-services sont en majorité proposées par le secteur commercial (lucratif) avec 43 des 62 lits sur la province. Le secteur public n'a pas (encore) investi dans cette offre.

Figure 4. Résidences-services et pouvoirs organisateurs en province de Luxembourg, 2014.



Si les résidences-services n'excluent pas l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, elles présentent les mêmes caractéristiques, points forts et points faibles qu'un accompagnement au domicile privatif originel. Les liens fonctionnels avec une MR/MRS permettent cependant de bénéficier plus aisément de certains services comme les repas. Mais la présence de professionnels ne doit pas cultiver l'illusion que ceux-ci pourront assurer la

permanence des soins ou un accompagnement plus appuyé une fois les besoins devenus plus importants. L'appel à des aides à domicile peut venir en complément.

La résidence-services pourrait être considérée comme un maillon potentiel dans l'aide aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. La personne peut être progressivement préparée à l'entrée dans l'institution toute proche mais la rupture sera quand même présente au moment du déménagement.

Enfin, au vu du caractère privatif et individualiste des logements, la création de liens entre les résidents n'est que peu présente.

Etant donné le peu de spécificité de cette forme de lieu de vie pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, nous ne l'avons pas considérée comme un service probant pour répondre à leurs besoins. Nous n'avons pas approfondi cette thématique au sein des interviews et aucun professionnel ou proche ne l'a mentionné comme une réponse potentielle.

4.3 L'ACCUEIL FAMILIAL

A. Définition

L'accueil familial existait déjà dans d'autres pays, spécialement en France, et avait déjà été lancé comme projet novateur, dès 1991, par l'Organisme Provincial de l'Action Sociale de Namur (OPAS). Il s'agit d'une initiative assez unique, à cheval entre le maintien à domicile et l'hébergement en institution, qui permet à une personne âgée d'être hébergée dans un cadre familial.

Un service d'accueil familial de personnes âgées (A.F.P.A.) a été mis sur pied en 1993, avec l'aval et le soutien de la Communauté française. Le but de ce service était de multiplier les structures d'aide proposées aux personnes âgées, notamment à celles qui souffrent de solitude. Ce service était chargé de rechercher les familles d'accueil, d'encourager et de faciliter les contacts et, une fois l'hébergement commencé, de veiller à son bon fonctionnement. Cette démarche se basait sur des critères tant socio-économiques (conditions de lieu, hygiène, etc.) que moraux (disponibilité, écoute, motivations et l'accueil, tolérance philosophique, etc.)¹¹². Ce projet n'a pas eu le succès escompté : manque de familles candidates, éloignement des candidats par rapport aux lieux de vie des personnes âgées, offres de commodité ne répondant pas à la demande des candidats¹¹³ sont quelques-unes des causes justifiant ce maigre succès

En Région Wallonne, plusieurs propositions de décret ont été déposées afin d'organiser l'accueil familial des personnes âgées¹¹⁴. Elles ont été examinées par le Conseil Wallon du Troisième Âge. Dans son avis du 12 juillet 2001 celui-ci affirme qu'afin de protéger les personnes âgées, il est primordial d'éliminer toute forme de clandestinité de leur hébergement. Il ajoute que dans la

¹¹² OPAS, *Problématique de l'accueil familial pour personnes âgées*, document interne.

¹¹³ Interview de madame Jaucot, responsable du service AFPA, OPAS, Namur.

¹¹⁴ par exemple celle de Philippe Monfils, Doc. C.R.W. 227 (1993-1994) n°1.

même optique, il est nécessaire de créer un statut spécial pour les familles qui pratiquent cette formule.

C'est le cas maintenant avec la révision du décret en 2010. L'accueil familial y est décrit comme : « L'hébergement au domicile d'une personne physique de maximum trois résidents n'appartenant pas à sa famille jusqu'au quatrième degré inclus. Le résident en accueil familial y reçoit l'hébergement, l'aide dans l'organisation des soins requis et l'aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne dans le cadre d'une vie familiale ».

Du côté de l'accueillant, des conditions doivent être remplies :

- Ne pas avoir de lien de parenté avec la personne accueillie (jusqu'au 4ème degré inclus) ;
- Suivre une formation organisée par le service d'encadrement ;
- Accueillir une personne ou un couple ;
- Respecter les conditions de logement.

Une indemnité couvre les frais d'accueil et notamment les services rendus, les frais d'entretien courant et la mise à disposition du logement. Une convention est conclue entre la famille d'accueil, le service d'encadrement et la personne accueillie. Elle fixe les droits et obligations de chacune des parties.

Le service d'encadrement a pour missions de :

- Informer et accompagner les familles candidates à l'accueil en vue de constituer leur dossier administratif ;
- Assurer, à domicile, le suivi des familles d'accueil ainsi que leurs éventuels remplaçants afin de veiller au bon déroulement de l'accueil ;
- Informer, aider l'ainé à mûrir son nouveau projet de vie ;
- Etre attentif au bien-être physique et moral de la personne accueillie ;
- Veiller à la continuité de l'accueil ;
- Apporter une écoute et un soutien à l'accueillant familial, à l'ainé et à leurs entourages respectifs¹¹⁵.

Un projet pilote a été lancé en Wallonie ; en province de Luxembourg, c'est l'Office d'Aide aux Familles Luxembourgeoises (OAFIL) qui en est chargé. Le projet a suscité l'intérêt des personnes âgées et des familles. De réels candidats à l'accueil s'étaient manifestés mais les nombreux freins n'ont pas encore permis à de réels accueils de voir le jour¹¹⁶.

¹¹⁵ Brochure « L'accueil familial des aînés », Direction Générale Opérationnelle des Pouvoirs Locaux, de l'Action Sociale.

¹¹⁶ Interview de madame Montfort, responsable de l'OAFIL.

- Le problème de l'étendue géographique qui aurait eu pour conséquence de déraciner les personnes âgées, alors que l'objectif était de les laisser dans leur lieu de vie familial. Par exemple une famille à Vielsalm et une personne à Arlon ;
- Le statut fiscal de l'accueillant ;
- La domiciliation de l'accueilli.

En ce qui concerne la personne accueillie, la maladie d'Alzheimer n'avait pas été envisagée dans le cadre de l'accueil familial qui dès le départ a été destiné aux personnes âgées plus autonomes. La question reste donc posée de l'arrivée d'une dépendance physique ou de pertes cognitives. La famille accueillante pourra bien sûr faire appel à l'aide de professionnels de l'aide à domicile mais il nous semble que ce type d'hébergement marquera rapidement ses limites par rapport à la population hébergée. Peut-être pourrait-il s'avérer utile de manière ponctuelle ou transitoire, en répit pour l'aidant, ou en tout début de maladie.

4.4 D'AUTRES ALTERNATIVES DE LIEUX DE VIE

Les autres alternatives de lieux de vie telles que l'habitat kangourou, l'habitat groupé de type Abbeyfield ou autre, les « habitations pour vieux ménages » en lien avec une maison de repos, les maisonnettes ou bungalows, par exemple en partenariat avec un CPAS n'ont pas été investiguées dans le cadre de cette étude, même s'il en existe sur le territoire de la province.

Ces habitats ne sont pas spécifiquement destinés aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer qui peuvent néanmoins y vivre au même titre que les autres. Attention cependant que certains habitats groupés restreignent leur public cible aux personnes largement autonomes, ce qui pose la question de l'installation d'une maladie d'Alzheimer chez un habitant déjà présent¹¹⁷.

Ils pourraient constituer une piste future de recherche.

Constats sur l'offre de lieux de vie

- Un ensemble de 45 maisons de repos et maisons de repos et de soins, 3116 lits (y compris 59 lits de court séjour), une taille moyenne de 68 lits, 7% de l'offre wallonne, réparties inégalement sur le territoire avec quelques communes sans maison de repos, particulièrement dans le nord de l'arrondissement de Virton ;
- Une offre insuffisante par rapport aux demandes et un manque de places de proximité ;

¹¹⁷ Pour une analyse détaillée de l'adéquation de ces formes alternatives d'habitats aux besoins des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, voir : Charlot & Guffens(2007).

- Vingt-six pourcents des institutions séparent les résidents en fonction de leur pathologie et proposent un lieu fermé aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ;
- Septante-quatre pourcents des institutions proposent un hébergement sous forme de cohabitation en raison majoritairement d'impossibilité d'un autre choix ; elles organisent alors la séparation pour les activités ou le repas ;
- Des changements relatifs à l'accompagnement des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer : augmentation exponentielle (concrétisée ou en projet) des lieux séparés et fermés, multiplication du nombre des personnes de référence pour la « démence » (19/43) ;
- Peu de projets et de philosophies d'accueil et manque de formation et de professionnalisme dans l'accueil, le suivi et la gestion des comportements jugés problématiques ;
- Manque de collaboration entre les différents secteurs mais quelques initiatives créatrices de liens ;
- Persistance des images négatives et des entrées en urgence ;
- Soixante-deux unités de logement en résidences-services et des initiatives alternatives de lieux de vie relativement inadaptées à l'accueil dans la durée de personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

CHAPITRE 5. LA FIN DE VIE

Georges va moins bien depuis sa dernière pneumonie. Il a des difficultés à avaler et il a tellement maigri qu'il n'a plus la force de marcher. Faut-il placer une sonde ? Il ne semble pas l'accepter et essaye de l'arracher. Faut-il arrêter de l'alimenter ? Heureusement, la psychologue de l'équipe de soutien est au côté d'Anne et de Gislaine et les professionnels de l'institution qui n'en mènent pas large. Pas facile de comprendre ce que Georges veut nous dire pensent-ils ... Heureusement, sa famille est là pour rappeler ce qui était important pour lui. Pour ceux qui sont moins entourés, il existe les testaments de vie, l'équipe le sait, mais qui rédige ça de nos jours, au fin fond des Ardennes ?

Quant à Georges, il reste souvent dans son lit. Son lit ? Il n'a plus la même odeur qu'avant, son édredon ne lui gratte plus les pieds, et il n'y a pas assez de place pour Gislaine. Alors, Georges attend, il attend que Gislaine vienne le chercher, dans sa robe à fleurs et son parfum de muguet.

Autour de lui, c'est le calme. Le docteur a bien dit de le laisser tranquille, de ne pas le forcer et de lui éviter toute souffrance. Les infirmières du home viennent sur la pointe des pieds, elles s'assurent que tout est comme il faut. Elles serrent Gislaine dans leur bras et puis s'éclipsent, discrètes. Anne est là aussi, près de Gislaine qui lui tient la main. Elle pleure mais elle sait que Georges a tout donné et qu'il est prêt à partir. Elle a peur de se retrouver seule. Elle passe un coton imbibé de café sur ses lèvres, il a toujours adoré ! Elle lui raconte toute sa vie, tout doucement à son oreille.

Georges ne souffre pas, en collaboration avec la plate-forme, son médecin traitant a osé utiliser la juste dose d'antidouleur. Il s'apaise et ferme les yeux. Une jeune et jolie dame lui tient la main. Des doigts caressent ses cheveux, des baisers parsèment son visage. Des lèvres lui murmurent tendrement « tu peux partir mon amour, va en paix au pays des pigeons, je t'aime ». Et Georges prend la main que lui tend Gislaine, dans sa robe à fleurs et son parfum de muguet, et elle l'entraîne dans les champs. Ils s'aiment si fort !

Ce chapitre, qui porte sur la fin de vie et les soins palliatifs, s'interroge sur l'accessibilité à un accompagnement de fin de vie digne et respectueux pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Quels en sont les acteurs ? Nous parlerons ici des soins palliatifs puis, très succinctement, de la planification anticipée des soins et de l'euthanasie, qui n'ont pas été abordées dans nos entretiens.

6.1 LES SOINS PALLIATIFS

A. Historique en Belgique¹¹⁸

Depuis les années 1980, la définition et l'organisation des soins palliatifs s'est peu à peu développée en Belgique.

Si les premières initiatives, sans soutien financier, sont, à l'origine, l'œuvre de professionnels de la santé sensibilisés à la question, la reconnaissance politique et le financement associé viendront dans les années 90 et 2000. Le regroupement des pionniers en une Fédération belge des soins palliatifs s'est fait en 1989, avec une scission en 3 fédérations régionales quelques années plus tard. La seconde moitié des années 1990 marque un tournant pour les soins palliatifs : des plateformes en soins palliatifs sont reconnues et encadrées par des normes d'agrément (A.R. – 19 juin 1997) et réparties sur l'ensemble du territoire. Cette mesure sera suivie d'une reconnaissance des équipes de soutien au domicile (A.R. – 13 octobre 1998) et du forfait soins palliatifs pour les patients à domicile (A.R. – 02 décembre 1999). Dans le courant des années 2000, la sensibilisation et la formation en soins palliatifs du personnel des MR/MRS sont financées, le ticket modérateur pour les patients à domicile est supprimé, et les soins palliatifs sont définitivement reconnus comme un droit accessible à tous (2002). Que de chemin parcouru !

La législation belge décrit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre. »¹¹⁹.

Qu'en est-il en province de Luxembourg ? Comment les soins palliatifs sont-ils organisés ? Et en particulier pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ?

B. En province de Luxembourg

La province de Luxembourg est couverte par différents services et équipes qui ont parfois des territoires communs.

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) asbl a été créée en 1995 et met son expertise à la disposition des professionnels du terrain, elle leur apporte son soutien tout en étant leur porte-parole auprès des autorités politiques régionales et fédérales. Son siège est situé à Namur mais elle couvre toute la région wallonne par ses liens avec les différentes plateformes.

¹¹⁸ Source : données résumées à partir du site : <http://www.soinspalliatifs.be/>, consulté en janvier 2014.

¹¹⁹ Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002.

Membre de la FWSP, la plateforme des soins palliatifs de la province est un lieu de concertation dont l'objectif principal est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. La plateforme vise l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels et des volontaires. Elle est composée de représentants de différentes institutions de soins de la province (domicile, hôpital, institutions d'hébergement). Son siège se trouve à Marche-en-Famenne (nord-ouest de la province) mais ses actions sont destinées à l'ensemble du territoire provincial.

La plateforme provinciale collabore avec deux équipes de soutien, asbl distinctes qui bénéficient d'une convention avec la plateforme. Il s'agit des équipes « Accompagner » (Bastogne, centre-ouest) et « Au fil des jours » (Saint-Hubert, centre-ouest) qui se rendent, avec l'accord du médecin, au domicile de la personne, quel qu'il soit : domicile privatif ou institution d'hébergement. Leurs rôles consistent à intervenir en seconde ligne (en plus des soignants habituels qu'ils soutiennent), suggérer des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux proches. Les équipes sont pluridisciplinaires : médecins, infirmiers(ères), éventuellement psychologues, paramédicaux et volontaires, spécialisés en soins palliatifs et joignables 24h/24 et 7j/7. Leurs interventions sont gratuites pour le patient et ses proches. Les activités de ces deux équipes couvrent l'ensemble de la province de Luxembourg avec une ou plusieurs antennes selon le service concerné.

Par ailleurs, certains services généraux d'aide à domicile, comme la CSD et l'ASD (pour les secteurs de Marche, Houffalize, Libramont, Bertrix et Hotton) proposent également des soins palliatifs. Des formations continuées sont d'ailleurs proposées aux aides familiales par divers interlocuteurs, entre autres la plate-forme des soins palliatifs de la Province, qui concernent principalement l'aide aux actes de la vie quotidienne en visant le confort et le bien-être de la personne.

Au sein des hôpitaux, les soins palliatifs sont pris en charge par des unités résidentielles ou par des équipes mobiles.

Les unités résidentielles sont des structures hospitalières avec un nombre limité de lits et disposant d'une équipe d'infirmières, de médecins et de psychologues. Les personnes y sont orientées lorsque le retour à domicile ou dans un autre service n'est pas possible et sur base d'une décision pluridisciplinaire en accord avec la personne et ses proches. Sur la province, on trouve l'unité Eole au sein de la Clinique du Sud Luxembourg (site de Saint-Mard dans le sud) et l'unité Aubépine au sein du Centre Hospitalier Ardenne (à Libramont au centre).

Certains hôpitaux sont également dotés d'équipes mobiles intrahospitalières (A.R. 19 février 2002) composées d'au moins un médecin spécialiste à mi-temps, un infirmier gradué à mi-temps et un psychologue à mi-temps. Ces équipes assurent la fonction palliative quel que soit le service hospitalier concerné dans le but que le malade puisse rester dans le même service avec les soignants qu'il connaît. De telles équipes sont présentes au sein de la Clinique du Sud Luxembourg (site d'Arlon dans le sud-est), au sein du Centre Hospitalier Ardenne (à Libramont au centre) et au sein de l'IFAC (site de Marche-en-Famenne, dans le Nord).

La culture palliative est également présente au sein des institutions d'hébergement, MR/MRS, via différents moyens énumérés dans la législation sur les MRS¹²⁰.

- Les MRS sont, depuis une dizaine d'années, légalement tenues de mettre en place une fonction palliative. La législation stipule la mise en place d'une fonction palliative assurée par un médecin coordinateur et l'infirmier(ère) responsable qui vont instaurer une culture palliative, sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci, formuler des avis et mettre à jour les connaissances de l'équipe sur les soins palliatifs.
- La norme du personnel doit s'élever, par 30 résidents, à 0,10 membre du personnel de réactivation compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients concernés.
- Les MRS doivent également contracter un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier.
- Elles doivent aussi collaborer avec la plateforme de soins palliatifs de leur territoire géographique.
- Elles sont aussi obligées de former annuellement leur personnel (au cours d'une année académique) en soins palliatifs dans une mesure qui dépend du nombre de patients B et C admis dans l'institution au 30 juin précédent. Un arrêté ministériel¹²¹ prévoit une intervention pour le financement de cette formation/sensibilisation à certaines conditions, dont la rédaction d'une déclaration d'intention en matière de soins palliatifs. Compte tenu des priorités qu'elles fixent elles-mêmes, les institutions précitées organisent cette formation soit pour l'ensemble de leur personnel, soit pour certains membres de leur personnel.

Au vu de l'ensemble de ces services et de par leur spécificité et la collaboration entre les professionnels, le territoire de la province de Luxembourg est théoriquement complètement couvert en ce qui concerne l'accès aux soins palliatifs.

Quelques initiatives sont à épingle sur ce sujet :

A Vielsalm, depuis 20 ans, dans un esprit de coordination, l'équipe de soutien Accompagner (et plus particulièrement son antenne ASO – Accompagnement Salme-Ourthe) propose des formations spécifiques sur la fin de vie et les soins palliatifs dans un esprit de concertation : les différents acteurs (maisons de repos, services d'aide à domicile, CPAS, etc.) se mettent autour de la table pour identifier les besoins des secteurs. Et les formations sont alors adressées à des professionnels qui viennent de différents services, qui se rencontrent, confrontent leurs réalités de travail, etc. Ce mode de fonctionnement est considéré comme très enrichissant pour les participants.

¹²⁰ A.R. 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises (M.B. du 28 octobre 2004).

¹²¹ Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

C. Et pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ?

Si les services sont existants et si leurs compétences combinées sont largement reconnues, il n'en demeure pas moins que la mise en place d'un accompagnement palliatif de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et en fin de vie ne va pas de soi. En effet, si la culture palliative est largement bien intégrée dans l'accompagnement des patients cancéreux, elle commence seulement à être évoquée dans le cadre de maladies d'Alzheimer.

Dans une étude exploratoire menée en 2001 par la Plateforme de soins palliatifs du Hainaut Occidental (ARCSPHO asbl) sur son territoire et portant sur les soins palliatifs en MR/MRS aucune mention n'est faite des potentielles particularités de la maladie d'Alzheimer ou de la « démence ». Peut-on s'en réjouir et conclure que ces personnes sont accompagnées de la même manière que les autres résidents ? Ou se demander si leur maladie les exclut plus ou moins d'emblée des approches palliatives et donc qu'il va de soi de ne pas aborder ce sujet dans un travail consacré aux soins palliatifs en MR/MRS ? A ce stade, cette question reste ouverte et mériterait d'être approfondie au cours d'études sur le sujet.

Dans la littérature, de nombreux auteurs considèrent que les maladies qui touchent les fonctions intellectuelles ont un impact sur les conditions de fin de vie de la personne qui en souffre, allant jusqu'à entraîner une « véritable inégalité devant la mort » tant la prise en charge n'est pas optimale (Fin de vie, Fondation Médéric Alzheimer, 2006). Selon Aupperle (2004), le concept même de soins palliatifs dans la « démence » fort avancée n'est pas bien connu.

Au cours de nos interviews, le sujet de la fin de vie fut le plus difficile à aborder. Avec les personnes atteintes elles-mêmes, les circonstances, le contexte, et la diversité des personnes présentes et de leurs dispositions à ce sujet sont autant de raisons qui ont exclu ce sujet des conversations. Les proches n'étaient eux non plus, pour la plupart, pas prêts ou ont répondu par des phrases laconiques qui repoussent cette étape de discussion à plus tard, « *On verra quand on y sera ... on ne sait pas encore ... ça, c'est encore autre chose, une étape à la fois* ».

Les professionnels s'expriment également très peu sur la question. Les chiffres de la plateforme des soins palliatifs sont clairs : en moyenne 10% à 12% des personnes accompagnées sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, ou de symptômes de désorientation. Des professionnels d'un hôpital de la province nous signalent que l'équipe mobile de cet hôpital n'est jamais intervenue pour des personnes atteintes. La psychologue nous explique que « *quand la parole est devenue impossible, alors elle va plutôt vers les proches et les professionnels* ». Les professionnels soulignent des difficultés à déceler les limites de la phase de fin de vie, et le paradoxe de se retrouver ensuite dans des situations d'urgence. Ils ne comprennent pas toujours les signes de douleurs, ne connaissent pas les souhaits de la personne quant à sa fin de vie, ou se questionnent sur des décisions lointaines qui ne seraient peut-être plus celles prises au moment de leur application.

Dans la maladie d'Alzheimer, une des difficultés consiste en effet à déterminer à quel moment les soins palliatifs ont leur place, si l'on considère que ce moment doit être précisément défini. De plus, le caractère évolutif des difficultés et la perte progressive des capacités d'expression verbale

diminuent les possibilités de la personne d'exprimer ses souhaits d'accompagnement et rendent plus difficile la compréhension de ceux-ci par son interlocuteur. L'évaluation de la douleur ressentie est souvent négligée ou mal effectuée alors que le recours à des échelles comportementales (la Doloplus ou PACSLAC-F par exemple) permet de dépasser les difficultés de communication verbale (Aubin *et al.*, 2007).

Pour surmonter ces freins, le questionnaire du docteur Sebag-Lanoë peut être d'une aide précieuse avec par exemple, les items suivants : Quel est le degré d'évolution du malade et la nature de l'épisode actuel ? Y a-t-il une répétition des épisodes aigus ? Qu'exprime le malade à travers son comportement, sa coopération aux soins ? Qu'en pensent ses proches et les soignants ? (Sebag-Lanoë, 2002)

En France, la Direction générale de la Santé a édicté des recommandations pour les soins en fin de vie de personne atteinte d'une « démence » (AFDHA, 2007). La Belgique par contre ne s'est pas directement positionnée sur la question. Néanmoins, la loi relative aux droits du patient¹²² stipule que « Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite (art 5) » et que « Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur (art 11 bis).

Dans une étude exploratoire sur les pratiques professionnelles pour la fin de vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer (2005) a analysé aux travers d'entretiens individuels et collectifs le travail de trente-huit professionnels (responsables, médecins, infirmières, aides-soignants, aides à domicile) au jour le jour (Frattini et Mino, 2005). Lorsque les professionnels accompagnent une personne encore mobile, désorientée dans le temps et l'espace et avec des comportements jugés problématiques, leur principale logique consiste à sauvegarder le plus longtemps ses capacités. Avec l'aggravation clinique, les soignants vont progressivement changer d'objectifs et de logique de travail dans le cadre de soins plus importants et plus longs. Le confort de la personne devient alors une priorité et les soins palliatifs chroniques se mettent en place. Les professionnels expriment leurs difficultés et désarroi face à cette phase, qui peut durer longtemps, et qui précède les soins palliatifs terminaux qui s'instaurent quand la mort est proche.

Lorsque les traitements curatifs sont arrêtés, la prise en charge des symptômes et les soins de nursing sont renforcés et les pratiques ne sont plus spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Les auteurs concluent par « loin de se limiter à des questions de prise en charge technique, de la douleur par exemple, c'est plus largement l'enjeu du confort, de la qualité de vie ainsi que le maintien d'une relation, notamment par une interprétation de signes et le recours à des tiers, qui font l'objet d'une inventivité au quotidien et nécessiteraient d'être approfondis par des recherches ultérieures ».

Ces quelques résultats mettent en évidence un inconfort certain pour les professionnels qui se retrouvent face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. Et l'attitude et les

¹²² Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

retours de la plupart des personnes rencontrées au sein de nos focus ou entretiens individuels confirment cette difficulté.

Et pourtant les pratiques peuvent être améliorées.

Les professionnels des services d'aide à domicile interviewés soulignent l'apport essentiel des équipes de soutien de seconde ligne et de la plateforme : la vision globale que ces équipes apportent, le soutien auprès des proches, les conseils pratiques, etc. Ils reconnaissent cependant faire beaucoup plus souvent appel à ces équipes dans les cas d'une « dégradation rapide » plutôt que dans une maladie d'Alzheimer, avec une perte plus lente des capacités qui permettrait moins de discerner si le stade ultime est arrivé.

En France, entre 2005 et 2013, il semble que des évolutions positives se soient installées dans les équipes. En effet, en 2013, la Fondation Médéric Alzheimer a réapprofondi cette question en menant plusieurs enquêtes sur les modalités d'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées). Ces enquêtes auprès de structures d'hébergement, de soins gériatriques, et de structures spécialisées en soins palliatifs avaient pour objectifs de mieux connaître les modalités d'accompagnement en fin de vie des malades, d'identifier les spécificités de cet accompagnement et les relations entre les structures. Les auteurs ont montré que la majorité des établissements contactés accompagnaient les résidents jusqu'à leur décès et se donnaient les moyens d'assurer cet accompagnement. Par contre, les difficultés relevées par les équipes se situaient en amont de la période de fin de vie et liées à l'aggravation des comportements jugés problématiques.

De plus, les équipes soulignaient leur manque de moyens pour continuer à prendre en charge les soins nécessaires pour une personne dont l'état de santé se dégrade fortement ce qui peut amener à des hospitalisations en urgence. Par ailleurs, 80% des services de court séjour gériatrique et des unités de soins palliatifs essayaient de recueillir l'assentiment de la personne par la communication non verbale pour prendre une décision relative à la fin de vie. Enfin, l'approche multipartenariale et pluridisciplinaire renforce l'approche palliative, ainsi que la présence de bénévoles.

L'approche palliative dans le cadre de la maladie d'Alzheimer doit dépasser les aspects (para)médicaux pour s'ancrer dans une véritable réflexion éthique. L'anticipation, non injonctive, est indispensable et l'implication de la personne à des moments où ses capacités d'expression sont encore préservées permettra de jeter par la suite les jalons de ses futurs souhaits. Lopez-Tourrez et ses collègues nous invitent à nous questionner : Les examens sont-ils fondés ? Respectent-ils la dignité de la personne ? Les traitements sont-ils en accord avec ses souhaits ? Le fait que la personne ne puisse plus s'exprimer ne l'expose-t-elle pas plus à des pratiques de type acharnement thérapeutique, à l'abandon thérapeutique ou à la non-assistance, voire à « l'euthanasie » (dans le non-respect de ses règles ce qui en ferait un crime) ?

6.2 LA PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS

La planification anticipée des soins correspond à un processus de concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches ou représentants au sujet des buts et orientations thérapeutiques que le patient désire, en prévision de l'éventualité où il serait dans l'incapacité de prendre lui-même les décisions à ce sujet. La Fondation Roi Baudouin s'est posé la question de la Planification Anticipée des Soins pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées), pour lesquelles ce sont bien souvent les proches ou représentants qui décident sans que l'avis du malade n'ait été sollicité. De nombreuses publications sur ce sujet sont gratuitement accessibles sur le site de la Fondation¹²³. Si le siège de la Fondation Roi Baudouin est situé à Bruxelles, ses actions s'étendent sur tout le royaume. De plus, elle soutient directement financièrement des projets locaux.

En 2012, lors de l'appel à projets sur le sujet de la Planification Anticipée des Soins pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la Fondation Roi Baudouin a sélectionné et soutenu le projet présenté par la Plateforme Alzheimer de la province de Luxembourg. Ce projet dénommé « Mon histoire ... mon identité : un atout pour une prise en charge efficace », consistait à réaliser une boîte à outils reprenant l'histoire et les souhaits des personnes atteintes afin d'aider les proches et les professionnels à mieux accompagner la personne. L'objectif visé était que la personne puisse continuer à décider de sa vie jusqu'au moment ultime par l'expression de ses souhaits et la prise en compte de ceux-ci par son entourage¹²⁴.

Excepté ce projet, ni les professionnels ni les personnes concernées n'ont mentionné de pratique de planification anticipée.

6.2 L'EUTHANASIE

En Belgique, l'acte d'euthanasie est régit par la loi du 28 mai 2002. L'euthanasie y est reconnue comme un droit pour chaque malade à poser ses choix en termes de vie et de mort pour autant qu'il se trouve dans les conditions édictées par la loi, entre autres être âgé de plus de 18 ans et disposer de toutes ses facultés mentales. De plus, compte tenu du caractère progressif des maladies neurodégénératives, la durée de validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée pose une restriction supplémentaire. De nombreux débats ont lieu actuellement sur la possible extension de cette loi vers les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer¹²⁵. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité¹²⁶ peut également fournir informations et

¹²³ <http://www.kbs-frb.be/>

¹²⁴ Plus d'infos auprès de la plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg, plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

¹²⁵ Plus d'infos sur le site : http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/

¹²⁶ <http://www.admd.be/>

soutien au sujet de la fin de vie. Nous n'avons récolté aucune information ou avis sur cette thématique au sein de l'ensemble de nos interviews.

Constats sur l'offre d'accompagnement de fin de vie

- Une plateforme provinciale de soins palliatifs, 2 équipes de soutien, 2 unités résidentielles hospitalières et 3 équipes mobiles intra-hospitalières, certains services d'aide à domicile proposant un accompagnement de fin de vie ;
- Des obligations institutionnelles : personnel, formation, déclaration d'intention, lien fonctionnel avec un service hospitalier ;
- Néanmoins, peu de bénéfices pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, qui représentent 10% à 12% des bénéficiaires ;
- Très peu de culture et de pratique de planification anticipée de fin de vie.

CHAPITRE 6. LES AUTRES ACTEURS

Au côté de l'ensemble des services mentionnés et analysés dans les chapitres précédents, d'autres acteurs apportent également des réponses diversifiées aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

Nous vous présentons ci-dessous la Ligue Alzheimer, les associations de soutien, les associations généralistes, les activités et les acteurs politiques. L'acteur principal mentionné par la grande majorité des personnes interviewées est la Ligue Alzheimer qui fournit une série de services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à leurs proches, aux professionnels qui les accompagnent et au grand public en général. Elle joue un rôle important sur la province, plus ou moins affirmé selon les communes. Une section entière lui est dévolue.

Pour chaque acteur, nous nous questionnons sur ses missions et actions concrètes en province de Luxembourg. Les illustrations de personnes interviewées sont intégrées lorsqu'elles sont disponibles.

6.1 LIGUE ALZHEIMER ASBL – A.I.D.E. PRES DE CHEZ VOUS¹²⁷

La Ligue Alzheimer est « une asbl composée de personnes confrontées, concernées ou intéressées par la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Elle constitue un réseau de groupes d'entraide et d'antennes téléphoniques (en Wallonie et à Bruxelles) qui offrent une information spécifique et empathique aux familles et soignants professionnels et à toute personne en demande. » Pour les proches, s'intégrer dans un groupe tel que la Ligue Alzheimer, serait entre autre relié à une recherche d'un collectif basé sur une relation affective choisie volontairement par le biais de l'entraide et du soutien mutuel (Biquet, 2003). Pour certains, ce groupe d'entraide peut même peu à peu se transformer en un groupe de pression qui porte leurs revendications. Certaines familles par contre sont probablement davantage à la marge de cette démarche collective.

Si le siège de l'asbl est situé à Liège, ses diverses actions présentées ci-dessous se déploient sur l'ensemble de la fédération Wallonie/Bruxelles. Dans le décours de notre recherche, seuls les Alzheimer Cafés, « Ville Amie Démence » et réseau Ardem ont fait l'objet de propos, les premiers par les particuliers et les professionnels, les deux autres par les professionnels uniquement. Par conséquent, seules ces actions seront étayées des dires des personnes interviewées, les autres seront simplement présentées et parfois commentées à l'aide de la littérature opportune.

¹²⁷ Les descriptions reprises dans cette section (hormis les propos rapportés par les personnes interviewées) sont entre autres issues du site Internet de la Ligue Alzheimer : <http://www.alzheimer.be/>; et ont été validées par Mme S. Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer.

A. L'écoute téléphonique

La Ligue Alzheimer offre une écoute téléphonique assurée par des volontaires et des professionnels formés, en partenariat avec Télé-Accueil (n°107). « Le non-jugement, la disponibilité et l'empathie sont les maîtres mots de cette écoute, l'objectif étant de répondre d'une manière optimale aux demandes de l'appelant ».

B. L'entretien individuel

A la demande des familles ou de toute autre personne intéressée, la Ligue organise des entretiens individuels ou familiaux. Ce type de rencontre permet de considérer de façon plus personnelle le problème vécu, de mieux percevoir l'historique de la vie du patient, le contexte social et familial. Les craintes et les attentes peuvent dès lors être abordées plus concrètement, le contact visuel facilitant encore plus la communication

C. Les groupes d'entraide/lieux de parole

« Les groupes d'entraide de la Ligue Alzheimer organisent régulièrement des réunions à l'intention des familles des malades et des soignants professionnels. Elles peuvent être axées sur un thème précis et prédéfini ou sont simplement informelles. Dans l'esprit « d'aider à s'aider », les animateurs de ces réunions favorisent les échanges d'idées et d'astuces visant à faire face aux difficultés de la vie quotidienne avec un malade. »

Si ces lieux de parole sont le plus souvent associés à la Ligue Alzheimer, d'autres formules peuvent également être organisées par des institutions. Parmi les 43 institutions (sur les 45 existantes) qui ont répondu à notre enquête : seule une d'entre elles prévoit de proposer, via la personne de référence pour la démence, ce type de soutien à l'avenir dans l'objectif d'anticiper les « problèmes éventuels au sein de l'institution ».

De manière générale, des auteurs ont mis en évidence un niveau important de satisfaction chez les participants aux groupes de soutien, pour les personnes atteintes et pour leurs proches avec une amélioration de leur état de santé mentale pour les proches (diminution du stress et projection dans l'avenir) et une diminution de l'état de dépression chez les personnes atteintes (Fung et Chien, 2002).

Certains proches sont réticents face aux formules collectives et préfèrent se tourner vers un suivi plus individualisé, avec un psychologue par exemple.

D. Les publications de la Ligue Alzheimer

« La Ligue publie ses propres ouvrages (périodique, « Bloc-Notes », le Guide des Aidants, fiches pratiques, la BD AP'Zimmez, le plan d'action VIADem, etc.) destinés à informer les personnes concernées par la maladie. L'association possède aussi un catalogue de publications explicatives tant pour les enfants que pour les adultes, que l'on peut commander par téléphone, par email, par courrier postal ou via la Ligue Alzheimer (voir la rubrique « Boutique » sur le site). »

La formation pour les familles : « Circle of Care » (Cercle des Aidants) à Marche et à Arlon

« Ces groupes de formation et de parole, destinés aux proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, se déroulent par cycles de 6 modules, répartis sur environ 1 an. L'objectif de cette formation est de soutenir les aidants dans leur accompagnement de la personne, avec en toile de fond, le maintien à domicile favorisé autant que possible. »

Dans la littérature, de nombreux auteurs ont examiné l'apport de programmes d'intervention de type « psycho-éducation » pour les proches, conçus pour les aider à mieux adapter leurs attitudes aux comportements de leur parent malade via une meilleure compréhension de la maladie et des réactions potentielles de la personne.

Les bénéfices mis en évidence sont entre autres un retard « d'institutionnalisation » de plus de 500 jours (Mittelman *et al.*, 2006), une amélioration de la qualité de vie de l'aidant, la diminution de son sentiment de fardeau et de son niveau de stress, de détresse, de dépression (Mariott *et al.*, 2000). Les aidants se décrivent plus outillés pour faire face aux comportements du malade amenant un plus grand sentiment de bien-être pour tous les deux (Hepburn *et al.*, 2003).

Les études montrent également qu'il est important que l'animation du groupe soit basée sur des informations claires et explicatives liées à un « coaching de rôle ». Pour être efficace, il faut s'assurer de l'adéquation réelle entre l'aide et les besoins des aidants et s'ajuster à chaque situation spécifique.

De plus, ces programmes ont également pour impact d'améliorer la socialisation des proches via la création de groupes qui, pour certains d'entre eux, se revoient par la suite en dehors de toute participation au programme en tant que tel (Van den Berge *et al.*, 2010).

La formation pour les professionnels : « ACCORDé » (Accompagner, Communiquer dans la Relation avec les personnes Démentes)

« Cette formation se déroule à l'Ecole de Promotion Sociale de Libramont depuis 1996 et cherche à promouvoir la qualité de vie de la personne démente, à travers une philosophie mettant en avant le rôle de la famille du malade dans la prise en charge, la communication sous toutes ses formes, la prise en compte des règles éthiques et déontologiques. Elle a pour but d'apprendre aux professionnels à mieux communiquer et à mieux travailler avec la personne âgée désorientée ou démente hébergée en institution. »

E. Les formations « à la carte »

« Très souples, adaptées aux souhaits des demandeurs (ex. : institutions, MRS, services d'aide à domicile, écoles,...). »

F. Les conférences à thèmes pour le grand public

« A.I.D.E. et proximité obligeant, la Ligue Alzheimer se déplace et part à la rencontre de ce public. Objectifs des cycles de conférences : démystifier la maladie d'Alzheimer, les démences et leurs conséquences, découvrir des lieux de diagnostic et de soins et faire connaître les aides et services au plus grand nombre ».

En province de Luxembourg, ces conférences ont déjà eu lieu à Anloy, Marche-en-Famenne, Neufchâteau, Etalle, Bastogne, Barvaux, etc.

Le caractère itinérant de ces conférences semble convenir aux professionnels interviewés qui ont eu l'occasion de s'y rendre. Ils soulignent cependant que le grand public qui s'y rend n'est pas tout à fait tout-venant mais déjà averti, informé, se questionnant sur sa maladie ou celle d'un proche, souhaitant en savoir plus ou apprendre à gérer les difficultés. Ce type de public n'est pas représentatif de l'ensemble de la population concernée par une maladie d'Alzheimer.

G. Colloque annuel

« Organisé chaque année dans une région différente en Wallonie et à Bruxelles, ce colloque est destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux proches, comme aux professionnels et aux étudiants. En 2007 et 2013, il s'est déroulé à Libramont. »

H. Les Alzheimer Cafés

« L'objectif principal de l'Alzheimer Café est d'informer les patients et les familles sur les aspects médicaux et psychosociaux de la démence d'une manière informelle. Il permet en outre de rompre l'isolement social et de favoriser la convivialité. Les rencontres de l'Alzheimer Café débutent par une discussion informelle, l'animateur principal intervenant ensuite brièvement pour présenter le thème prédéfini. La rencontre se poursuit ensuite par une séance de questions-réponses¹²⁸. »

Des Alzheimer Cafés sont organisés à Marche-en-Famenne, Manhay, Longlier (Neuchâteau), Bastogne, Arlon, Vielsalm et Barvaux en collaboration ou au sein de divers services comme une maison des aînés, un CPAS, une maison de la Croix-Rouge, une bibliothèque publique, une école ou une maison citoyenne.

D'avantage considérés comme des lieux de ressources que comme des lieux de répit, les groupes de parole ou de soutien permettent de faire un premier pas vers l'acceptation d'autres formes d'aides (Bérard *et al.*, 2011). Ils sont généralement constitués d'une dizaine de personnes, qui partagent une réalité quotidienne proche et qui ont choisi de s'y rendre. L'animateur a les compétences pour gérer le groupe et créer l'ambiance qui permettra d'exprimer et d'échanger. Certains groupes sont plus axés sur l'information et l'acquisition de connaissances sur la maladie, ses conséquences et la manière de faire face aux situations difficiles de la vie quotidienne. D'autres offrent plutôt un accompagnement basé sur les relations et les émotions. L'animateur doit être attentif au fait de ne pas vouloir transformer les proches en « experts » et voir ainsi leur culpabilité accentuée face aux exigences de l'aide.

Les Alzheimer Cafés sont largement connus des proches et des professionnels et ont été abordés au sein de tous les focus groupes, réunions d'équipes ou entretiens individuels. Ils sont animés par des professionnels de la Ligue elle-même et prolongés par d'autres professionnels ou

¹²⁸ Définition fournie par la Ligue Alzheimer.

bénévoles : assistante sociale de la Ville ou du CPAS, agent Proxidem, service d'aide à domicile qui chapeaute, etc.

De nombreux utilisateurs soulignent l'apport positif de ces rencontres et les considèrent comme utiles, surtout pour les proches, *« Moi, j'y vais avec mon mari qui est malade, on s'y trouve bien tous les deux, on parle et on passe un bon moment avec d'autres personnes qui ne nous regardent pas de travers »*. Ils soulignent l'importance d'être écoutés, de recevoir des informations qui clarifient le diagnostic ou les traitements en cours, et d'être accompagnés dans la durée. Les Alzheimer Cafés seraient pour eux en nombre nettement insuffisant.

Certains organisateurs communaux déplorent le faible nombre de personnes présentes et assidues. Ils ont largement diffusé l'information, été à la rencontre de personnes potentiellement intéressées, mais cela ne suffit pas toujours pour que ces personnes fassent le pas d'y venir : *« Oui, je connais l'existence, mais je n'y suis jamais allé, je ne sais pas vraiment pourquoi »*.

La manière dont les personnes ont recours aux Alzheimer Cafés peut être très différente d'une personne à l'autre : certains viennent une ou deux fois, partent et reviennent quelques mois plus tard, *« il y a beaucoup de va-et-vient, ils viennent vider leur sac, puis ils ne viennent plus »*.

Certains utilisateurs ou professionnels se sont rendus à un Alzheimer Café mais n'y ont pas trouvé leur compte. Ils expriment s'être sentis découragés au sortir de la rencontre qu'ils décrivent comme peu animée. Ils se sont vus confrontés à d'autres personnes atteintes avec des symptômes beaucoup plus importants que ceux de leur proche, anxieux de ce qu'ils percevaient comme inéluctable : *« moi je suis allée à des Alzheimer Cafés, chacun raconte ses misères et puis c'est tout, cela ne m'a pas apporté grand-chose, mais je ne sais pas ce que j'attendais, je ne sais pas du tout. Je ne me suis pas sentie soutenue »*. Ils sont intrigués et mal à l'aise face à ces malades qui *« disent tous qu'ils vont bien, mais pourtant, ils ne vont pas bien du tout »* ; *« On tourne en rond »*. Ils suggèrent alors d'organiser des groupes uniquement pour les proches, sans les personnes atteintes, des groupes de parole où les difficultés et ressentis peuvent s'exprimer plus librement sans risque de heurter son proche.

Nous avons identifié plusieurs formes concrètes d'organisation des Alzheimer Cafés sur la province : un partage d'informations plus théoriques et médicales, un échange de ressentis, de pratiques, de conseils sur la maladie, une après-midi récréative comme à Vielsalm (et dont le succès est largement reconnu), etc., *« Moi j'aime bien y aller, on rit, on chante, c'est une stimulation pour mon mari »* ; *« On choisit un thème, de la musique, des chansons, on fait un tour de table, parfois on ne parle pas du tout de la maladie et à d'autres moments on reçoit beaucoup d'infos, ensuite c'est l'heure du café et du biscuit ! »*.

La rencontre semble donc dépendre des compétences particulières de l'animateur, des besoins et demandes du groupe en cours et nécessite un perpétuel ajustement à ceux-ci. Certains apprécient la voie que le Café a pris au fil du temps *« Ça peut apporter de recevoir des données plus techniques, ça donne du sens à ce qui nous arrive »*, d'autres n'y trouvent plus leur compte : *« Moi ça me déprime de savoir tout ce qui va nous arriver »*.

Enfin, lorsque la personne atteinte reste à la maison, les proches soulignent les difficultés pour eux de laisser son parent seul à la maison, ou de faire appel à quelqu'un de bénévole ou de professionnel pour lui tenir compagnie pendant qu'ils se rendent à la rencontre, avec le coût que cela peut représenter.

I. Le groupe « Actions ARDEM » (Ardeur contre la démence)

« Ce groupe existe depuis 2006 et est composé de différents professionnels (soignants, responsables politiques, médecins, etc.) et de bénévoles. Il est ouvert aux forces vives associatives et communales pour une réflexion et des informations autour de la maladie d'Alzheimer.

Son siège est à Longlier (Neufchâteau) et ses actions sont les suivantes :

- Information et contact direct sur « l'A.I.D.E. près de chez vous » pour toute personne concernée/intéressée par la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de « démence ».
- Organisation de cycle de conférences itinérant à travers la province de Luxembourg.
- Création et organisation d'Alzheimer Cafés pour des échanges informels et conviviaux.
- Offre et animation de Cycles d'(in)formation pour les proches (Cercle de Soins).
- Organisation d'une formation spécifique Alzheimer en Promotion Sociale (Libramont).
- Participation des patients à la réflexion et aux décisions (groupe des battants – Marche).
- Partenariat Ville-Amie-Démence. »

J. Réseau « Ville-Amie-Démence » et l'agent Proxidem

« La charte Ville-Amie-Démence a pour objectif de rassembler les communes désireuses de consolider, diversifier et multiplier les initiatives incluant concrètement et activement les personnes atteintes de démence et leurs proches dans la vie de leur commune. Cela passe notamment par la formation d'un agent Proxidem et/ou l'organisation d'un Alzheimer Café. Actuellement, la province dénombre un agent Proxidem à Marche-en-Famenne. D'autres villes sont en tractation afin d'entrer dans ce réseau (Vielsalm, Neufchâteau, Arlon). »

Les professionnels interviewés qui connaissent l'agent Proxidem décrivent une personne ressources, qui « *sait tout ce qui existe et peut orienter et répondre aux questions sur la maladie* ».

En conclusion, depuis que la Ligue Alzheimer existe, elle a joué un rôle majeur dans l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches et a progressivement étoffé son offre de soutien pour l'ajuster aux besoins émergents.

6.2 ASSOCIATIONS DE SOUTIEN

D'autres associations sont présentes sur le territoire de la province de Luxembourg. Elles ne seront que très brièvement présentées ici, n'ayant fait l'objet d'aucun commentaire particulier de la part des personnes interviewées. La plupart des personnes atteintes et leurs proches ne les connaissent pas et les professionnels n'y ont eu que très peu recours.

A. Respect Seniors¹²⁹ - Agence Wallonne de lutte contre la maltraitance des personnes âgées.

L'asbl Respect Seniors a pour missions principales :

- Aide et soutien aux personnes âgées victimes de maltraitance, à leur entourage ainsi qu'à tout professionnel confronté à cette problématique ; orientation et suivi vers des services adéquats pour une intervention ou une prise en charge.
- Séances de formations, d'informations et de sensibilisation dans les institutions, les écoles, les hôpitaux, etc.

Elle s'adresse à un public constitué de personnes de plus de 60 ans.

En ce qui concerne la province de Luxembourg, pour l'année 2012, 58 appels ont été recensés par l'asbl ce qui représente 6,6% de la totalité des appels¹³⁰. Aucune mention n'est faite sur la proportion de situations plus particulièrement en lien avec la maladie d'Alzheimer.

Cette absence de lien est interpellante, la maladie d'Alzheimer et les « troubles du comportement » observés étant identifiés par de nombreux auteurs comme étant un facteur de risque de maltraitance dans le chef de la victime (Caudron *et al.*, 2007) susceptible d'entraîner une certaine forme de violence dans les relations entre aidant et aidé (Casman, 2010).

B. Infor-Homes Wallonie asbl¹³¹

L'association Infor-Homes Wallonie, en pleine restructuration en 2014, s'oriente progressivement vers une structure d'accompagnement des seniors dont les missions majeures consistent en : Sensibilisation, Préparation et Accompagnement dans une logique d'anticipation du choix du lieu de vie. Il s'agira dès lors de fournir un accompagnement personnalisé en partenariat avec le réseau existant afin de favoriser l'autodétermination de la personne. L'asbl visera la sensibilisation du public à la nécessité de penser à son lieu de vie en anticipant l'avancée en âge et fournira les outils et l'accompagnement nécessaires pour y parvenir.

Plus précisément, l'asbl définit ses missions en 4 axes :

⇒ **Soutien à la prise de conscience et à l'anticipation du vieillissement en termes de lieux de vie**

- Amener la personne qui avance en âge à se préparer tant psychologiquement que pratiquement et socialement au vieillissement et en particulier au choix d'un lieu de vie.
- Accompagnement personnalisé des seniors, par les travailleurs sociaux, dans la préparation et les démarches de recherche d'un lieu de vie adapté.

¹²⁹ <http://www.respectseniors.be>, consulté en janvier 2014.

¹³⁰ http://www.respectseniors.be/images/statistiques_2012.pdf, consulté en janvier 2014.

¹³¹ <http://www.inforhomeswallonie.be>

- Accompagnement personnalisé dans les visites de lieux de vie (sauf domicile) par les volontaires.

⇒ **Observatoire des lieux de vie**

- Faire évoluer le secteur des lieux de vie pour personnes âgées (meilleure qualité de vie, meilleure adéquation aux besoins,...).
- Répertorier les bonnes pratiques en établissement, les attentes et besoins du public.
- Réaliser des recherches exploratoires sur des thématiques précises.
- Faire remonter les observations vers les pouvoirs politiques en vue d'adapter les politiques sociales et de santé.

⇒ **Service d'appui juridique**

- Apporter l'appui juridique lié au changement du lieu de vie.
- Répondre aux questions juridiques relatives au secteur de l'hébergement.
- Réorienter les plaintes qui nous sont adressées vers les services adéquats.

⇒ **Sensibilisation aux pratiques visant le bien-être dans les lieux de vie à l'attention du grand public et des professionnels du secteur**

- Améliorer la qualité de vie dans les lieux de vie.
- Organiser des ateliers de réflexion à destination des seniors sur les pratiques qui visent la qualité de vie.
- Organiser des échanges de bonnes pratiques entre professionnels.

C. Aidants Proches – asbl¹³²

« Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, l'asbl Aidants Proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'Aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin personnalisé d'assistance à une personne en déficit d'autonomie. La première mission de l'asbl est la défense de la situation de l'Aidant Proche dans toute sa transversalité, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. L'asbl se veut organe de vigilance, d'information et d'orientation ».

L'asbl Aidants Proches a pour objectifs d'identifier les besoins des aidants proches, de contribuer à la reconnaissance officielle et à l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches, de promouvoir une réelle possibilité de choix, de rassembler les informations concernant les services

¹³² www.aidants-proches.be

et les aides, d'informer sur ces services et ces aides et de valoriser les aidants proches dans leur rôle de partenaires de soins.

Pour atteindre ces objectifs, l'asbl dispose de différents moyens :

- Une permanence téléphonique qui propose une information spécifique ;
- Un guide d'aide aux aidants en Wallonie et sur Bruxelles ;
- L'outil de sensibilisation @PROCHES ;
- L'accompagnement au développement de projets ;
- La concertation institutionnelle et politique ;
- Le site internet www.aidants-proches.be;
- Les rencontres aidants proches notamment dans la province de Luxembourg.

Sur la question de particularités liées à la maladie d'Alzheimer et au territoire de la province de Luxembourg, l'asbl ne relève aucun point.

6.3 ASSOCIATIONS GENERALISTES

A. La Croix-Rouge

D'une manière générale, les maisons de la Croix-Rouge développent des activités qui ont pour mission de « prévenir et atténuer les souffrances en conformité avec les principes fondamentaux du Mouvement : humanité, neutralité, impartialité, indépendance, volontariat, unité et universalité ». Au niveau local, ces maisons organisent un ensemble de services conformes à ces principes et répondant aux besoins de la population : secours d'urgence, services de santé et d'assistance sociale, aide aux personnes en difficulté, aide aux réfugiés, formation des personnels de santé, etc.

Leurs services sont très divers et variables d'une maison à l'autre, ce sont par exemple : l'action sociale en maison de repos (visites, aide au repas, animations), la buanderie sociale, le prêt de matériel sanitaire, le transport de personnes et le projet Hestia, présenté ci-dessous.

En province de Luxembourg, les maisons de la Croix-Rouge sont localisées à Arlon, Attert, Athus (Aubange), Bastogne, Bertrix, Libramont, Bouillon, Florenville, Marche, Longlier, Nassogne, Barvaux-sur-Ourthe, Sainte-Marie-sur-Semois, Vielsalm, Saint-Mard (Virton).

La seule mention faite de la Croix-Rouge par les professionnels, les proches et les personnes atteintes l'est à travers le projet spécifique Hestia, pas toujours nommé comme tel. Ce projet consiste en « une activité d'accompagnement et de soutien relationnel à domicile qui s'adresse à

toute personne isolée par sa situation sociale ou familiale, son état de santé ou son âge¹³³ ». Concrètement, il s'agit d'une visite de 2 heures par semaine pour une écoute active. Selon les professionnels interviewés, ce projet « fonctionne bien pour les personnes âgées en général mais beaucoup moins bien pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ».

En province de Luxembourg, 35 volontaires ont participé au projet Hestia pour l'année 2012. La Croix Rouge ne dispose pas de données chiffrées sur le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer concernées par ce projet. En 2012, 55 personnes, dont l'âge moyen est d'environ 70 ans ont reçu des visites hebdomadaires. Il s'agit en grande majorité de personnes qui vivent seules à domicile et qui souffrent de solitude. Un total de 1650 visites ont été effectuées en 2012 en province de Luxembourg.

Selon la Croix Rouge, la personne faisant appel au projet Hestia est généralement l'aidant pour son proche malade mais la personne atteinte doit toujours marquer son accord pour la visite du volontaire. Si le projet répond à un besoin de répit pour les aidants, dans les faits, l'aidant reste souvent présent auprès du volontaire, pour partager un moment convivial et discuter.

Même si ce type de visite ne pose théoriquement aucun problème, les volontaires montrent une certaine crainte quand ils sont appelés dans ce type de situation : ils ont peur des comportements difficiles ou inadaptés, ils ne savent pas comment réagir, ils ont peur « de la contagion ». Une formation d'une journée sur la communication leur est fournie. C'est plus facile pour eux d'aller vers les personnes plus sociales, les plus dynamiques, celles qui répondent quand on leur parle.

Il semble que ce service reste très mal connu du grand public. De plus, il n'est peut-être pas toujours tout à fait adapté à toutes les demandes car le volontaire ne peut venir qu'une seule fois par semaine, ce qui rajoute un intervenant supplémentaire au domicile et nécessite la présence d'autres équipes. Les proches préfèrent alors faire appel à un seul service, centralisé, plutôt que de cumuler différents interlocuteurs.

De plus, les relations avec les volontaires sont à la fois source de bien-être et de sentiment de culpabilité, de frustration voire de haine et jalousie : « *Elle ne rit plus qu'avec vous, et moi alors?* » exprime un aidant. Le volontaire peut, sans prendre la place de l'aidant familial « l'aider à se faire aider » en le relayant et en lui faisant réaliser que le malade ne dépend pas entièrement de lui (Fior et Lallemand, 2001). La littérature et les observateurs de terrain sont formels : les volontaires sont moins présents dans le secteur de l'aide aux personnes âgées (Dujardin *et al.*, 2007), ils sont souvent âgés eux-mêmes et touchés par la maladie d'Alzheimer dans leur famille. Le fait de s'engager dans ce type de projet leur permet de faire leur propre deuil.

B. La Fondation Roi Baudouin

Parmi l'ensemble de ses activités et de ses thématiques de travail, la Fondation Roi Baudouin a, depuis de nombreuses années, investigué les besoins des personnes atteintes d'une maladie

¹³³ <http://www.croix-rouge.be/volontaires/etre-volontaire/les-differents-types-de-volontariat/accompagner-dans-les-moments-difficiles/benevole-aupres-des-personnes-isolees/visite-a-domicile-hestia/>, consulté en janvier 2014.

d'Alzheimer et de leurs proches, à travers différents groupes de travail, appels à projets et publications.

Citons par exemple, depuis 2010, les appels à projets « Communes Alzheimer admis » qui ont pour objectif global de favoriser les rencontres entre la communauté et les personnes atteintes de la maladie, de manière à rompre l'isolement des malades et à leur permettre de continuer à vivre dans leur environnement familial le plus longtemps possible. La Fondation Roi Baudouin a collaboré avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région de Bruxelles-Capitale (plus particulièrement la Fédération et la section des CPAS).

Dans une commune Alzheimer admis, l'isolement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) et de leurs proches est rompu. Des administrations locales et d'autres acteurs locaux ont cherché à rendre leur commune chaleureuse pour que les personnes puissent continuer à vivre le plus longtemps dans leur environnement familial. Les possibilités de rencontre sont stimulées.

Sur l'ensemble des soixante communes et villes sélectionnées, deux villes se trouvent en province de Luxembourg, il s'agit de Manhay et Tintigny.

Elles ont développé les projets suivants : le premier développé par le CPAS de Manhay (2011) portait sur l'organisation d'activités de détente pour les personnes atteintes de « démence » et leur entourage ; le second, à la commune Tintigny (2013), nommé « *Vous n'êtes pas seul, vous n'êtes pas le seul* » consistait en une campagne d'information du grand public sur « les attitudes à adopter en présence d'une personne désorientée » couplée à des séances de collecte de récits de vie et des activités culturelles pour les malades et leurs proches.

La Fondation Roi Baudouin s'est unie à d'autres fondations européennes pour promouvoir le développement de « communes Alzheimer admis » dans toute l'Union européenne. Un guide d'inspiration a vu le jour et « décrit une série de projets belges et étrangers dans des villes et communes qui ont décidé de devenir Alzheimer admis¹³⁴ ».

De nombreuses appellations coexistent sur cette question ; En effet, depuis les « communes Alzheimer admis » de la Fondation Roi Baudouin aux « Villes Amie Démence » de la Ligue Alzheimer, en passant par les « villes amie des aînés » venant du Québec, on peut légitimement s'interroger sur la nécessité de tant spécifier. Une « ville amie de tous » ne serait-elle donc pas attentive aux besoins de ses citoyens les plus vulnérables, quel que soit leur âge et leurs particularités ?

¹³⁴ <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295136&langtype=2060>

6.4 ACTIVITES

La maladie d'Alzheimer n'empêche pas les personnes concernées de continuer à participer à des activités qui leur ont toujours été chères comme la peinture, la marche, les ateliers couture ou les cours de gymnastique. C'est l'occasion d'évoquer ensemble les difficultés qui se présentent, ou de trouver des astuces pour s'adapter à ces difficultés. Il sera d'autant plus facile de continuer à participer si les autres participants comprennent le vécu du malade.

Améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes ne passe pas uniquement par une approche médicale et thérapeutique des activités (art-thérapie, musico-thérapie, etc.) qui ont pour objectif de réduire les symptômes et les déficits (Woods, 2012). Il faut davantage favoriser l'insertion des personnes au sein d'activités destinées à la population de tout-venant, qui permettent et encouragent l'engagement des personnes dans un large panel d'activités de qualité, afin qu'elles puissent prendre du plaisir, se sentir valorisées et avoir des interactions sociales. L'idée reçue « qu'il n'y a plus rien à faire » persiste autour des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, alors que continuer à profiter de la vie malgré la maladie reste possible.

Les personnes concernées peuvent également s'inscrire à de nouvelles activités, découvrir de nouvelles potentialités, etc. Ces activités peuvent être, entre autres, organisées par une association spécifique (sportive, culturelle, etc.), par une commune, une université des aînés ou encore une association de seniors. Elles peuvent être également proposées par des associations ou organismes qui ne s'adressent pas exclusivement aux seniors. A chacun de voir, ce qui lui convient et lui plaît le mieux ! « *On participe à deux aux 3x20, tout le monde est gentil avec mon mari, ils savent comment le prendre alors je suis tranquille* » ; « *nous, on participe à un potager communautaire le mercredi après-midi, mon épouse aime beaucoup s'y rendre avec moi* ». Dans les couples, les activités communes sont plus fréquentes.

Sur la province de Luxembourg, nous n'avons pas recensé l'ensemble des activités potentiellement accessibles pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches, mais nous avons épinglés les services ou initiatives suivantes qui nous ont été signalés par les personnes interviewées :

A. Association Provinciale des Seniors du Luxembourg – asbl (ASL)¹³⁵

Cette association s'adresse aux personnes de plus de 50 ans et a différentes missions :

- Regrouper les « clubs 3x20 », leur information et leur promotion socio-culturelle ;
- Réinsérer socialement les seniors sur deux axes : aide de proximité aux personnes âgées et isolées et tutorat des jeunes ;

¹³⁵ seniorlux@skynet.be

- Organiser des cafés-seniors, des ateliers de mémoire collective, des conférences, des expositions, des voyages, etc.

Cette association s'adresse-t-elle également aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ? Il semble que la maladie d'Alzheimer et les thématiques qui lui sont liées ne soient pas développées au sein des ateliers ou autres services, « *Cela n'intéresse pas notre public, qui n'est pas en demande de ce type de sujet* ».

B. L'atelier Bavard'âges

Au cours de nos interviews et focus groupes, l'atelier Barvard'âges a été évoqué à quelques reprises. Il consiste en une rencontre « pour se souvenir du temps qui passe, s'échanger des trucs et astuces, stimuler sa mémoire, et bavarder autour d'une tasse de café et d'un thème¹³⁶ ». À Barvaux, c'est la maison citoyenne qui est à l'origine de l'organisation de cet atelier. Si des personnes tout-venant de la commune s'y rendent, c'est aussi le cas pour certaines personnes de la résidence Véronique, parfois atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Et la cohabitation entre ces différents publics n'est pas toujours évidente : « *Nous, on ne veut pas aller en maison de repos, pourquoi est-ce qu'on nous en amène (ndlr : des résidents) et qu'on nous oblige à les voir ?* » ; « *Si c'est pour se retrouver avec des personnes qui ne parlent plus, alors on ne vient plus !* ». Progressivement, les personnes hors institution se sont éloignées et l'atelier a continué son cours dans une ambiance plus cordiale.

Ces ateliers sont ouverts aux personnes plus fragiles qui semblent y prendre plaisir si l'animateur s'adapte aux attentes, aux forces et aux difficultés de chacun.

On le voit, l'exclusion s'invite partout et s'ancre dans les visions traditionnelles négatives de la maladie d'Alzheimer¹³⁷, « *le rôle de l'animateur est de rappeler que l'objectif est aussi l'accueil des différences* », « *c'est un débat permanent et il faut rester vigilant* » nous disent des professionnels.

C. La maison citoyenne

Il s'agit d'un lieu de rencontres et d'activités, ouvert à tous et favorisant les relations entre tous les citoyens pour un partage d'expériences et de savoir-faire.

La maison citoyenne est une initiative du service de la Cohésion Sociale via le plan de cohésion sociale, en collaboration avec un ensemble de partenaires.

Le Plan de Cohésion Sociale¹³⁸ des villes et communes de Wallonie vise à soutenir les communes wallonnes qui s'engagent à promouvoir la cohésion sociale. Il « permet de coordonner et développer un ensemble d'initiatives au sein des communes pour que chaque personne puisse vivre dignement en Wallonie »¹³⁹ et se base sur quatre axes de travail : l'insertion socio-professionnelle, l'accès au logement décent, l'accès à la santé et le traitement des assuétudes. Si la maison citoyenne rentre dans l'axe intergénérationnel, les Alzheimer Cafés peuvent être épinglés dans l'axe relatif à la santé.

¹³⁶ <http://www.durbuy.be/Activites-des-Aines>.

¹³⁷ Voir dans le chapitre 1.4 pour de plus amples développements sur cette question.

¹³⁸ Le PCS est régi par les décrets du 6 novembre 2008.

¹³⁹ http://cohesionsociale.wallonie.be/spip/rubrique.php?id_rubrique=173, consulté en janvier 2014.

Qu'elle soit âgée ou pas, toute personne trouve, au sein de la maison citoyenne, l'opportunité de développer ou renforcer ses liens sociaux, de s'occuper, et de se découvrir de nouveaux potentiels. Mais pour une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer, venir à la maison citoyenne ne va pas de soi : *« certains pensent que c'est pour les pauvres », « ils ont peur de la réaction des autres, d'être exclus », « ils ne sentent plus capables de faire ce qu'ils pensent qu'on attend d'eux », « il faut les encourager à venir et surtout les accompagner au début »* nous disent les professionnels.

Nous n'avons pas de chiffres fiables sur le nombre de maisons citoyennes en province de Luxembourg ni sur l'intégration des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer dans les activités qu'elles proposent.

6.5 LES ACTEURS POLITIQUES

Au côté des associations et des fondations, les divers acteurs politiques ont un rôle important à jouer : ils peuvent édicter des politiques, mettre sur pied des initiatives ou des projets particuliers, soutenir des projets menés par le secteur associatif ou des particuliers. Ils disposent des moyens pour concrétiser et pérenniser les actions ponctuelles. Leur engagement donne plus de poids et d'ampleur aux campagnes menées.

A. Au niveau fédéral

Au niveau fédéral, certains aspects de la politique sont spécifiquement axés sur la thématique de la « démence », englobant la maladie d'Alzheimer. Ils sont entre autres développés par le SPF Sécurité Sociale et le SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement entre autres. Nous pouvons mentionner le financement de la personne de référence pour la démence en institution (depuis le 01/07/2010), le remboursement du diagnostic (depuis le 1/04/2011), la reconnaissance des cliniques de la mémoire par le biais d'une convention de rééducation fonctionnelle (depuis juin 2011), les formes alternatives de soins et de soutien aux personnes âgées vulnérables dans le cadre du protocole 3 (2 appels à projets en 2009 et 2013), etc.

Malgré leur pertinence, et par souci de concision à la province de Luxembourg, nous ne développerons pas ces différents points dans le cadre de ce travail.

B. La Région Wallonne

La Région Wallonne est compétente en matière d'établissements d'hébergement et d'accueil des personnes âgées.

Ses différentes missions sont, plus particulièrement via la Direction des Aînés, d'examiner les dossiers de demande d'accord de principe et de titre de fonctionnement. Elle veille au respect, par les établissements concernés, des normes applicables en la matière. Une fois le titre de fonctionnement accordé, le Service Public de Wallonie s'assure que les normes restent respectées en procédant, de manière périodique et impromptue, au contrôle et à l'inspection des établissements visés. Il prend également les mesures nécessaires à la suite de plaintes émanant des résidents, de leur famille, ou d'autres personnes, lesquelles peuvent réclamer l'anonymat. Le

Service Public de Wallonie peut également intervenir à la suite d'interpellations des autorités communales ou autres. Le cas échéant, le Ministre compétent peut refuser, suspendre ou retirer le titre de fonctionnement d'un établissement pour personnes âgées, après avis de la Commission Wallonne des Aînés. Il peut aussi procéder à la fermeture d'urgence d'un établissement¹⁴⁰.

C'est à l'initiative de la Ministre de l'Action Sociale et de ses collaborateurs que la législation concernant l'hébergement et l'accueil des personnes âgées est débattue et votée par le Gouvernement Wallon. Fin 2010, ce dernier a d'ailleurs adopté un plan Alzheimer doté d'un budget de 390.000 euros et organisé sur trois axes :

Axe 1. Assurer une meilleure connaissance et une prise en compte pertinente de ces pathologies au niveau de la société ;

Axe 2. Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leur entourage aux différentes étapes de la maladie, ce qui passe par exemple par un réel accompagnement des proches des personnes atteintes ;

Axe 3. Mieux connaître la maladie et les facteurs qui en influencent l'évolution.

Plusieurs actions ont été réalisées dans le cadre de ce plan : différents projets pilotes ont été financés en 2011 et 2012 sur les approches non médicamenteuses des maladies de type Alzheimer, un colloque Alzheimer wallon en septembre 2001 et un centre Alzheimer est actuellement en chantier dont les missions seraient les suivantes :

- Informer et sensibiliser le grand public pour les personnes touchées par une des pathologies (numéro vert, organisation de campagnes de sensibilisation, Journée wallonne Alzheimer, ...) ;
- Mettre au point des contenus de formation et l'organisation de formations continuées pour les acteurs de terrain (personnel des MR/MRS, intervenants du domicile, ...) ;
- Recueillir des données, en collaboration avec l'Observatoire Wallon de la Santé et les professionnels du terrain, utiles aux choix des initiatives à développer et à leur évaluation ;
- Recueillir des informations sur les besoins spécifiques de sous-groupes tels que les patients de moins de 60 ans ;
- Développer l'expertise méthodologique et être un moteur d'innovations (par exemple : collecte des pratiques qui ont fait preuve de leur utilité dans la réactivation des patients Alzheimer en maisons de repos) ;
- Soutenir méthodologiquement les communes qui souhaitent développer des projets locaux ;
- Animer la concertation entre les différents acteurs sur le territoire wallon : comité scientifique, réunions autour de dimensions spécifiques.

¹⁴⁰ <http://socialsante.wallonie.be/?q=aines>, consulté en janvier 2014.

- En province de Luxembourg, aucun projet pilote n'a été retenu dans le cadre de l'appel sur les thérapies non médicamenteuses. Aucune personne interviewée n'a fait référence à ce plan d'action Alzheimer.

C. La Province de Luxembourg

La province de Luxembourg, via ses axes « santé » et « seniors » en particulier, propose différents services à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

De plus, elle participe à la gestion de quatre établissements gérés en intercommunale : la MRS Saint Antoine à Saint-Mard, la MR/MRS Saint Gengoux à Vielsalm, la MRS Seniorie de Saint Ode et le Val des Seniors à Chanly.

Nous avons particulièrement épinglé, le Groupe de travail « Bien Vieillir », l'appel à projets « Bien Vieillir en province de Luxembourg », Le Conseil Consultatif Provincial des Aînés, « Lureso », la prime d'aménagement, et « La plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg ».

1. Le Groupe de travail « Bien Vieillir »

L'appel à projets « Bien vieillir en province de Luxembourg »¹⁴¹ s'est inscrit, en 2006, dans le contexte de RéseauLux¹⁴². Cette démarche réunit les acteurs de terrain sur différents thèmes et notamment le troisième âge pour réfléchir et proposer des actions communes. Après avoir réalisé une étude sur le vieillissement de la population et les pistes d'interventions possibles à l'échelon provincial, le Département des Affaires Sociales et Hospitalières de la Province de Luxembourg a mis en place deux projets : une bourse « Bien vieillir » d'un montant annuel de 10.000 euros qui soutient des initiatives à caractère innovant à destination des aînés ; et un Conseil Consultatif Provincial des Aînés qui est chargé de représenter et de défendre les intérêts de toutes les personnes âgées quelles que soient les dimensions de vie concernées.

2. Le Conseil Consultatif Provincial des Aînés

Le Conseil consultatif provincial des Aînés a vu le jour ce 24 octobre 2007. Il est issu de l'enquête « Bien vieillir en Province de Luxembourg, projet inscrit dans le cadre du projet de développement territorial « Luxembourg 2010 »⁽¹⁴³⁾.

Le « Conseil Consultatif Provincial des Aînés » est chargé de représenter et de défendre les intérêts de toutes les personnes âgées quelles que soient les dimensions de vie concernées. Ses missions sont de

- Rendre des avis ayant trait aux problèmes relatifs aux citoyens âgés de la province de Luxembourg;

¹⁴¹ <http://www.province.luxembourg.be/fr/bourse-bien-vieillir-2011-les-laureats.html?IDC=3406&IDD=55343>

¹⁴² « Les ambitions initiales du RéseauLux : véhiculer une image positive du territoire et de l'identité luxembourgeoise et appuyer le développement du territoire et de ses habitants en termes sociaux, économiques, environnementaux et culturels restent d'actualité », <http://www.province.luxembourg.be/fr/le-rebond-de-luxembourg-2010-reseaulux.html?IDC=4626&IDD=57213>

¹⁴³ <http://www.reseaulux.be/?Conseil-consultatif-provincial-des-aines>, consulté en mars 2014

- Etudier, dans la limite des crédits libérés par le Collège provincial, tous les axes de travail qu'il estime nécessaires à une évolution orientée sur les besoins rencontrés dans le secteur des personnes âgées;
- Coopérer avec les groupements d'intérêt, les organisations et les institutions pour personnes âgées, existants ou encore à créer.

Ce Conseil est constitué de représentants politiques provinciaux, de représentants des Conseils Consultatifs Communaux instaurés en province de Luxembourg, de représentants du secteur du soin et de l'hébergement d'associations s'adressant aux aînés¹⁴⁴.

3. *La Bourse « Bien Vieillir en province de Luxembourg »*

Au sein du CCPA, le groupe de travail d'experts est chargé de remettre un avis au Député provincial en charge du Service provincial Social et Santé sur l'attribution de la bourse « Bien vieillir en province de Luxembourg » (10 000 euros).

Pour exemple, en 2012, les projets sélectionnés ont été : le projet d'épicerie de proximité de la résidence de la Knippchen à Arlon, et le projet de parc à stimulations sensorielles et motrices de la MR/MRS l'Amitié de Virton.

Certains professionnels font directement référence à cet appel qui semble bien connu sur le terrain pour soutenir des initiatives innovantes.

4. *La prime d'aménagement*

A partir du 1er avril 2014, la Province de Luxembourg propose une prime pour permettre aux plus de 65 ans en perte d'autonomie d'aménager leur domicile afin qu'il réponde à nouveau à leurs besoins.

5. *Lureso*

L'inventaire du réseau psycho-médico-social, Lureso¹⁴⁵, est un annuaire accessible à tous via Internet et qui constitue une aide dans les recherches d'aides, d'activités, d'institutions en rapport avec le secteur choisit et notamment les personnes âgées ou la santé.

6. *La plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg*

La plateforme Alzheimer¹⁴⁶, créée en 2012, a pour but de « promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins aux malades d'Alzheimer et de soutien à leurs proches tant au domicile, qu'en maison de repos ou en milieu hospitalier ». Ses objectifs sont d'optimiser les services disponibles et de stimuler la création de nouvelles initiatives, orienter et accompagner vers les services personnalisés, aider les professionnels avec l'apport d'une expertise médicale spécialisée.

¹⁴⁴ <http://www.province.luxembourg.be/accueil/citoyens/social/seniors>, consulté en mars 2014.

¹⁴⁵ <http://www.lureso.be/page/index.php>, consulté en décembre 2013.

¹⁴⁶ <http://www.province.luxembourg.be/fr/plateforme-alzheimer-de-la-province-de-luxembourg.html?IDC=4696>, consulté en janvier 2014.

La plateforme organise des événements de formation et de sensibilisation, accompagne des études de terrain pour identifier les besoins du public et élabore un répertoire spécifique de services.

Parmi les personnes atteintes et les proches interviewés, aucun ne connaissait l'existence et les missions de la plateforme. Certains professionnels connaissent son existence (et ont un lien direct avec elle) mais la plupart confondent la plateforme avec la Ligue Alzheimer et se questionnent sur la juxtaposition des deux services.

D. Les acteurs communaux

Au plus près des citoyens, l'acteur communal peut stimuler une vision et des pratiques différentes autour du sujet de la maladie d'Alzheimer. Différents outils sont à sa disposition, nous citons ceux qui nous semblent les plus pertinents.

Les compétences communales sont très larges, couvrant tout ce qui relève de « l'intérêt communal », c'est-à-dire des besoins collectifs des habitants. Théoriquement, une commune peut, sous le contrôle de ses autorités de tutelle, faire tout ce qui ne lui est pas interdit¹⁴⁷. Elle exerce entre autres une mission sociale, qui consiste notamment obligatoirement à organiser et cofinancer un CPAS.

1. L'échevinat des affaires sociales

Il est compétent pour mener la politique sociale du Collège échevinal dans toutes les matières qui touchent à la petite enfance, aux aînés, à la famille, à l'intégration, à l'accueil de la personne d'origine étrangère, aux personnes porteuses de handicap. Il est parfois aussi nommé « Echevinat de la cohésion sociale ».

Il peut orienter la politique et les actions communales dans les domaines qui concernent les personnes âgées et celles atteintes de maladies de type Alzheimer. Pour spécifier sa politique, il peut créer une Cellule « Aînés » en son sein. Il peut aussi instaurer un CCCA et s'appuyer sur ses connaissances pour ancrer sa politique dans les besoins de terrain. L'Echevin des Affaires Sociales peut cumuler sa fonction avec celle de Président du CPAS ; quand ce n'est pas le cas, ces deux acteurs arrivent parfois, au bénéfice de la population concernée, à s'entendre pour coordonner leur politique et rationaliser leur travail.

2. Le Conseil Consultatif Communal des Aînés (CCCA)

Chaque commune wallonne peut instaurer un CCCA qui a pour mandat de « faire connaître, comprendre et prendre en compte les préoccupations, aspirations et droits des aînés résidant sur le territoire de la commune, en vue d'améliorer leur qualité de vie et d'assurer une meilleure harmonie sociale ». Le CCCA, constitué de 10 à 15 aînés, a pour objectifs :

¹⁴⁷ http://www.belgium.be/fr/la_belgique/pouvoirs_publics/communes/competences/, consulté en janvier 2014.

- d'intégrer les besoins des aînés dans les politiques menées par les pouvoirs locaux ;
- d'assurer le maintien des aînés en tant que citoyens à part entière, actifs dans les différents domaines de la vie sociale, avec les autres mais à leur façon, selon leurs aspirations et moyens ;
- et de renforcer ou instaurer des mécanismes réguliers de concertation et de dialogue permettant aux aînés, par le biais de leurs organisations représentatives, de contribuer à la planification, à la mise en œuvre, au suivi, à l'évaluation de chaque action du champ politique et social visant l'égalité et l'inclusion.

Par le fait que le CCCA s'adresse à des personnes de 55 à 105 ans et s'intéresse à une diversité de besoins, certains professionnels interviewés identifient le CCCA comme acteur potentiel dans la centralisation des services ou dans l'organisation d'événements en lien avec la maladie d'Alzheimer.

Sur la province de Luxembourg, 14 communes disposent d'un CCCA. Il s'agit des communes de : Arlon, Aubange, Bertogne, Bertrix, Durbuy, Fauvillez, Gouvy, Marche-en-Famenne, Nassogne, Neufchâteau, Rendeux, St Hubert, Tellin, Virton et Wellin.

Si les responsabilités du CCCA sont entre autres de favoriser la participation et l'expression des aînés en consultant, par un dialogue permanent, la population concernée, en relayant leurs aspirations, et en fédérant des initiatives novatrices, on peut légitimement se demander comment la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est prise en compte. Sont-ils présents au conseil ? Cette thématique est-elle à l'ordre du jour ? Sous un angle de « comment éviter la maladie d'Alzheimer ? » ou plutôt « comment accompagner ces personnes ? ».

Dans une étude commanditée par la Coordination des Associations des Seniors (CAS, asbl) en collaboration avec le Panel Démographie Familiale (ULg) (Casman et Chaoui Mezabi, 2011), les auteurs ont mis en évidence des difficultés de diffusion pour les CCCA qui sont encore mal connus du grand public et des aînés en particulier. De plus, la place réellement accordée aux aînés et celle qu'ils demandent ne correspondent pas toujours, avec une certaine marge de décision. Les différents CCCA présentent des dynamismes très différents et un panel de concrétisation de leurs actions variable.

3. Centre Public d'Action Sociale - CPAS

Chaque commune du royaume est desservie par un Centre Public d'Action Sociale qui remplace les Commissions d'Assistance Publique. Sa première mission est de permettre à chacun de mener une vie conforme à la dignité humaine¹⁴⁸.

Au sein de cette large mission, les CPAS peuvent développer différents axes envers les personnes âgées, en termes d'hébergement (gestion de maisons de repos, mise sur pied d'alternatives ou de

¹⁴⁸ Loi 8 juillet 1976 organique des Centre Public d'Action Sociale ; Art 1^{er} et 2^{ième}

tremplins institutionnels, orientation et admission dans les institutions, aide sociale, etc.) ou de services sociaux divers : cellule d'information ou d'accompagnement, création de services d'aide à domicile, etc.

En province de Luxembourg, plusieurs projets de CPAS sont à épingle :

- Le CPAS de Vielsalm a mis sur pieds un Service Social 3^{ième} Âge dont les missions sont de gérer les différents services qu'il a créés pour les personnes âgées : la maison de repos, le service télé-vigilance et le service repas à domicile. Une assistante sociale s'occupe à temps plein de ce service et se tient à disposition de la population une après-midi par semaine¹⁴⁹.

De l'avis de tous les professionnels rencontrés à Vielsalm, une commune de moins de 10.000 habitants qui dégage un temps plein uniquement pour les personnes âgées, c'est unique, et ça paie ! « *Ça c'est un modèle !* », « *Si ça marche, si on se connaît si bien, c'est grâce au travail de l'assistante sociale* », nous dit-on. L'assistante sociale a développé des liens privilégiés avec tous les acteurs de terrain et les fédère, elle accompagne les personnes âgées qui entrent en maison de repos, participe aux réunions de coordination des services d'aide à domicile, informe le public sur les activités de la commune, les conduit aux repas mensuels offerts à la maison de repos à l'aide du véhicule mis à disposition par la commune, etc.

- Le CPAS d'Hotton

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre « Aide à domicile », le CPAS d'Hotton a développé un service d'aide aux familles et aux personnes âgées appelé « Aides Familiales et Seniors ». Ce service intervient dans les familles, auprès des personnes âgées, malades et/ou handicapées, en difficulté afin d'accomplir tous les actes de la vie quotidienne. Il travaille en étroite collaboration avec l'ensemble des intervenants sanitaires, tous travailleurs sociaux et médicaux sur les communes avoisinantes. Il propose une large gamme cohérente de services aux personnes âgées : aide-familiales, gardes à domiciles, repas à domicile et service de télé vigilance¹⁵⁰.

¹⁴⁹ <http://www.vielsalm.be/ma-commune/vie-sociale/c.p.a.s./le-service-social-du-3e-age>, consulté en janvier 2014.

¹⁵⁰ <http://www.hotton.be/commune/cpas/aides-familiales-et-seniors>, consulté en janvier 2014.

Constats sur les autres acteurs

- Associations généralistes : peu de connaissance de leur existence, des informations qu'elles peuvent délivrer et de leur utilité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ; donc peu d'usage de leurs services ;
- Ligue Alzheimer : présence étendue sur la province et largement connue des bénéficiaires potentiels ; diversité d'actions mais n'ayant pas toutes le même degré de pénétration : une seule ville amie démente et un seul agent Proxidem dont les projets ont du mal à prendre de l'ampleur ;
- Connaissance généralisée des Alzheimer Cafés, mis en place dans 7 villes différentes avec des succès divers liés à l'appropriation par les acteurs de terrain et l'adaptation continue au public ;
- Quelques initiatives de rencontres ou d'activités, pas spécifiquement dédiées, où les pratiques d'exclusion et de stigmatisation persistent ;
- Du potentiel d'action au niveau des acteurs politiques, concrétisé via différents projets par la Province, dont la plateforme Alzheimer ; quelques initiatives communales à épinglez mais sans plan d'envergure ni garantie de leur accessibilité au public vulnérable.

PARTIE 3. CONCLUSION INTÉGRATIVE

Cette étude s'est intéressée à l'adéquation entre les besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches et l'offre de services proposée sur la province de Luxembourg. Après un cadrage théorique sur la maladie d'Alzheimer, les représentations qui lui sont associées et les besoins des personnes concernées, un cadrage démographique est venu planter le décor.

Six secteurs ont été investigués : le paramédical, les aides à domicile, les services de répit, les lieux de vie, la fin de vie et les autres acteurs. Pour chaque secteur, nous avons recensé les différents services offerts, leur couverture territoriale, leur aspect quantitatif, la manière dont ils étaient utilisés par les personnes concernées et la vision des professionnels à leur sujet.

Ces différents éléments nous ont permis de dégager des constats pour chacun de ces secteurs qui ont été présentés à l'issue de chaque chapitre. Nous les regroupons ci-dessous avant de les intégrer dans une analyse transversale intégrative mettant en correspondance l'ensemble des services et le territoire, avant de déboucher sur une série de recommandations.

1. LES CONSTATS

Les interviews nous ont révélé des Luxembourgeois inventifs, qui cherchent et trouvent des réponses quand les solutions n'existent pas, avec une mobilisation familiale forte, des valeurs de devoir familial et de fidélité à l'engagement. Cet aspect a également un côté pervers car il rend difficile l'appel à l'aide : « *on garde ses vieux chez soi au Luxembourg !* ». Elles nous ont aussi révélé une population fataliste qui pense que le caractère inéluctable de la maladie justifie le peu de réponses disponibles et par conséquent, qui se rend peu compte de l'absence de celles-ci ... alors que les professionnels clament leur insuffisance ! « *Le Luxembourgeois ne se plaint pas, l'Ardennais reste fort et fier en toutes circonstances !* ».

Les interviews ont également permis d'illustrer une vaste étendue du territoire qui entraîne une importante problématique de mobilité pour les bénéficiaires et les professionnels et par conséquent des difficultés d'accès aux services. Si une augmentation importante des possibilités de déplacement était organisée, entraînerait-elle ipso facto un plus grand recours à celles-ci ?

Constats sur l'offre (para) médicale

- Un nombre de médecins généralistes par habitant dans la moyenne régionale et la persistance du « médecin de famille » ;
- Mais une étendue géographique et des difficultés de mobilité qui rendent l'accès malaisé, une faible fréquence des consultations et une relève hypothétique au vu du nombre peu élevé de jeunes médecins ;
- Une diversité, parfois peu efficace, d'intervenants, de pratiques, de critères et de retours vers la personne en ce qui concerne le diagnostic ;
- Un pouvoir organisateur en intercommunale, 4 hôpitaux répartis sur 7 sites hospitaliers ;
- Un nombre de sites hospitaliers relativement proportionnel à la population mais certaines communes mal desservies ;
- Un manque de spécialistes : gériatres et neurologues en particulier, dont les services sont davantage des consultations ponctuelles qu'une offre horaire dense ;
- Une clinique de la mémoire centrale mais peu connue et largement sous-utilisée, des critères restrictifs mais justifiés ;
- Une offre paramédicale insuffisamment reconnue dans l'apport qu'elle peut représenter et insuffisamment formée dans l'approche particulière qu'elle devrait avoir ;
- Une circulation chaotique de l'information entre les différents acteurs.

Constats sur l'offre d'aide à domicile

- Un SISD, 2 centres de coordination, 5 services d'aides aux familles et aux personnes âgées, qui couvrent tout le territoire avec une diversité de services, mais toujours des aides familiales et des gardes à domicile ;
- Un travail de coordination utile et apprécié, auquel des médecins commencent à adhérer et qui donne une place aux praticiens de terrain ;
- Un contingent territorial et des heures subsidiées insuffisants, une plainte répétée d'un manque de professionnels, principalement de gardes à domicile et l'émergence d'un marché au noir ;
- Un coût important de l'aide à domicile et principalement lorsqu'il faut faire appel à des gardes, surtout la nuit ;
- Un territoire étendu qui implique des contraintes de mobilité pour les intervenants ;

- De nombreuses réticences pour faire appel à de l'aide professionnelle, vécue comme une intrusion dans le domicile : une majorité des demandes sont encore formulées dans l'urgence et le demandeur est quasi exclusivement le proche ;
- Un turn-over des aides-familiales au domicile décrié par les bénéficiaires ;
- Peu d'usage des services d'aide logistique, principalement l'aménagement du domicile et la télévigilance, excepté le portage des repas ;
- Des demandes répétées et soutenues par le secteur et les bénéficiaires, exprimées par les professionnels de l'aide à domicile de bénéficier de formations approfondies basées sur leur pratiques ;
- Un manque de collaboration entre les différents secteurs mais quelques initiatives créatrices de liens ;
- Contraste entre les proches interviewés qui ne se plaignent pas d'un manque important de disponibilité ou de diversité et les professionnels par contre qui évoquent un manque important d'aide à domicile : la demande ne représente pas les besoins réels.

Constats sur l'offre de services de répit

- Une offre diversifiée de formule de répits : hors domicile ou à la maison, de quelques heures à plusieurs jours, avec ou sans son proche ;
- Une couverture territoriale inégale et au total quantitativement insuffisante ;
- Neuf maisons communautaires, principalement situées dans le centre et le sud ; une demande qui dépasse l'offre mais des restrictions de la part des professionnels et une nécessité d'être secondés par des bénévoles ;
- Six centres de jour pour 70 places et un accueil de nuit, situés dans le centre et le sud et un à Durbuy : une offre qui dépasse la demande avec d'importantes variations entre les lieux, et des réticences de la part des bénéficiaires qui les assimilent à la maison de repos ;
- Un ensemble de 59 lits de court séjour dans 15 MR, 22 lits au centre, 11 au sud-est et 26 dans le nord mais quasi pas d'utilisation pour les personnes atteintes par une maladie d'Alzheimer ;
- Des problématiques de mobilité, excepté quand le projet est couplé à un service de transport ;
- Des initiatives innovantes de répit à la maison, peu connues et aux résultats variables : auxiliaires de vie de Marche (échec), donner du souffle à la vie de l'ASD (en progression timide mais constante), Baluchon Alzheimer (utilisé mais coûteux).

Constats sur l'offre de lieux de vie

- Un ensemble de 45 maisons de repos et maisons de repos et de soins, 3116 lits (y compris 59 lits de court séjour), une taille moyenne de 68 lits, 7% de l'offre wallonne, réparties inégalement sur le territoire avec quelques communes sans maison de repos, particulièrement dans le nord de l'arrondissement de Virton ;
- Une offre insuffisante par rapport aux demandes et un manque de places de proximité ;
- Vingt-six pourcents des institutions séparent les résidents en fonction de leur pathologie et proposent un lieu fermé aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ;
- Septante-quatre pourcents des institutions proposent un hébergement sous forme de cohabitation en raison majoritairement d'impossibilité d'un autre choix ; elles organisent alors la séparation pour les activités ou le repas ;
- Des changements relatifs à l'accompagnement des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer : augmentation exponentielle (concrétisée ou en projet) des lieux séparés et fermés, multiplication du nombre des personnes de référence pour la « démence » (19/43) ;
- Peu de projets et de philosophies d'accueil et manque de formation et de professionnalisme dans l'accueil, le suivi et la gestion des comportements jugés problématiques ;
- Manque de collaboration entre les différents secteurs mais quelques initiatives créatrices de liens ;
- Persistance des images négatives et des entrées en urgence ;
- Soixante-deux unités de logement en résidences-services et des initiatives alternatives de lieux de vie relativement inadaptées à l'accueil dans la durée de personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

Constats sur l'offre d'accompagnement de fin de vie

- Une plateforme provinciale de soins palliatifs, 2 équipes de soutien, 2 unités résidentielles hospitalières et 3 équipes mobiles intra-hospitalières, certains services d'aide à domicile proposant un accompagnement de fin de vie ;
- Des obligations institutionnelles : personnel, formation, déclaration d'intention, lien fonctionnel avec un service hospitalier ;
- Néanmoins, peu de bénéfices pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, qui représentent 10% à 12% des bénéficiaires ;
- Très peu de culture et de pratique de planification anticipée de fin de vie.

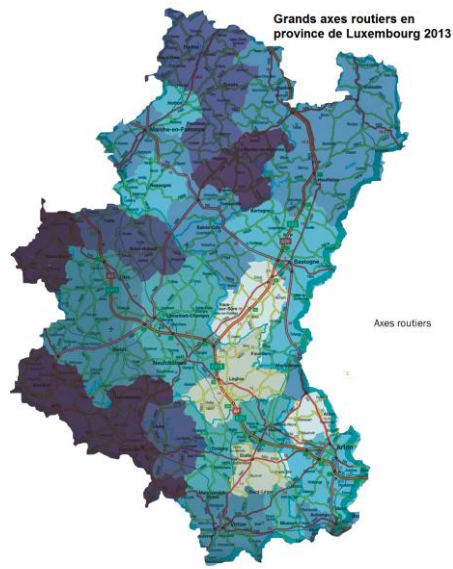
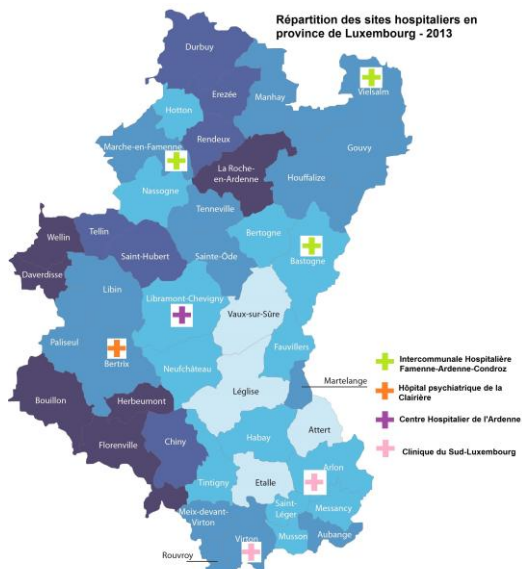
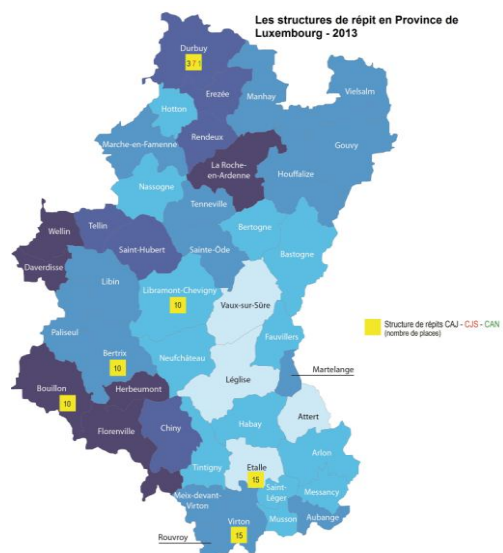
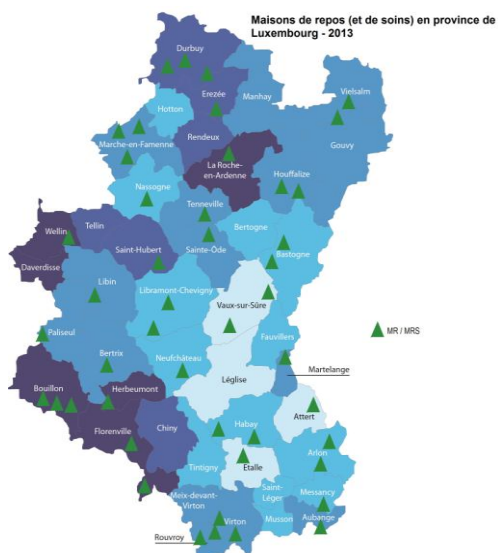
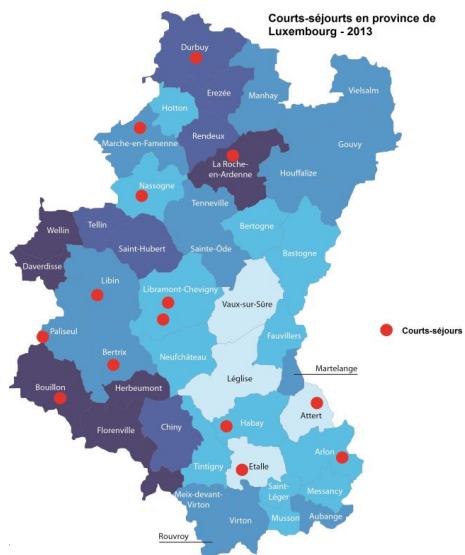
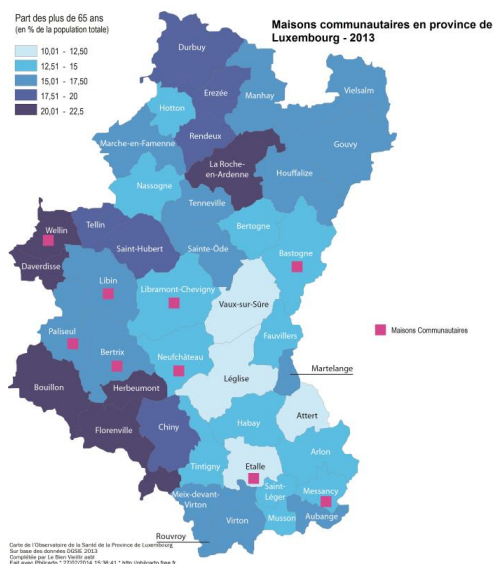
Constats sur les autres acteurs

- Associations généralistes : peu de connaissance de leur existence, des informations qu'elles peuvent délivrer et de leur utilité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ; donc peu d'usage de leurs services ;
- Ligue Alzheimer : présence étendue sur la province et largement connue des bénéficiaires potentiels ; diversité d'actions mais n'ayant pas toutes le même degré de pénétration : une seule ville amie démente et un seul agent Proxidem dont les projets ont du mal à prendre de l'ampleur ;
- Connaissance généralisée des Alzheimer Cafés, mis en place dans 7 villes différentes avec des succès divers liés à l'appropriation par les acteurs de terrain et l'adaptation continue au public ;
- Quelques initiatives de rencontres ou d'activités, pas spécifiquement dédiées, où les pratiques d'exclusion et de stigmatisation persistent ;
- Du potentiel d'action au niveau des acteurs politiques, concrétisé via différents projets par la Province, dont la plateforme Alzheimer ; quelques initiatives communales à épinglez mais sans plan d'envergure ni garantie de leur accessibilité au public vulnérable.

2. LA REPRÉSENTATION CARTOGRAPHIQUE

Vous trouverez ci-dessous 6 cartes représentant la part des plus de 65 ans dans chaque commune et la localisation des différents services :

- Les maisons communautaires ;
- Les institutions proposant du court séjour (CS) ;
- Les maisons de repos (MR) et maisons de repos et de soins(MRS) ;
- Les structures de répit : centre d'accueil de jour (CAJ), centres de soins de jour (CSJ), centre d'accueil de nuit (CAN), et leur nombre de places ;
- Les sites hospitaliers ;
- Les infrastructures de transport.



3. L'ANALYSE INTÉGRATIVE.

Voici l'ensemble des éléments de conclusion rassemblés par arrondissement.

1) Arrondissement d'Arlon : Arlon, Attert, Aubange, Martelange et Messancy.

Arrondissement	% pers. > 65 ans	Total MR/MRS	Total lits	Total pers. > 65 ans	Superficie (km2)
Arlon	14%	6	551	8 691	317,3

L'arrondissement paradoxalement bien couvert

Arlon est le plus petit des arrondissements mais présente la densité de population la plus importante avec 184,3 habitants par km² et une faible densité de personnes de plus de 65 ans à qui 551 lits de MR/MRS sont offerts. Le sud de la province bénéficie de l'attrait professionnel du Grand-Duché de Luxembourg et compte davantage de jeunes ménages. Chaque commune est desservie par au moins un service. L'accessibilité aux services est facilitée par la petite taille du territoire et la dispersion de ces services.

Sur l'arrondissement, on compte, en termes de :

- Services de répit hors de chez soi : 7 lits de CS sur 2 sites mais pas de CAJ, une maison communautaire à Messancy qui n'est pas initialement destinée au public concerné ;
- Services de répit chez soi : le Souffle à la vie de l'ASD en progression timide mais constante, hélas encore peu connu ; et l'asbl Baluchon Alzheimer.

L'hôpital situé en centre-ville offre un panel de soins complet avec un hôpital de jour gériatrique pluridisciplinaire et dynamique qui souhaite créer des liens avec le réseau du domicile et de l'institution (projet de feuille de liaison en cours). Les aides à domicile sont assurées par l'ASD et la CSD.

L'arrondissement dispose également d'un Alzheimer café et d'une maison médicale à Arlon.

2) Arrondissement de Bastogne : Bastogne, Bertogne, Fauvillers, Gouvy, Houffalize, Sainte-Ode, Vaux sur Sûre, Vielsalm.

Arrondissement	% des pers. > 65 ans	Total MR/MRS	Total lits	Total pers. > 65 ans	Superficie (km2)
Bastogne	14%	9	494	6 647	1 043

L'arrondissement de la débrouille

L'arrondissement de Bastogne est étendu et trois fois plus grand qu'Arlon. De plus, avec 43 habitants par km², il est peu dense. « Loin de tout », il dispose de peu de services, et déplore l'absence d'importants axes routiers. Par contre, on peut y observer une dynamique particulière, spécifique à Vielsalm, autour du service social du troisième âge de la commune et de la volonté personnelle de plusieurs intervenants de créer du lien : *« on est peu mais on se serre les coudes »*.

L'arrondissement dispose également de : 2 Alzheimer Cafés (Bastogne et Vielsalm), que les animateurs se sont progressivement appropriés et qui s'adaptent au public - un hôpital situé au sein d'une maison de repos (Polyclinique Saint-Gengoux avec service de neurologie et de psychiatrie) ce qui facilite le diagnostic et le suivi dans leur milieu de vie – un deuxième hôpital avec des services de gériatrie, de neurologie et de psychiatrie.

L'arrondissement est également caractérisé par la quasi absence de formule de répit hors de chez soi (0 CAJ et 1 seul lit de CS à Vaux-sur-Sûre), la présence d'une maison communautaire (à Bastogne) qui n'est initialement pas destinée au public concerné. Le répit chez soi est uniquement assuré par Baluchon Alzheimer.

Neuf MR/MRS sont présentes sur l'arrondissement.

Trois communes sur les 8 qui composent l'arrondissement (Bertogne, Fauvillers et Gouvy) ne disposent d'aucun service excepté l'aide à domicile assurée par l'ADMR et la CSD.

3) Arrondissement de Marche : Durbuy, Erezee, Hotton, La Roche, Manhay, Marche, Nassogne, Rendeux et Tenneville.

Arrondissement	% des pers. > 65 ans	Total MR/MRS	Total lits	Total pers. > 65 ans	Superficie (km2)
Marche	16%	9	586	8 883	953.7

L'arrondissement bien fourni et dynamique

Sa superficie est étendue et peu dense en population avec 57,5 habitants par km² et une densité élevée de personnes de plus de 65 ans égale à 16% de la population. Il est situé dans le nord de la province, et est proche de Namur.

Sur son territoire, on peut trouver 10 MR/MRS offrant 586 lits et un service d'infirmières à domicile au départ d'une de ces institutions, ce qui est unique sur la province.

L'offre de répit est importante dans l'arrondissement :

- Services de répit hors de chez soi : 26 lits de CS répartis sur 4 sites et un CAJ qui fonctionne très bien probablement en raison d'un service de transport organisé en interne. On ne trouve par contre pas de maison communautaire ;
- Services de répit chez soi : l'asbl Baluchon Alzheimer et les auxiliaires de vie de la ville de Marche (même si ce service n'est pas encore très connu et reste sous utilisé).

La ville de Marche est dynamique : présence de 3 Alzheimer Cafés (Durbuy, Marche et Manhay), d'un agent Proxidem et statut Ville Amie Démence. On déplore cependant le peu de liens et de connaissances mutuelles entre les acteurs de terrain et les services. On compte également un hôpital à Marche (services/consultations de gériatrie, de neurologie et de psychiatrie), une maison médicale, une maison citoyenne à Barvaux, des médecins qui participent à la concertation, et le projet Bavard'âge qui jette des ponts entre les maisons de repos et la ville.

Quatre communes sur les 9 (Hotton, Manhay, Rendeux et Tenneville) ne disposent d'aucun service excepté l'aide à domicile (CSD et OAFL). Par contre, Hotton a développé un service d'aide à domicile (y compris le portage des repas) et est reconnu comme SAFPA.

4) Arrondissement de Neufchâteau : Bertrix, Bouillon, Daverdisse, Herbeumont, Léglise, Libin, Libramont, Neufchâteau, Paliseul, Saint-Hubert, Tellin et Wellin.

Arrondissement	% des pers. 65 ans	Total MR/MRS	Total lits	Total pers. > 65 ans	Superficie (km ²)
Neufchâteau	16%	12	831	9 948	1354,6

L'arrondissement de contrastes

Il s'agit du plus étendu des arrondissements avec une superficie de 1 354,6 km². Pourtant, il est le moins dense en population avec 44,6 habitants par km², et dispose d'une importante population de personnes de plus de 65 ans. Sur son territoire, on trouve l'axe central, correspondant aux axes autoroutiers E411 et E25 de la province, en bordure desquels habite en majorité une population plus jeune.

Libramont en soi cumule tout : un hôpital qui offre un panel large de soins, la clinique de la mémoire, 10 places de CAJ, 2 MR/MRS, une maison communautaire et 2 CS proposant 6 lits.

L'arrondissement comprend 2 des communes les plus peuplées de personnes de plus de 65 ans : Bouillon et Daverdisse. Daverdisse ne dispose d'aucun service au contraire de Bouillon bien fourni. A contrario, on relève 3 des communes les plus jeunes de la province : Libramont, Léglise, et Neufchâteau. Seules 3 communes sur les 12 (1/4) (Daverdisse, Léglise et Tellin) ne disposent d'aucun service excepté l'aide à domicile assurée par la CSD et l'ADMR.

Les services de répit hors de chez soi sont très fournis avec 6 maisons communautaires (réparties sur 6 communes ... qui ne sont pas les plus âgées) bien que non initialement destinée au public concerné, 6 CS proposant 21 lits et 3 CAJ. L'offre de répit chez soi est uniquement assuré par l'asbl Baluchon Alzheimer.

Douze MR/MRS sont présentes sur l'arrondissement, conjointes à deux hôpitaux : l'hôpital psychiatrique de Bertrix et l'hôpital de Libramont très bien fourni en services et disposant de la clinique de la mémoire de la province.

5) Arrondissement de Virton : Chiny, Etalle, Florenville, Habay, Meix, Musson, Rouvroy, Saint-Léger, Tintigny et Virton.

Arrondissement	% pers. >65 ans	Total MR/MRS	Total lits	Total pers. > 65 ans	Superficie (km2)
Virton	15%	9	654	8 171	771,2

L'arrondissement pauvre excepté son leader, Etalle

Avec 67,8 habitants par km², et un territoire moyen de 771,2 km², l'arrondissement de Virton est 2 fois plus important que celui d'Arlon. Sur son territoire, Florenville, est une des 3 communes les plus peuplées de personnes de plus de 65 ans. 5 communes sur les 10 présentes (Chiny, Musson, Tintigny, Meix et Saint-Léger) ne disposent d'aucun service excepté l'aide à domicile, assurée par l'ASD et la CSD.

L'offre est concentrée sur les 5 autres communes de l'arrondissement. Etalle, une des communes les plus jeunes (à la limite avec Arlon, près de la E411) propose 1 MR/MRS, 1 maison communautaire, du CS, un CAJ et est situé entre 2 communes qui disposent d'un hôpital. L'arrondissement dispose de 9MR/MRS proposant 654 lits.

On est ici dans le Sud, la Gaume avec sa philosophie typique d'appartenance locale : « *Ici on est Gaumais, pas Ardennais, il ne faut pas confondre !* »

L'arrondissement est assez pauvre en offre de répit hors de chez soi : 2 CAJ dont un à Etalle qui fonctionne bien et un autre à Virton, en centre-ville qui fonctionne seulement à 38% mais qui a l'avantage d'être au centre-ville ; 2 CS (Etalle et Habay pour 4 lits) et 1 maison communautaire qui n'est pas initialement destinée au public concerné. Par contre, l'offre de répit chez soi est plus dense et proposé par l'asbl Baluchon Alzheimer et le projet Souffle à la vie de l'ASD. Enfin, l'hôpital, situé à Saint-Mard dispose d'un service de neurologie et de psychiatrie.

4. CONCLUSIONS

En conclusion, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches trouvent *certaines* réponses à *certaines* de leurs besoins et à *certaines* endroits de la province de Luxembourg.

Des richesses coexistent avec d'importants manques qu'il s'agira de tenter de combler. Intensifier la communication sur et entre les services existants avant même de penser à en créer de nouveaux nous paraît profondément indispensable. Assurer également l'accessibilité des services existants à toute personne et surtout aux plus vulnérables sera probablement davantage porteur que la création de nouveaux services exclusifs et étiquetés « Alzheimer ».

Peut-on identifier une filière, un trajet de soins, qui seraient communs et à préconiser ?

Prétendre qu'il existerait une manière unique et représentative de la province de Luxembourg de vivre avec une maladie d'Alzheimer serait nier la diversité territoriale et individuelle et l'évolutivité des besoins dans le temps. Une réponse unique ne peut être apportée et ne serait d'ailleurs pas souhaitable. Nous constatons des diversités sur le territoire, liées autant aux services disponibles qu'aux dynamiques de communication et de réseaux qui se sont créés entre eux. Néanmoins, les personnes concernées doivent pouvoir trouver aisément du sens à ce qui leur arrive, des moyens de pallier leurs difficultés, et des structures qui soutiennent leurs proches conjointement à d'autres forme d'aides, plus psychosociales. Elles doivent avoir accès à des lieux de répit pour elles-mêmes où passer la journée sans être infantilisées et cloitrées. Des lieux d'épanouissement et de rencontres, qui peuvent préparer en douceur la personne et ses proches à un éventuel changement de lieu de vie. Enfin, il nous paraît urgent de s'intéresser à la fin de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, de susciter l'expression de leurs souhaits, anticipativement ou pas et de s'en enquérir au moment opportun par toutes les voies de communication potentielles.

Plus qu'un trajet de soins qui condamnerait la personne et ses proches à passer par des cases prédéfinies et dans un ordre fixe, c'est davantage les liens entre les maillons disponibles qu'il faut donc encourager. Pour que les connaissances et l'expérience acquises par les professionnels qui accompagnent la personne et ses proches à un moment donné puissent simultanément ou successivement être transmises à d'autres professionnels.

Pour que la maladie d'Alzheimer et la dignité puissent se conjuguer à tous les temps de la vie ...

PARTIE 4. RECOMMANDATIONS

L'ensemble des recommandations présentées ci-dessous s'inscrivent au sein de deux trajectoires majeures :

- Un changement de regard : la mobilisation de tous pour un enjeu sociétal majeur, celui de la place des personnes vulnérables, en particulier celles qui sont concernées par un vieillissement difficile, comme la maladie d'Alzheimer, et qui sont dès lors victimes de représentations et d'attitude de stigmatisation particulièrement négatives.
- Un changement de pratiques : la mobilisation de tous pour améliorer concrètement la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches, au niveau de la considération qui leur est apportée, des lieux de vie proposés, ou encore de la diversité des services qui les accompagnent.

Il ne s'agit donc pas ici de dresser un inventaire exhaustif et argumenté des demandes qui nous sont parvenues du terrain. Nous n'en n'avons ni les compétences ni le potentiel d'autorité. Nous ne ferons pas non plus d'étude de faisabilité qui exigerait une analyse en profondeur des tenants et aboutissants de chaque proposition. Il nous a paru néanmoins important d'aborder, ne fût-ce que succinctement, l'ensemble de ces points.

Il ne s'agit pas non plus de recettes toutes-faites, de procédures détaillées avec un gage de réussite. A chacun de s'approprier certaines de ces recommandations, de les concrétiser dans sa réalité, avec son service, ses ressources, ses priorités et les besoins particuliers des bénéficiaires auxquels il s'adresse.

Enfin, certaines de ces recommandations sont transversales, et s'inscrivent dans le respect de valeurs, d'autres sont liées à des services précis ou des pratiques très concrètes.

1. DES RECOMMANDATIONS TRANSVERSALES

- Respecter la dignité de chaque personne, son intégrité et sa valeur inconditionnelle et inaliénable en tant qu'Homme.
- Considérer la personne avant sa maladie, ses capacités préservées avant les difficultés et l'adulte capable d'exprimer ses désirs, besoins, avis, et qui garde le droit de prendre des risques.
- Cultiver une image nuancée de la maladie, refuser de céder au chantage du jeunisme et du catastrophisme ambiants.
- S'appliquer à ce que ces personnes gardent le goût de la vie, qu'elles puissent sentir, ressentir, être joyeuses, satisfaites, se sentir vivantes.

- Comprendre et accepter qu'elles puissent se sentir tristes, fâchées ou frustrées, qu'elles expriment ces ressentis sans contrainte, sans que la maladie en soit l'unique clé de compréhension.
- Chercher à les rejoindre dans leur ressenti et les apaiser.
- Dépassez les pratiques consécutives de comportements paternalistes ou sécuritaires à tout prix, pour oser se diriger vers la diversité de personnes et de besoins, la diversité de valeurs et de prises de position, pour que les droits à la liberté et au risque se conjuguent avec la maladie d'Alzheimer.
- Développer une province « personnes vulnérables ou fragiles admises », peu importe les caractéristiques précises de ces difficultés, une société solidaire envers et entre tous ses membres, une société où il fait bon vivre pour tous, ensemble.
- Déployer des lieux de vie ou de rencontres qui cultivent des opportunités de contacts proches et continus entre les différentes générations, les différents publics, qui luttent contre la solitude et l'ennui.
- Soutenir la mobilité sur le territoire avec une offre de services large et accessible tant au niveau du coût que de la géographie, même si la mobilité n'est pas uniquement liée aux modalités de transport mais également à la volonté de se déplacer.
- S'attaquer aux luttes de territoires, de compétences et de services entre les professionnels. Susciter les rencontres et améliorer la connaissance mutuelle des potentiels et domaines d'expertise, pour travailler vers la proposition d'une offre intégrée de services et de soins.

2. DES RECOMMANDATIONS LIÉES AUX SERVICES ANALYSÉS

2.1 La sphère médicale et paramédicale

- Encourager un autre regard et un autre message portés par les mondes médical et paramédical, considérer chaque personne avant sa « maladie », s'ancrer dans ses capacités préservées, son potentiel.
- Changer les regards par le biais de la formation (initiale et continue), des campagnes d'information, par le travail en réseau.
- Favoriser via tous les moyens possible la connaissance du réseau social par les professionnels de la santé, afin de renseigner et d'aiguiller les patients et leurs proches.
- Renforcer le travail en lien et la coordination entre les acteurs de la santé et du social, et entre les différents secteurs (domicile et maison de repos).

- Favoriser la multiplication des lieux de concertation et la participation à ces lieux, pour décroiser les professionnels et les territoires professionnels.
- Développer des outils de collaboration clairs entre les différents intervenants, en les pré-testant et en les évaluant.
- Au sein des services, favoriser le travail en équipe via des réunions qui définissent clairement les objectifs, les ressources et les disponibilités de chaque partenaire ; autoriser l'accès aux informations entre les secteurs.
- Encourager le diagnostic posé en pluridisciplinarité, médecin traitant y compris, diagnostic surtout axé sur les capacités préservées et sur les besoins en termes d'accompagnement.
- En cas de diagnostic, accompagner et informer la personne sur ce qu'il implique réellement et s'assurer du « vouloir savoir » ou « ne pas vouloir savoir » de la personne concernée.
- Renforcer le relais vers le médecin généraliste, maillon indispensable du trajet de soins.
- Développer des réponses pratiques aux situations d'hospitalisation en urgence de l'aidant proche d'une personne atteinte (une procédure spécifique, des réponses spécifiques) : réserver par exemple des lits d'urgence dans les maisons de repos.
- Développer des services hospitaliers de proximité de type polycliniques.
- Développer des consultations gériatriques ambulatoires en institution pour contrecarrer les problèmes de mobilité et favoriser le déplacement des médecins spécialistes sur le terrain, dans le lieu de vie des personnes.
- Renforcer la présence et l'accessibilité des psychiatres et gériatres.
- Adapter la pratique soignante en hôpital aux spécificités de la maladie d'Alzheimer.
- Former de façon approfondie tous les professionnels de la santé (brancardiers, médecins, infirmiers, membre du personnel administratif, etc.) à l'approche particulière nécessaire et aux services existants.
- Développer des initiatives de soutien mental spécifique (sur le modèle de services de santé mentale mission spécifique vieillissement à Louvain-la-Neuve ou Namur) qui combinent des actions de première ligne (intervention de crise et suivi) et de seconde ligne (prévention, accompagnement et soutien des aidants familiaux, formation des soignants formels).

- Créer ou soutenir un lieu d'information centralisé sur les aides à domicile apportant une information directe, claire et concrète et aisément accessible, ne portant pas à confusion.
- Tenir compte de l'histoire, des croyances et pratiques familiales autour de la demande d'aide.
- Dispenser les soins et les services et créer les pratiques en fonction de la demande et des besoins et non en fonction de l'offre.
- Soutenir les réunions de coordination et y intégrer le bénéficiaire et l'aide familiale de référence.
- Soutenir et développer le poste de personne de référence ou de coordinateur, en s'assurant qu'il serait transversal aux secteurs (domicile-institution) pour les décroisonner et qu'il assure la continuité, comme un « gestionnaire de cas ».
- Augmenter le nombre d'aides familiales.
- Étoffer l'offre de gardes à domicile, avec une accessibilité en termes de coût, principalement la nuit ; développer une réflexion politique sur leur financement.
- Rendre possible la garde à domicile ponctuelle, en cas de besoin épisodique et non récurrent, en la rendant plus souple.
- Mieux coordonner les passages et transition entre les différents services (notamment celui de l'infirmière qui conditionne souvent les autres passages).
- Être attentif à la continuité et à la cohérence entre les prestataires qui se relaient au domicile, en limitant le nombre de professionnel différents auprès des personnes les plus sensibles aux changements.
- Développer une autre clé de répartition pour les heures des aides à domiciles (aides familiales) davantage ancrée dans les réalités socio démographiques et qui tient compte des particularités locales.
- Créer des équipes spécialisées de soutien psychologique à domicile pour les aidants.
- Accompagner la personne et l'aidant, juste l'aide nécessaire, sans prendre toute la place, en étant conscient de l'intrusion que cela implique au sein du domicile.
- Communiquer de manière subtile sur les différentes aides susceptibles d'être utiles, éviter le paternalisme et le maternage.

- Améliorer la formation continuée des professionnels de l'accompagnement à domicile ; soutenir leur professionnalisme par des supervisions sur le terrain, et des moments de prise de recul.

2.3 Répit

- Inscrire les lieux d'accueil dans le tissu urbain de proximité pour lever la réticence de certaines personnes face à l'ambiguïté d'un « placement ».
- Diversifier et intensifier l'offre de répit, de durées diverses, essentiellement au domicile, avec la possibilité pour l'aidant de partir ou rester chez lui ; rendre les formules plus souples et adaptables et simplifier les démarches.
- Situer le répit dans l'ensemble des aides et non isolément, pour augmenter ses apports pour la qualité de vie de la personne atteinte et de son proche.
- Favoriser les relais entre les différents types de répit et les différentes aides à domicile.
- Créer des places pour l'accueil d'urgence, quand le proche disparaît brutalement ou qu'il doit se faire hospitaliser.
- Augmenter le nombre de maisons communautaires, implantées au sein du village, en liaison avec les autres lieux d'activités ou de vie de la cité.
- En maison communautaire, augmenter le nombre d'animateurs et leur formation pour devoir moins peser sur les bénévoles, peut-être avec la présence d'une aide familiales.
- Réfléchir à des formes de répit, des lieux de rencontre répondant davantage aux besoins des hommes âgés, principalement ceux qui ont une histoire de vie ancrée dans la ruralité, agriculteurs, travailleurs manuels, etc.
- Apprendre aux professionnels à mieux informer et accompagner le proche sur cette question du répit : une approche spécifique, un style de communication clarifiant les rôles, apprendre à gérer les réticences et la culpabilité.
- Multiplier les groupes d'entraide, encourager l'échange de connaissances et d'expériences sous différentes formes (ludiques, informatives, avec ou sans le parent malade).
- Simplifier l'accessibilité en termes de mobilité pour que l'organisation pratique des transports ne repose pas sur les épaules de l'aidant, déjà largement sollicité.

- Soutenir l'innovation et la diversification des modes d'accueil, oser les projets pilotes testant d'autres manières d'accompagner la maladie d'Alzheimer, des maisons familiales, à taille humaine, ancrées dans les activités de la vie quotidienne.
- Développer une réflexion approfondie sur le sujet de la liberté et de la contention, pour effacer les pratiques de privation de libertés et accorder le droit au risque à chacun.
- Imaginer, conceptualiser et concrétiser une philosophie d'accueil, que ce soit sur la séparation ou la cohabitation mais qui ne soit pas un pis-aller, qui respecte l'ensemble des résidents et garantissent aux plus vulnérables une préservation de leur potentiel, la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion.
- Faire en sorte que la personne ne doive pas changer de chambre ou d'espace à plusieurs reprises une fois entrée dans une institution.
- Mettre en pratique les conseils de résidents en étant attentif à ceux qui ont des difficultés pour exprimer leur avis, assurer une représentativité de tous ou proposer un résident de référence pour d'autres.
- Augmenter l'offre quantitative de places en maison de repos, garder quelques lits d'urgence.
- Multiplier les ouvertures, les liens entre institutions et domicile ou hôpital (fiche de liaison, référent hospitalier, carnet relais, etc.).
- Rendre accessibles les activités, même si elles ne sont pas spécifiques, lutter contre la stigmatisation au sein de ces activités en valorisant les compétences de chacun.
- Évaluer les besoins en soins pas uniquement sur la dépendance et les déficits mais également sur la prévention et la stimulation.
- Développer une procédure de réflexion pour faire face aux comportements vécus comme problématiques en ouvrant l'éventail de pistes de solutions (dépasser les réponses rapides de contentions chimique ou physiques).
- Approfondir la formation de base et diversifier les formations continues en s'assurant de leur qualité par des évaluations plus strictes, encourager les supervisions d'équipes, le travail sur les situations pratiques vécues par les professionnels.

- Encourager toute forme de réflexion, de partages de vision sur la fin de vie, les soins palliatifs, l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique, afin de préciser les notions incomprises et lever les tabous.
- Adopter une approche palliative pour les personnes en phase terminale d'une maladie d'Alzheimer.
- Soutenir la planification anticipée, la rendre possible, accompagner les actions concrètes (administratives par exemple).
- Repérer les volontés, pas toujours formulées verbalement.
- Respecter les volontés émises sans jugement.
- Recueillir les déclarations anticipées mais également les déclarations recueillant les valeurs importantes, les souhaits, les aversions, les préférences.
- Respecter le droit de chacun de ne pas vouloir anticiper.

- Évaluer les facteurs de réussite des Alzheimer Cafés pour les multiplier.
- S'assurer que le CCCA soit réellement représentatif de l'ensemble des aînés.
- Dédier une assistante sociale de la commune ou du CPAS à disposition des personnes plus âgées pour se rendre à leur domicile, aider aux tâches administratives, faire le lien avec l'institution.
- Pérenniser la bourse « bien vieillir en province de Luxembourg » en évaluant les projets et en travaillant davantage sur la durée (plutôt que des projets ponctuels).
- Avoir recours à tous les potentiels outils politiques pour garantir l'accessibilité aux services, aux loisirs, aux informations à toutes les personnes concernées.
- Former les acteurs communaux, police, agents administratifs, etc. à une autre vision de la maladie d'Alzheimer.
- Éduquer les collectivités à accepter et soutenir les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, s'adapter à l'évolution de leurs facultés de communication.
- Faire se coordonner les différents acteurs locaux, publics ou associatifs afin d'unir leurs forces et potentiels d'action dans un même but.

3. DES RECOMMANDATIONS POUR LA PLATEFORME ALZHEIMER

- Être attentif au vocabulaire utilisé dans toutes les publications et informations : un vocabulaire respectueux qui soutient une vision nuancée de la maladie d'Alzheimer.
- Diffuser une image respectueuse du vieillissement difficile, valoriser le rôle et la place des personnes atteintes en étant attentif à leur diversité.
- Travailler sur tous les médias, locaux et provinciaux, radio et télé, via des actions locales ou des campagnes d'information et de sensibilisation ciblées ; diversifier le support de l'information selon le public visé.
- Soutenir les partages de bonnes pratiques de terrain ; révéler ces bonnes pratiques du secteur et les diffuser pour en inspirer d'autres.
- Être un lieu central qui fournit des informations claires et objectives.
- Être un endroit où les personnes peuvent s'arrêter, prendre du temps, se poser.
- Développer un travail de fond avec les responsables politiques : se faire le relais des personnes atteintes, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent, tel un groupe de pression.
- Provoquer des rencontres entre des professionnels de territoires différents, pour questionner les incompréhensions mutuelles.
- Aller sur le terrain, à la rencontre des personnes et des professionnels.
- Ne pas s'engager d'emblée dans la création de nouvelles structures ou projets, renforcer et faire connaître en priorité les initiatives existantes.
- Réfléchir à des politiques, visions et projets transversaux qui ne sont pas exclusivement dédiés aux personnes atteintes.
- Développer des formations et du soutien des aidants proches perdus.
- Soutenir les projets de recherche, participer à la récolte d'informations pour mieux cibler les besoins et les difficultés des personnes concernées.
- S'adresser à toutes les formes de démence et aux publics moins représentés en nombre.
- Collaborer avec les autres centres d'expertise pour se partager les bonnes pratiques et éviter les concurrences coûteuses.

L'ensemble de ces recommandations ne sont pas des utopies : mises en place une par une, avec patience, persévérance et volonté, elles vont permettre d'évoluer vers une société plus respectueuse de tous !

Et comme nous le disait si spontanément un époux ...

« Il faut de l'humour de temps en temps, on ne peut pas toujours rester renfrogné ! »

ANNEXES

Annexe 1 : Bibliographie

- Législation

INAMI, Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière des médicaments, L'usage efficient des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées, 2005, p. 35

Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles » tel que approuvé par le Conseil de Gouvernement en date du 13 mars 2013, Grand-Duché de Luxembourg.

L'arrêté royal du 29 janvier 2007 (M.B. du 07.03.2007 - 2e édition) fixe les normes auxquelles le programme de soins pour le patient gériatrique doit répondre pour être agréé.

Code décretaal de l'action sociale articles 434 à 491 et Code réglementaire de l'action sociale titre 4 (articles 320 à 364) et articles 1567 à 1607 au sein du Livre 7 Santé

Code décretaal de l'action sociale article 434 1° et 2°

Art. 474. Code décretaal

Code décretaal de l'action sociale, article 439.

Arrêté royal du 8 juillet 2002 fixant les normes pour l'agrément spécial des services intégrés de soins à domicile art 2, 1^{er}

Code décretaal de l'action sociale, art.434, §3°

Code décretaal de l'action sociale, art 439, §2

Code décretaal de l'action sociale, art 222

Code wallon de l'action sociale (décret) Art 220 §2

Code wallon de l'action sociale (décret) Art 223

Arrêté du gouvernement wallon portant approbation du statut de l'aide familiale (M.B. DU 08/09/1998, P. 28876), modifié par l'AGW du 8 avril 2000.

Code wallon de l'action sociale (décret) art 221

Art 10 de l'Arrêté du Gouvernement wallon du 29 JANVIER 2004. modifiant l'arrêté de la Communauté française du 16 décembre 1988 réglant l'agrément des services d'aide aux familles et aux personnes âgées et l'octroi de subventions à ces services

Art 4 de l'Arrêté du Gouvernement wallon du 29 JANVIER 2004 ; modifiant l'arrêté de la Communauté française du 16 décembre 1988 réglant l'agrément des services d'aide aux familles et aux personnes âgées et l'octroi de subventions à ces services.

Code décretaal de l'Action Sociale – art. 334 2^{ième}

AGW du 15/10/2009 art 18, 2°, « la localisation des lits de court séjour sera précisée ».

AGW du 15/10/2009, Annexe III, Normes applicables aux maisons de repos, CHAPITRE V. - Des normes concernant le bâtiment, point 15.9.

AGW du 15/10/2009, art 8.

AGW du 15/10/2009, art 7.

Code décretaal de l'action sociale art 334, 2°, a)

Code décretaal de l'action sociale, Art 346 §2, 3.

Arrêté ministériel du 21 novembre 2011 fixant les critères d'inclusion des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées, MB 09/12/2011.

Circulaire relative aux unités adaptées pour personnes âgées désorientée de madame La Ministre Eliane Tillieux du 21 novembre 2011, référence 050501/2011.

Arrêté ministériel du 10 MARS 2008, modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003.

Circulaire CIRC. MRPA. 2012/4 CIRC. MRS. 2012/4 de l'INAMI.

Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins – CIRC. MRPA. 2011/8- CIRC. MRS. 2011/8.

Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins MR/CIRC/2012/circ-mrpa-mrs-2012-8.

Circulaire adressée aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins MR/CIRC/2012/circ-mrpa-mrs-2012-8.

Circulaire relative aux unités adaptées pour personnes âgées désorientée de madame La Ministre Eliane Tillieux du 21 novembre 2011, référence 050501/2011.

Arrêté du Gouvernement Wallon du 7 octobre 2010, Chapitre VII. – Normes spécifiques relatives à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée, art 18.1 à 18.7.

Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé, 29 septembre 2011 ; Code Réglementaire wallon de l'Action Sociale et de la Santé, 4 juillet 2013, entrée en vigueur le 1^{ier} septembre 2013.

AGW 15 octobre 2009 Annexe III Normes applicables aux maisons de repos Art 9.1, 9.2 et 9.3.8.

Arrêté ministériel du 10 MARS 2008, modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003.

Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002

A.R. 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises (M.B. du 28 octobre 2004).

Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient :

Loi 8 juillet 1976 organique des Centre Public d'Action Sociale ; Art 1^{er} et 2^{ième}

- **Sites internet**

<http://www.province.luxembourg.be/fr/plateforme-alzheimer-de-la-province-de-luxembourg.html?IDC=4696>

<http://statbel.fgov.be/>

<http://www.alcove-project.eu/>

OMS – Organisation Mondiale de la Santé, <http://www.who.int/fr/>

DSM V, 5^{ième} édition du 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'
<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>

www.province.luxembourg.be

<http://www.maisonmedicale.org/Politique-de-sante-enjeux.html>

<http://www.vivalia.info/WEBSITE/Download/PDF/RapportDActivites2010.pdf>

http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/services_medicaux/hopitaux/

<http://bienvivrechezsoi.be/obtenir-conseil.php>

<http://socialsante.wallonie.be/?q=aines>

<http://www.sisdilux.be/>

<http://www.handyinfo.be>

<http://www.solival.be>

<http://www.anlh.be/>; <http://www.scaat.be>

info@cias-rw.be

<http://www.sosdepannageasbl.be/>

centre_services_communs@skynet.be

<http://www.lescompagnonsdelamaison.be>

<http://www.munalux.be>

<http://www.qualias.be>

<http://www.aps-marche.be>

<http://www.igm-formation.net/>

<http://www.baluchon-alzheimer.be>

http://www.inami.fgov.be/care/FR/residential-care/alternative_forms/index.htm

<http://www.cera.be/fr/>

www.durbuy.be/personnes-a-mobilite-reduite.html

<http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=729#AutoAncher1>

http://www.lavenir.net/article/detail.aspx?articleid=DMF20121108_00228961

<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/19071643.pdf>

www.snoezelen-concept.fr

www.igm-formation.net

www.lebienvieillir.be

<http://www.soinspalliatifs.be/>

<http://www.kbs-frb.be/>

plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/

<http://www.admd.be/>

<http://www.alzheimer.be>

<http://www.respectseniors.be>

http://www.respectseniors.be/images/statistiques_2012.pdf

<http://www.inforhomeswallonie.be>

www.aidants-proches.be

<http://www.croix-rouge.be/volontaires/etre-volontaire/les-differents-types-de-volontariat/accompagner-dans-les-moments-difficiles/benevole-aupres-des-personnes-isolees/visite-a-domicile-hestia/>

<http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295136&langtype=2060>

seniorlux@skynet.be

<http://www.durbuy.be/Activites-des-Aines>

http://cohesionsociale.wallonie.be/spip/rubrique.php?id_rubrique=173

<http://socialsante.wallonie.be/?q=aines>

<http://www.province.luxembourg.be/fr/bourse-bien-vieillir-2011-les-laureats.html?IDC=3406&IDD=55343>

<http://www.province.luxembourg.be/fr/le-rebond-de-luxembourg-2010-reseaulux.html?IDC=4626&IDD=57213>

<http://www.reseaulux.be/?Conseil-consultatif-provincial-des-ainés>

<http://www.province.luxembourg.be › Accueil › Citoyens › Social › Seniors>

<http://www.lureso.be/page/index.php>

<http://www.province.luxembourg.be/fr/platforme-alzheimer-de-la-province-de-luxembourg.html?IDC=4696>

http://www.belgium.be/fr/la_belgique/pouvoirs_publics/communes/competences/

<http://www.vielsalm.be/ma-commune/vie-sociale/c.p.a.s./le-service-social-du-3e-age>

<http://www.hotton.be/commune/cpas/aides-familiales-et-seniors>

L'implantation d'un diagnostic erroné de « maladie d'Alzheimer » dans l'esprit d'une personne. (2012). Disponible sur <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-l-implantation-d-un-diagnostic-errone-de-maladie-d-alzheimer-dans-l-esprit-d-une-personne-106329518.html>

<http://www.vivalia.info/WEBSITE/BEFR/04/Presentation01.php>

<http://www.riziv.fgov.be/care/fr/revalidatie/convention/hospitals-memory/>

www.fasd.be/luxembourg

www.fcsd.be/infos-fedes/csd-luxembourg.htm

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?=&sql=\(text+contains+\(""\)\)&language=fr&rech=1&tri=dd+AS+RANK&numero=1&table_name=loi&F=&cn=1964102301&caller=archive&fromtab=loi&la=F&ver_arch=002](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?=&sql=(text+contains+()

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=1967111008

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

- **Rapports/brochures/communications orales**

The cost and burden of dementia, EuroCoDe Study, Alzheimer Europe. Disponible sur <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/Cost-of-illness-and-burden-of-dementia>, consulté en décembre 2013.

Brochure « L'accueil familial des aînés », DIRECTION GENERALE OPERATIONNELLE DES POUVOIRS LOCAUX, DE L'ACTION SOCIALE

Politique de santé : enjeux régionaux, fédéraux et européens. (2013). Disponible sur <http://www.maisonmedicale.org/Politique-de-sante-enjeux.html>, consulté en janvier 2014.

Observatoire de la santé du Luxembourg, Tableau de bord de la santé en province de Luxembourg (2007), p 199

Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, 2006.

Alzheimer : L'éthique en questions. Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA), 2007.

American Psychiatric Association. Mini DSM-IV-TR. Critères diagnostiques (Washington DC, 2000). Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Masson, Paris, 2004, 384 pages.

Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., & Villez, M. (2011). *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants*. Fondation Médéric Alzheimer.

Buntinx, F., De Lepeleire, J., Fontaine, O., & Ylief, M. (2002). Qualidem Rapport Final 1999-2002. Leuven/Liège.

Buntinx & De Lepeleire J. (2003). *Le regard des généralistes et des spécialistes sur la démence, Quelle différence ?*, Centrum voor Huisartsgeneeskunde KULeuven, Amsterdam.

Casini, A., Carbonelle, S., Klein, O., & Charlot, V. (2008). *Difficultés perçues et stratégies de coping à la lumière des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Une étude auprès des personnes atteintes de démence, des aidants proches et des professionnels de la prise en charge francophones*, Bruxelles : rapport pour la Fondation Roi Baudouin.

Casman, M.-T. (2010). *Étude sur le bien-être des personnes de plus de 70 ans en Wallonie*. Liège, Université de Liège, Panel Démographie familiale, Rapport de recherche.

Casman, M.-T., & Chaoui Mezabi, D. (2011). *Rapport d'Etude des Conseils Consultatifs Communaux des Aînés (CCCA) en Région Wallonne*. Etude commanditée par la Coordination des Associations des Seniors (CAS) asbl en collaboration avec le Panel Démographie Familiale (ULg).

Castermans, C., & Smiets, P. (2013). *Les unités adaptées pour personnes désorientées*. GT « personnes désorientées », Note Synthétique. Fédération des Institutions Hospitalières (FIH).

Charlot, V. & Guffens, C., (2007). *Où vivre entouré ? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence en lieux de vie collectifs résidentiels*, Fondation Roi Baudouin.

Closon, M.C., Neirynck, I., Habimana, L., Baeyens, J.P. & Swine, C. (2006). Résumé Gériatrique Minimum. Prise en compte des spécificités des services gériatriques, UCL/CIES.

Closon M-C, Gobert M, Pepersack T, Falez F, Baeyens J-P, Kohn L, & al. (2008). Financement du programme de soins pour le patient gériatrique dans l'hôpital classique. Définition et évaluation du patient gériatrique, fonction de liaison et évaluation d'un instrument pour un financement approprié. *Health Services Research (HSR)*. Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), KCE Reports 73B

De Coster, A. (2011). *L'accueil des personnes désorientées. Recherche exploratoire au cœur des maisons de repos en Wallonie*. Infor homes Wallonie asbl.

Dujardin, A., Loos, M., Gijssels, C. et Marée, M. (2007), *La mesure du volontariat en Belgique. Analyse critique des sources statistiques*. Fondation Roi Baudouin, Bruxelles

Fior, S., & Lallemand, D. (2001). *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir*. Fondation Médéric Alzheimer.

Fortin, M.-E. (2011). *Intervention pilote basée sur la régulation des émotions : Outil destiné aux aidantes d'un proche atteint de démence*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval dans le cadre du programme de doctorat en psychologie pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) Ecole de Psychologie, Faculté des Sciences Sociales, Université Laval, Québec.

Frattoni, M.-O. (2005). *Etude exploratoire sur les pratiques professionnelles pour la fin de la vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, DIES, Paris.

Frémontier, M. & Aquino, J.-P. (2012). *Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. La Lettre de l'Observatoire, Fondation Médéric Alzheimer.

INAMI. (2005). Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière des médicaments, L'usage efficient des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées, p. 15.

Kindt, V. (2013). *La référence pour la démence. Un poste à prendre*. Communication orale, Salon professionnel Expo 60+.

Kroes, M., Garcia-Stewart, S., Allen, F., Eyssen, M., Paulus, D. (2011). *Démence: quelles interventions non pharmacologiques? Good Clinical Practice (GCP)*. Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).

Legros P. (2007). *L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidents*. Journées d'études Internationales, L'âge et le pouvoir en question, 10-11.

Leroy, X., et Neiryck, I. (2003). *Etude relative à la mise en œuvre par les pouvoirs publics de mécanismes de soutien en faveur des personnes ayant besoin d'aide dans leur vie journalière*, rapport final, UCL, Ecole de Santé Publique.

Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. (2006). Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, *Editions Fondation Médéric Alzheimer*, (2), Paris.

Mantovani, J., Rolland, C., & Andrieu, S. (2008). Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. *DREES, série Etudes et Recherches*, 83.

Nourhashémi, F. (2007). *Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer*. Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer - ONRA Pôle Gériatrique Gérontologie, CMRR - CHU Toulouse: 111-115.

Observatoire de la Santé de la Province du Luxembourg, *Tableau de bord de la santé en province du Luxembourg*, 2010

Rolland, C., & Andrieu, S. (2008). *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*. DREES, série Etudes et Recherches, 83.

Rombeaux, J.M. (2009). *Radioscopie du secteur des maisons de repos publiques*, Union des Villes et Communes de Wallonie, document de travail.

Salmon, E., Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Rigot, A., Laroche, C., Prebenna, C., & Adam, S. (2009). *Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches ?* Une analyse de littérature. Fondation Roi Baudouin.

Slokkum, N. (2006). *Méthode participative. Un guide pour l'utilisateur : le focus groupe*. Fondation Roi Baudouin.

Van den Bosch, K., Willemé, P., Geerts, J., Breda, J., Peeters, S. Van De Sande, S., Vrijens, F., Van de Voorde, C., & Stordeer, S. (2011). Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projection 2011-2025.

Van Audenhove, C., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Ylief, M., Squelard, G., Misottent, P. (2009). Les soins aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux, Fondation Roi Baudouin.

Vandenhoof, A., & Collet, I. (2010). Le ressenti des personnes âgées à leur entrée en maison de repos ou en maison de repos et de soins : Facteurs favorisant l'adaptation et leviers pour l'améliorer – Synthèse. Concertation des Observatoires de la Santé en Wallonie.

Van Gorp, B., & Vercruysse, T. (2011). Framing et reframing: communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer, vers une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer, Fondation Roi Baudouin.

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

- Articles

Amyot, J.-J. (2009). Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en EHPAD. *Gérontologie et société*, 128-129, 273-283.

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 60 (3), 231-238.

Aubin, M., Giguère, A., Hadjistavropoulos, T., & Verreault, R. (2007). L'évaluation systématique des instruments pour mesurer la douleur chez les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer. *Pain Research and Management*, 12(3), 195-203.

Aupperle, P.M., Macphee, E.R., Strozski, J.E., Finn, M., & Heath, J.M. (2004). Hospice use for the patient with advanced Alzheimer's disease: The role of the geriatric psychiatric. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 21(6), 427-437.

Biquet, V. (2003) Les groupes d'entraide : l'émergence de dynamiques citoyennes. *L'observatoire*, 39/03.

Bismuth, S., Bismuth, M., Villars, H., Oustric, S., Andrieu, S. (2010). Les "aidants naturels" du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste peut-il les aider? Brève revue de la littérature. *Vie professionnelle : Recherche en soins primaires*.

Bowman, K., Mukherjee, S. & Fortinsky, R. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 371-392.

Caradec V. (1998), Les transitions biographiques, étapes du vieillissement, *Prévenir, Formes et sens du vieillir*, 35, 131-137.

Charlot, V. (2014) ? *Animation et personnes âgées en institution : vision et pratique d'un acteur engagé*. In Moulaert T., Carbonnelle S., Nisen L. (Éds), 2014, *Le vieillissement actif dans tous ses éclats*, Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires de Louvain-la-Neuve (sous presse).

Charlot, V., & Hanoteau, C. (2013). *Bien vieillir à domicile ... une évidence ?* In Le vieillissement actif. A quelles conditions ? L'observatoire, 75, 48-53.

Chung, J.-C., Lai C.K.. (2003). Addressing the informational needs of healthcare professionals in dementia care: an explorative study in a Chinese society. *Aging and Mental Health*, 7, 287-93.

Cooper, C, Katona, C, Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 929-936.

Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 2 (4), 285-296.

Cox, C., (1997). Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*, 37(4), 511-7

Dagneaux, I., Vercruysse, B., & Degryse, J. (2009). Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation ? Données issues d'une enquête auprès des médecins généralistes, *Louvain médical*, 128 (10), 359-363.

Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gérontologie et société*, 131, 63-79.

Dupuis, S.L., Wiersma, E., & Loisel, L. (2012). Pathologizing behavior : Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, 26 (2), 162-173.

Fung, W.Y., & Chien, W.T. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(3), 134-144.

Garand L., Lingler J., O'Conner & Dew M. (2009). Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Dementia and Mild Cognitive Impairment, *Res Gerontol Nurs*, 2(2), 112-121.

Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephan, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 55-62.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *Gerontologist*, 45(2), 177-85.

Georges, J. (2008). Who cares? The state of dementia care in Europe, Report of the Dementia Carers Survey, Alzheimer Europe and Georges J. et al., Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatry and Psychiatry*, 23(5), 546-51.

Guffens, C. (2013). *Bien vieillir en institution*. In Le Vieillissement actif. A quelles conditions ? L'observatoire, 75, 62-65.

Hepburn, K.W., Lewis, M., Sherman, C.W., Tornatore, J. (2003). The Savvy Caregiver Program: Developing and Testing a Transportable Dementia Family Caregiver Training Program. *The Gerontologist*, 43, 908-15

Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., St-Laurent, C., & Voyer L. (2005). Understanding the outcomes of a psychoeducational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home : a process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9, 25-34.

Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8 Suppl 3, 138-150.

Likaj, V. (2010). Démence en maison de repos. Quel soutien pour les familles ? *Rev Med Brux*, 31, 328-332.

Loriaux Michel. (1995). Du vieillissement démographique à l'intégration des âges : la révolution de la gérance, 50 (6), 1611-1625.

Lyketsos, C. G., Gonzales-Salvador, T., Chin, J. J., Baker, A., Black, B., & Rabins, P. (2003). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4), 275-281.

Mackenzie, C.S., Wiprzycka, U.J., Hasher, L., & Goldstein, D. (2009). Associations between psychological distress, learning, and memory in spouse caregivers of older adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 64B, 742-746.

Maslow, A. (1943). A theory of Human Motivation, *Psychological Review*, 50, 370-396.

Mariott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*, 176, 557-62.

Marquet, M., Missotten, P., Charlot, V., Hanoteau, C., & Adam, S. (2014). *Les aidants professionnels à domicile face à la démence: intérêts d'une formation*, en préparation.

McNally, S., Ben-Shlomo, Y., Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 21, 1-14.

Missotten, P. (2010). Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, *Gérontologie et société*, 2(133), 115-131.

Mittelman, MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL : Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006 ; 67 : 1592-9

Miyamoto, M., George, D.R., & Whitehouse, P.J. (2011). Government, professional and public efforts in Japan to change the designation of dementia (chihō). *Dementia*, 10, 475-486.

Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 2(1), 49-66.

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Sebag-Lanoë, R., Trivalle, C. (2002). Du curative au palliatif. Les dix questions pour prendre une décision. *Geriatrics*, 28, 15-8.

Selmès, J., & Derouesné, C. (2004). Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(2), 133-140.

Toseland, R.W., McCallion, P., Gerber, T., Banks, S. (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Soc Sci Med*, 55, 1255-66

Van den Berge, N., Bosman, P., Fery, P., & Bier, J.-C. (2010). La psychoéducation des accompagnants de patients déments comme nouvelle approche thérapeutique à l'efficacité démontrée. New promising caregiver's psychoeducation training program : a Belgian experience in dementing disorders. *Revue médicale Bruxelles*, 31, 35-43.

Vanden Bussche, P. (2006). Il faut sauver le médecin généraliste. *Santé conjugée*, 37, 71-73.

Wilkin, D., Evans, G., Hughes, B., & Jolley, D. (1982). The implications of managing confused and disabled people in non-specialist residential homes for the elderly. *Health Trends*, 14 (4): 98-100.

Wilson, R.S., McCann, J. J., Li, Y., Aggarwal, N.T., Gilley, D.W., & Evans, D.A. (2007). Nursing home placement, day care use, and cognitive decline in Alzheimer's disease (2007). *American Journal of Psychiatry*, 164, 910-915.

Woods, B., (2012). Well-being and dementia - how can it be achieved? *Quality in Ageing and Older Adults*, 13, 205-211.

Zarit, S. & Whitlatch, C. (1993). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672

Zarit, S. H., Gaugler, J. E., & Jarrott, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3), 165-77.

Zehnder G. (2008). L'animation avec des personnes âgées dépendantes, *Vie sociale et traitements*, 99, 29-33.

- **Livres**

- Amyot, J.-J. (1998). *Travailler auprès des personnes âgées*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod.
- Badey-Rodriguez, C. (2003). *La vie en maison de retraite. Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants*. Paris : Albin Michel.
- Casman, M.T., Lenoir, V., & Bawin-Legros, B. (sous la dir), (1998), *Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ?*, Université de Liège.
- Caudron, J.-M., Charlot, V., Guffens, C. (2007). *La maltraitance envers les personnes âgées vulnérables*. Voiron : Territorial éditions.
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Dunod
- Déliot, C. & Casagrande, A. (2005). *Vieillir en institution*, John Libbey.
- Dennett, D. (1991). *Consciousness Explained*. Boston: Little, Brown & Company.
- Gaucher, J., Ribes, G. et Darnaud, T (2004). *Alzheimer, L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Chronique Sociale.
- Gineste, Y., & Pellissier, J. (2005). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Editions Daniel Radford.
- Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine *The Principles and Practice of Nursing* de 1994). Paris : InterEditions.
- Hirsch, E. (2005). *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer*. Paris : Vuibert.
- Juillerat, A.C., Van der Linden, M., & Adam, S. (2002). *La prise en charge des patients Alzheimer au stade débutant*. Marseille : Solal.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*, Open University Press.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Maisondieu, J. (1989) *Le crépuscule de la raison : comprendre pour soigner les personnes âgées dépendantes*. Paris : Editions Bayard.
- Métais, P. (2004). Intégration ou ségrégation d'un malade d'Alzheimer en institution ? Quelle démarche proposer au plan éthique ? In Pancrazi, M.-E., & Métais, P. (Eds.), *Ethique et démence*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Moulias, R., Hervy, M.-P. & Ollivet, C. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Masson, Paris.

Pellissier J., (2010). *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse, Erès.

Pellissier, J. (2003). *La nuit, tous les vieux sont gris, la société contre la vieillesse*. Paris : Bibliophane-Daniel Radford.

Rigaux, N. (1998). *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*. Paris : Le Plessis-Robinson.

Serfaty-Garzon P. (2003). *Chez soi - les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin.

Vercauteren R., Hervy B., 2002, *L'animation dans les établissements pour personnes âgées*. Toulouse, Erès.

Veysset, B. (1989). *Dépendance et vieillissement*. L'Harmattan : Paris.

Villars, H., Gardette, V., Sourdet, S., Andrieu, S., & Vellas, B. (2009). *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature*. Toulouse : Gérontopôle de Toulouse.

Whitehouse, P.J. & George, D. (2010). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer, ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Traduit et préfacé par Juillerat, A.C., & Van der Linden, M. Marseille : Editions Solal.

Ylieff, M., Fontaine, O., De Lepeleire, J., & Buntinx F. *Qualidem. Rapport Final 1999-2002*. Liège/Leuven : Qualidem ; 2002.

Ylieff, M., Delepeleire, J. & Buntinx, F., *Soins aux personnes démentes en Belgique*. Anvers, Garant, 2006, 59p.

Annexe 2. Méthodologie

Ce travail a été mené sur l'ensemble du territoire de la province de Luxembourg dans le décours de l'année 2013. La récolte des données et l'analyse de celles-ci ont été réalisées conjointement à la concrétisation d'un annuaire des services recensés comme des réponses aux besoins de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

Si les types de services et leur adéquation aux besoins des personnes et de leurs proches sont analysés dans ce rapport. Leurs coordonnées, les professionnels qui y travaillent, et les missions qu'ils assument sont quant eux relevés dans l'annuaire¹⁵¹.

Questions de recherche :

L'objectif principal de ce travail consiste en l'analyse des types de services censés répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leurs proches.

Partant de cet objectif principal, les questions qui ont motivé la récolte d'informations sont les suivantes :

- Ces services ont-ils une couverture territoriale suffisante ? Sont-ils suffisants en nombre et adéquatement répartis ?
- Sont-ils accessibles aux bénéficiaires concernés (connaissance de leur existence, accessibilité financière, géographique, etc.) ?
- A quel moment les utilisateurs font-ils appel à ces services ? De quelle façon pratiquent-ils ?
- Existe-t-il d'éventuelles trajectoires de soins, des pratiques spécifiques d'utilisation de ces services ?
- Quels sont les points forts et les manques en termes de services sur la province de Luxembourg ?

L'objectif n'était pas de parcourir toutes les communes de la province, ni tous les professionnels accompagnant de près ou de loin les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou leurs proches.

La question qui transcende les autres est donc la suivante : ces services suffisent-ils à rencontrer les besoins de la population concernée ?

¹⁵¹ La maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg : Répertoire des services. Asbl Le Bien Vieillir, 2013.

Méthode de travail

Le territoire couvert par la récolte d'informations et l'analyse correspond précisément à la province de Luxembourg. Dans les recommandations et les conclusions, certaines initiatives extérieures à la province sont présentées ou référenciées uniquement à titre illustratif ou en tant que source d'inspiration.

La province de Luxembourg couvrant 44 communes, pour faciliter l'analyse et la compréhension, une subdivision de la province sur base de ses arrondissements administratifs a été occasionnellement privilégiée :

Arrondissement d'Arlon (5 communes) : Arlon, Attert, Aubange, Martelange, Messancy.

- Arrondissement de Bastogne (8 communes) : Bastogne, Bertogne, Fauvillers, Gouvy, Houffalize, Sainte-Ode, Vaux-sur-Sûre, Vielsalm.
- Arrondissement de Marche-en-Famenne (9 communes) : Durbuy, Erezée, Hotton, La Roche-en-Ardenne, Manhay, Marche-en-Famenne, Nassogne, Rendeux, Tenneville.
- Arrondissement de Neufchâteau (12 communes) : Bertrix, Bouillon, Daverdisse, Herbeumont, Léglise, Libin, Libramont-Chevigny, Neufchâteau, Paliseul, Saint-Hubert, Tellin, Wellin.
- Arrondissement de Virton (10 communes) : Chiny, Etalle, Florenville, Habay, Meix-devant-Virton, Musson, Rouvroy, Saint-Léger, Tintigny, Virton.

Dans la récolte d'informations, la représentativité de l'ensemble du territoire a retenu notre attention. Ce critère de répartition géographique a été uniquement relevant pour les focus groupes et les visites de lieux de vie. Les rencontres individuelles ont été organisées sur base des compétences, du rôle, et des services des personnes ressources identifiées. Les enquêtes téléphoniques ont, quant à elle, concerné l'ensemble des 45 institutions d'hébergement de la province. Par la suite, chaque institution a eu l'opportunité de vérifier par mail les informations qui avaient été fournies.

Les matériaux de l'analyse

Les matériaux utilisés dans l'analyse sont de type :

- Quantitatif : des chiffres correspondant à des éléments de démographie, d'ampleur en termes de services, de répartition territoriale. Ces chiffres sont issus d'autres rapports publiés entre autres sources par le Service Provincial Fédéral, l'Observatoire de la Santé du Luxembourg, la Province de Luxembourg, la Région Wallonne, etc. Ils sont systématiquement référenciés. Ces rapports ont été identifiés au cours de la revue de la littérature ou ont été ciblés et fournis par les experts consultés. Nous avons également récoltés des chiffres recensant la fréquence de certaines pratiques au sein des institutions.
- Qualitatif : issus d'une méthodologie qualitative privilégiant le recueil d'informations non numériques, basée sur des entretiens semi-dirigés, individuels ou en groupes. L'outil focus

groupes a été privilégié. Il s'agit « d'une discussion planifiée au sein d'un petit groupe de parties prenantes (4 à 12 personnes) et animée par un modérateur compétent. Il permet d'obtenir des informations sur les préférences et valeurs de (diverses) personnes concernant un sujet défini, ainsi que sur les raisons qui les sous-tendent. Cela est rendu possible en observant la discussion structurée d'un groupe interactif dans un cadre non contraignant et détendu. Un focus groupe peut donc être considéré comme une combinaison entre un entretien approfondi et un groupe de discussion » (Slokkum, 1991). L'ensemble de ces éléments a été complété par une enquête téléphonique auprès des institutions d'hébergement.

Complémentaires, ces deux approches (entretiens individuels et focus groupes) ont chacune leurs points forts et leurs points faibles. Si l'approche individuelle permet d'approfondir les points de discussion et de favoriser l'ambiance intime et empathique, elle exige beaucoup de temps pour un faible nombre de participants.

L'approche par focus groupe permet de remédier à cette limitation tout en favorisant les émulations de groupe, les réactions des uns aux propos des autres. Cette approche est également moins coûteuse et permet de rencontrer un nombre plus important de personnes en un laps de temps plus court. Par contre, la diversité des participants et des interventions peut rendre difficile l'analyse ultérieure des données et l'expression du groupe peut également masquer les opinions individuelles. Le processus de récolte d'informations a été particulièrement stimulé par l'ensemble des idées et des recommandations fournies par chacun des participants.

Ces deux types d'éléments, quantitatifs et qualitatifs ont été analysés à la lumière de la littérature scientifique et des observations effectuées au cours des visites.

Un canevas d'interview a été créé, commun aux focus groupes et aux interviews individuelles. Il est présenté en annexe 4.

Le choix du déroulé de la discussion s'est porté sur une structure correspondant à une certaine forme d'évolution chronologique de la maladie d'Alzheimer, avec à chaque étape une description simple et globale d'une situation « type » d'un point de vue hétérophénoménologique, tel que Daniel Dennett (1991) le définit : la description de l'expérience d'une personne à partir de la perspective d'une tierce personne. Cette évolution générale ne doit cependant pas être considérée comme obligatoire pour l'ensemble des personnes concernées, l'extrême diversité des profils et des modes d'évolution étant une caractéristique majeure de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, ce choix a été posé pour des raisons de facilité de discours et pour s'assurer qu'étaient abordés toutes les facettes de la maladie, les besoins des personnes concernées et les services y répondant.

Les personnes interviewées

Le recueil des informations s'est ancré dans la diversité des publics interviewés et ceci afin d'illustrer l'ensemble des acteurs concernés sans évidemment les recenser d'une manière exhaustive ; de récolter un maximum d'opinions, de relever les points d'accord et les divergences, et enfin d'éviter de conclure sur base d'un avis unique.

- **Les professionnels**

Nombre : 79 professionnels ont été rencontrés : 29 au sein de 6 focus groupes (voir liste annexe 2), 14 au cours de réunions d'équipes et 30 au cours de rencontres individuelles. De plus, 45 professionnels des MR/MRS (direction ou membres d'équipe) ont été contactés par téléphone pour les besoins de l'enquête sur les lieux de vie (voir annexe 2).

Postes : Dans 80 % des appels, la direction répondait à nos appels. Les 20% restants ont été traités par des infirmières en chefs ou des personnes de référence pour la démence.

- **Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer**

Six personnes, suivies au sein de la Clinique de la Mémoire de Libramont par le Dr Gilles.

Les personnes ont été sélectionnées par les professionnels les connaissant, sur base de leurs capacités à exprimer leur avis et étaient d'accord de participer à un focus groupe. Nous avons anonymisé leurs apports.

Trois personnes rencontrées individuellement sur base de contacts propres à l'asbl Le Bien Vieillir.

- **Les proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer**

Trente proches de personnes atteintes ont été sollicités au cours de 4 focus

* Groupe 1 : 8 proches de personnes suivies par le Docteur Gilles au sein de la clinique de la mémoire de Libramont

* Groupe 2 : 8 proches de personnes habitant dans une institution du CPAS de la ville d'Arlon (La Knippchen – Directeur Mr Franck Pierret) et qui avaient été sollicités et/ou s'étaient portés volontaires. Leur proche malade ne faisait pas partie d'un autre focus groupe en raison de difficultés (rapportées par l'institution et le proche) trop importantes de communication verbale.

* Groupe 3 : 8 proches de personnes habitant dans une institution de la ville de Vielsalm (Saint Gengoux – Directrice Mme Cornil) et qui avaient été sollicités et/ou s'étaient portés volontaires. Leur proche malade ne faisait pas partie d'un autre focus groupe en raison de difficultés (rapportées par l'institution et le proche) trop importantes de communication verbale.

Au sein de ce groupe ; 4 personnes étaient proches d'une personne atteinte habitant toujours à son domicile.

* Groupe 4 : 6 proches de personnes habitant dans une institution de Durbuy (Domaine de La Rose Blanche – Directeur Mr Pierre Gelin Mme) et qui avaient été sollicités et/ou s'étaient portés volontaires

Progression de la collecte des informations

Le travail de récolte d'informations s'est déroulé de manière progressive, au travers d'une série d'échanges avec les personnes atteintes, leurs proches, et des professionnels du secteur au sein de

focus groupes, de réunions d'équipes, de rencontres individuelles et d'entretiens téléphoniques. Les professionnels impliqués dans les différents types de récolte sont présentés en annexe 2. Ils travaillent au sein de : services d'aide à domicile, hôpitaux, administration communale, associations, plateformes, maisons médicales, etc. Ils sont médecins généralistes ou spécialistes, assistants sociaux, infirmiers, kinésithérapeutes, personnes de référence pour la démence, directeurs d'établissement,

De janvier à décembre 2013, ont été réalisés :

Public	Types de récoltes	Nombre	Localisation
Professionnels	Entretiens individuels	24	Ensemble de la province
	Réunions d'équipes	3	Arlon, Durbuy, Neufchâteau
	Focus groupes	4	Libramont, Arlon, Durbuy, Vielsalm
	Entretiens téléphoniques	45	Ensemble de la province
Proches	Focus groupes	4 groupes (6 + 7 + 6 + 8 = 27 proches)	Libramont
Patients	Focus groupes	6 personnes	Libramont
	Rencontres individuelles	3 personnes	Domicile

Un guide d'interview (présenté en annexe 4) a été conçu dans le but de nourrir une discussion ouverte, et en ce qui concerne les personnes atteintes, adapté aux capacités préservées et aux difficultés de chacun. Le système de questions-réponses a été sciemment évité pour laisser libre cours à la parole de chacun. Toutes les questions présentées n'ont pas été posées directement à tous les groupes ou à tous les participants, mais l'ensemble des thèmes a toujours été abordé. Selon les groupes, certains thèmes ont été sujets à débats, d'autres moins.

Dans les focus groupes pour les proches, un assistant social, une personne de référence pour la démence ou une animatrice étaient présentes, ce qui n'a pas semblé freiner la liberté de parole.

Dans le focus groupe pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, au début de la discussion, les personnes semblaient un peu intriguées, inquiètes de ce qui allait leur être demandé : « Est-ce que je vais savoir répondre aux questions ? ». Mais très rapidement, la confiance s'est installée et les participants semblaient à l'aise pour se raconter, pour expliquer leur vécu, leurs souffrances ou difficultés. Certains étaient plus bavards, d'autres écoutaient, certains rectifiaient et d'autres nuançaient.

Visites de lieux de vie

Une sélection de lieux d'accueil et d'hébergement a été visitée (cfr annexe 3) : 1 maison communautaire, 3 centres de jour et 10 institutions.

Caractéristiques des institutions visitées :

- Type : 8 MR/MRS et 2 MR
- Taille : 3 institutions de moins de 50 lits, 5 institutions de moins de 100 lits et 2 institutions de plus de 100 lits
- Pouvoir organisateur (PO) : 4 PO de type commercial, 4 PO de type associatif et 2 PO de type public
- Localisation/arrondissement : 1 pour Arlon, 3 pour Bastogne, 3 pour Marche-en-Famenne, 1 pour Neufchâteau, 2 pour Virton
- Milieu : 3 institutions localisées en centre ville (milieu urbain), 7 davantage excentrées ou en milieu plus rural

Recherche dans la littérature

Recherche de la littérature scientifique sur les collections ULg et Google Scholar.

Recherche de la littérature « grise » sur Google en général : rapports d'études, recherches, actes de congrès, thèses, etc.

Consultation des livres présents dans la bibliothèque de l'asbl Le Bien Vieillir.

Analyse

Au moment du focus groupe : Les propos étaient simultanément enregistrés et retranscrits, grâce à la présence conjointe de l'interviewer et du preneur de notes. Des ajustements en termes de style et de contenu ont parfois été nécessaires (notamment avec le groupe de personnes atteintes) afin de respecter le rythme et les capacités de chacun.

Après le focus groupe : Les notes étaient complétées sur base de l'enregistrement avec l'insertion de certaines impressions sur la manière dont le focus s'est déroulé. Par la suite, nous avons comparé et contrasté les propos d'abord au sein de chaque focus pour ensuite rechercher des thèmes émergents, des contrastes ou congruences, pour chaque question, d'une manière transversale, au travers des différents moments et moyens de récolte. Nous avons enrichi cette analyse par les propos issus des interviews individuelles.

Les résultats de l'enquête téléphonique ont été synthétisés pour identifier des thèmes/réponses génériques. Sur base d'un encodage dans des tableaux Excel, ils ont permis une analyse à la fois quantitative (en termes de pourcentage de type de réponse par exemple) et qualitative, en termes de contenu.

L'ensemble de ces éléments a été contextualisé et interprété à la lumière de la littérature récoltée.

Enfin, la rédaction s'est enrichie de propos des personnes interviewées, rédigés tels qu'ils nous ont été confiés, anonymes et en italiques dans le texte.

Annexe 3. Listing des personnes interviewées

1. Les focus groupes

a) Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer : 9 personnes

- Libramont, le 30 août 2013, 6 personnes fréquentant la clinique de la mémoire
- Namur, septembre – octobre – novembre 2013 : consultations Namur

b) Les proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer : 30 personnes

- Libramont, le 30 août 2013, 8 personnes dont le proche fréquente la clinique de la mémoire
- Arlon, le 26 août 2013, 8 proches de personnes entrées à la maison de repos La Knippchen ou sur sa liste d'attente
- Durbuy, le 9 septembre 2013, 6 proches et une résidente de la maison de repos La Rose Blanche de Durbuy
- Vielsalm, le 7 octobre 2013, 8 aidants dont certains proches ne sont pas encore en maison de repos

c) Les focus groupes de professionnels : 31 personnes

- Marche-en-Famenne, le 20 août 2013, 5 professionnels.

Marche-en-Famenne		
Corinne Ketels	Chef de projet cohésion sociale	Ville de Marche
Ana Aguirre	Chef de projet cohésion sociale	Ville de Marche
Cédric Bodson	Agent Proxidem	Ville de Marche
Martine Lambert	Directrice	CSD St Hubert, SISD
Anne Lejeune	Assistante sociale	Service social - hôpital de Marche

- Marche-en-Famenne, le 3 septembre 2013, 3 professionnels.

Marche-en-Famenne		
Denise Borzee	Coordinatrice	Plateforme des soins palliatifs
Nadine Dabee	Coordinatrice	ASD-LUX
Véronique Rousselle	Responsable	ALE

- Arlon, le 26 août 2013, 4 professionnels.

Arlon		
Emilie Léonard	Responsable	ASD, du souffle à la vie
Franck Pierret	Directeur	La Knippchen
Mr Rossignon	Assistant social	La Knippchen
Mme Sarah Votron	Ergothérapeute	La Knippchen

- Vielsalm, le 7 octobre 2013, 9 professionnels.

Vielsalm		
Nathalie Dominique	Personne de référence pour la démence	MRS St Gengoux
Julie Cornil	Directrice	MRS St Gengoux et home Provedroux
Claudine Brasseur	Infirmière en chef	MRS St Gengoux
Lucie Leroy	Infirmière en chef	Provedroux
Betty Mathen	Responsable soins palliatifs	Accompagner Salm Ourthe
Jeannine Octave	Infirmière	ASD
Stéphanie Herman	Animatrice et aide familiale	Alzheimer café
Dominique Gennen	Assistante sociale CPAS	Ville de Vielsalm
Jacqueline Counson	Assistante sociale CPAS retraitée	Ville de Vielsalm

- Barvaux, le 23 août 2013, 2 professionnels

Barvaux		
Hélène Kersten	Personne de référence pour la démence	résidence Véronique
Florence Dumont	Assistante sociale	résidence Véronique
Julie Simon	Animatrice	Alzheimer café Barvaux

Jean Laperche	Médecin	Maison médicale de Barvaux
----------------------	---------	----------------------------

- Bouillon, le 2 décembre 2013, 8 professionnels

Bouillon		
Monsieur Dachy	Directeur	Les Bastions
Madame de Scheemaeker	Directrice	MR St-Charles
Claire Rousseau	Personne de référence pour la	Résidence Solvay,
	démence	
Elodie Istasse	Responsable	plan de cohésion sociale Bouillon 2014-2019. Coord. Santé- transport- info centralisées
Madame Joris	Présidente	CPAS en charge des affaires sociales (relations commune-CPAS)
Marie-Claire François	Volontaire	Maison du Dr Lagneau, membre du conseil des aînés et cohésion sociale
Michel Jadot	Directeur	MR-MRS La Concille
Monsieur Evermans	Président (Pharmacien)	CCCA de Bouillon.

2. Les réunions d'équipe : 16 personnes

- Arlon, le 3 août 2013, 7 professionnels de la Clinique Saint Joseph

Arlon		
Annick Lafontaine	Ergothérapeute	Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
Madame Drouard	Infirmière en chef de l'unité de gériatrie 3D	Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
Madame Renauld	Ergothérapeute en gériatrie	Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
Vincent Raizer	Assistant social du service social de l'hôpital : urgence, dialyse, onco, nephro diabéto, chirurgie	Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
Madame Mazzarini	Assistante sociale du service social de l'hôpital (plus spécifique pour les unités de gériatrie)	Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
Boris Gofflot	Neuropsychologue à l'HDJ	Service de gériatrie de l'hôpital

Manuelle Haas	gériatrique Infirmière de liaison en gériatrie	d'Arlon Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon
----------------------	--	---

- Durbuy, le 9 septembre 2013, 2 professionnels de l'institution La Rose Blanche

Durbuy		
Marie-Eve Dujardin,	Assistante Sociale, Référente Démence	La Rose Blanche
Nathalie Dehard	Infirmière en chef	La Rose Blanche

- Neufchâteau, le 29 août 2013, 4 professionnels/volontaires

Neufchâteau		
Sabine Henry	Présidente	Ligue Alzheimer
Joséphine Ficarrotta	Assistante sociale	Ligue Alzheimer
Yvonne Hubert	Volontaire. Responsable du groupe ARDEM et des Alzheimer Cafés de Neufchâteau	Croix-Rouge et CCA de Neufchâteau
Muriel Losier	Volontaire. Alzheimer cafés et groupe ARDEM	Croix-Rouge et CCA de Neufchâteau

- Saint-Hubert, le 21 mars 2013, 3 professionnels

Saint-Hubert		
Madame Rollot	Directrice adjointe	CSD de Saint-Hubert
Madame Libart	Assistante sociale	CSD de Saint-Hubert
Madame Lambot	Assistante sociale	CSD de Saint-Hubert

3. Les experts lors de rencontres individuelles : 25 personnes

- ✓ Madame Jacques, Département des Affaires Sociales et Hospitalières de la Province de Luxembourg
- ✓ Madame Estelle Cavillot, Département des Affaires Sociales et Hospitalières de la Province de Luxembourg
- ✓ Monsieur Gaby Rongveaux, Conseiller du député Deworme et permanent Infor Homes Wallonie à la Province
- ✓ Monsieur Jean-Luc Jacob, Président du SISD de Marche-en-Famenne
- ✓ Monsieur Jean-Pierre Haquin, ancien Directeur de l'Auberge du Vivier à Habay-la-Neuve
- ✓ Madame Sandrine Boyals, Coordinatrice de projets de la cellule Solitude – Vieillesse, Croix Rouge
- ✓ Madame Pascale Monfort, Directrice de l'OAFI à Nassogne
- ✓ Madame Maryse Braconnier, Directrice de la Résidence Catherine Mafa à Nassogne
- ✓ Monsieur Michel Lefevre, Directeur de la MRS l'Amitié à Virton
- ✓ Madame Chantal Deruette, Personne de référence pour la démence à la Maison de la Sainte Famille à Rouvroy
- ✓ Madame Christiane Baus, Responsable de la Maison Communautaire L'Eglantine à Messancy
- ✓ Madame Veronica Cabrera, Directrice de la MR Le chemin des mimosas à Cobreville
- ✓ Madame Anne-Françoise Fiasse, Personne de référence pour la démence au Val des seniors à Chanly
- ✓ Madame Françoise Lepee, future Personne de référence pour la démence au Clos des Seigneurs à Neufchâteau
- ✓ Madame Annick Lafontaine, Infirmière au Service de gériatrie de l'hôpital d'Arlon

- ✓ Madame Christelle Guidez, Personne de référence pour la démence à la maison Saint Jean Baptiste à Villers-devant-Orval
- ✓ Monsieur Guy Scheuren, Président du CCCA Gouvy
- ✓ Madame Denise Caprace, Membre Eneo et CCCA Gouvy
- ✓ Monsieur Christian Gilles, psychogériatre à la Clinique de la Mémoire de l'Hôpital de Libramont
- ✓ Madame Mandy Lambert, neuropsychologue à la Clinique de la Mémoire de l'Hôpital de Libramont
- ✓ Madame Anne Slachmuylders, assistante sociale à la Clinique de la Mémoire de l'Hôpital de Libramont
- ✓ Monsieur Frédéric de Ceulaer, Statisticien à l'Observatoire de la santé de la province de Luxembourg, à Marloie
- ✓ Mme Pascale Adam, Directrice d'ASD Luxembourg
- ✓ Monsieur Mélot Jean-Luc, Directeur de la Résidence Véronique à Barvaux
- ✓ Madame Christine Derenne, Chef de projet Cohésion Sociale à Durbuy

4. Les enquêtes téléphoniques : 45 contacts

L'ensemble des 45 institutions ont été contactées par téléphone puis par mail pour vérifier l'exactitude des données transmises. Quarante-trois d'entre elles nous ont répondu. Seules la résidence La Reine des Prés (Marche-en-Famenne) et la résidence de la Fontaine (Libin) n'ont pas répondu à nos nombreuses sollicitations.

NOM	Direction	commune
Résidence de la Knippchen	PIERRET Franck	Arlon
Seigneurie de Ville en Pré	DAUBY Yannick	Arlon
Résidence des Ardennes	PONETTE Pierre-Hugues	Attert
Home Bellefleur	HORLAIT Marylin	Aubange
Résidence L'Age d'Or	COMINO'ITI Clara	Bastogne
Résidence Sans Souci	MICHEL Christine	Bastogne
Saint-Charles	BODSON Jean-Christophe	Bertrix

Les Bastions	DACHY Marc	Bouillon
Résidence Saint-Charles Château des Moines	DESCHEEMAEKER Anje	Bouillon
Résidence Tournay-Solvay	TABART Benoit	Bouillon
Domaine de la Rose Blanche	GELIN Pierre	Durbuy
Résidence Véronique	MELOT Jean-Luc	Durbuy
Home Philippin	NINANE Marie-Thérèse	Erezée
Séniorie de L'Enclos	THOLL Caroline	Etalle
Home La Concille	JADOT Michel	Florenville
Home Saint-Jean-Baptiste	BEAUFORT Mme	Florenville
L'Auberge du Vivier	GEERAERTS Axel	Habay
Le Refuge	MARION Marie-Claire	Habay
Home La Bonne Espérance	JOANNES Judith	Herbeumont
Louis Palange	GERADIN Nicole	Houffalize
Résidence de l'Ourthe	Mr DECHARNEUX	Houffalize
Home Jamotte	BORREY Vincent	La Roche-en-Ardenne
Résidence de la Fontaine	JACOBS Jean-Michel	Libin
Résidence Bois de Bernihè	FOCKEHEY Christel	Libramont-Chevigny
Seniories Floradant	APRILE Marc	Libramont-Chevigny
La Reine des Prés	Mr VANDEN BROECK	Marche-en-Famenne
Maison de retraite Libert	DETAÏLLE Yolande	Marche-en-Famenne
Résidence Douce Quiétude	CLAVELLO Alessandra	Marche-en-Famenne
Résidence Clairefontaine	OBERLINE Andry	Martelange
Résidence Mathelin	DUMONT Delphine	Messancy
Résidence Catherine MAFA	BRACONNIER Maryse	Nassogne
Home Clos des Seigneurs	NOEL Anne	Neufchâteau
Seniorie de Carlsbourg	LEGRAND Virginie	Paliseul
Maison de la Sainte Famille	CHARLIER Véronique	Rouvroy
Seniorie de Sainte-Ode	GILLARD Maguy	Sainte-Ode
Home Herman	DOUCET Thierry	Saint-Hubert
Résidence de la Forêt	CHENOIX Mylène	Tenneville
En Famille	CHAVEZ Arthur	Vaux-sur-Sûre
Le Chemin des Mimosas	BOUZENDORFF Michel	Vaux-sur-Sûre
Home Marie-Thérèse	CORNIL Julie	Vielsalm
Saint-Gengoux	CORNIL Julie	Vielsalm
L'Amitié	LEFEVRE Michel	Virton
Saint-Antoine	WILKIN Jean-Yves	Virton
Saint-Charles	ANTOINE Dominique	Virton
Résidence Val des Seniors	PERMANNE Christine	Wellin

Lieux visités

- Maison communautaire
 - L'Eglantine à Messancy
 - Formation à l'ensemble des professionnels des maisons communautaires de l'ADMR
- Centres d'accueil de jour
 - Les Hortensias à Bertrix,
 - MRS L'Amitié à Virton
 - Résidence Véronique à Durbuy
- Institutions :

NOM de l'institution	Direction	Commune	Lits MR/MRS	PO	Situation
Résidence de la Knippchen	Pierret Franck	Arlon	97	public	entourée
Saint-Charles	Bodson Jean-Christophe	Bertrix	85	associatif	entourée
Domaine de la Rose Blanche	Gelin Pierre	Durbuy	73	commercial	isolée
Résidence Véronique	Melo Jean-Luc	Durbuy	40	commercial	isolée
L'Auberge du Vivier	Geeraerts Axel	Habay	71	associatif	isolée
Louis Palange	Geradin Nicole	Houffalize	98	public	isolée
Résidence Catherine MAFA	Braconnier Maryse	Nassogne	60	associatif	entourée
Maison de la Sainte Famille	Charlier Véronique	Rouvroy	100	associatif	isolée
Le Chemin des Mimosas	Bouzendorff Michel	Vaux-sur-Sûre	50	commercial	isolée
Home Marie-Thérèse	Cornil Julie	Vielsalm	42	public	isolée

Annexe 4 : guide d'interviews

a) *Guide focus/groupes – interviews individuelles et réunions d'équipe*

1. Les moments autour du diagnostic

- Qui ? Quand ? Comment et où ?
- Via le MG ? Pivotal ? Directement vers des spécialistes ? Sur base d'expériences vécues par d'autres ?
- Ces médecins ont-ils parlé d'autres aides ? Evoquer d'autres pistes d'intervention ? distribué des fascicules ou sources d'infos ?
- Maisons médicales ? Clinique mémoire ? Connaissances et utilisation ?
- Participation à des actions d'infos ou de prévention ? Conférences ?
- Quelles croyances, tabous ? En famille, avec de l'aide ?
- Quid diagnostic précoce ?
- Et après ? Un relais aisé vers les autres aides ? Une certaine solitude, en famille ?
- Le rôle de la Ligue ?

2. Les aides à domiciles

- *Les services*
 - Qui a mis en place, connaissance du secteur ? progression de l'aide ?
 - Le rôle de chacun, à la maison ? vécu de cette « intrusion » ? quelles difficultés dans les liens, confiance, outils de transmission des infos ?
 - La collaboration entre les services, le rôle du SISD et des coordinations
 - Le vécu de triangle professionnel, proches, patients ?
 - Aspects de guidance ?
- *Les répit*
 - Connaissance et informations ?
 - Qu'est ce qui existe et qui fonctionne effectivement ?
 - Recours à des centres de jours : connaissance de ce qui existe, freins et leviers ?

- Temps d'attente ? refus d'entrée sous différents facteurs ? Quid comportement ou état de santé du candidat ?
- Rôle du court séjour : véritable retour vers le domicile ? Salle d'attente des institutions ? Adapté aux personnes atteintes d'une démence ? Aux troubles du comportement ?
- Comment fonctionne au quotidien ? Comment les proches s'organisent ? et les autres jours ? Progression du nombre de jours ?
- Les soutiens plus « psy » ? Service de santé mentale ? Psy spécialisés ?
- D'autres intervenants indépendants au domicile ?
- D'autres solutions de répit ou d'hébergement temporaire ? Quelqu'un qui vient passer quelques jours à la maison ?
- Des loisirs ? Des services non destinés aux personnes atteintes de démence mais auxquels elles font appel ?

3. Les institutions

- Tabou ? Planification et préparation ? Urgence ? Quelle image ?
- Quel chemin pour y arriver ? Quel vécu ? Apports ? Difficultés ?
- Comment les proches se sont situés par la suite ? Qu'est-ce que cela a changé dans leur vie ?
- Service sécurisé ? Fermé ? Spécifique ? Quelle image dans la maison ? Et quand la personne s'y trouve, comment cela se passe ? Comment les proches le vivent ? Qu'est ce qui est le plus précieux ou le plus difficile ?
- Liens avec professionnels, chemin du patient dans la maison ? Changement de chambre ?

4. La fin de vie

- Fin de vie ? en avaient parlé avant ? savaient comment réagir ?
- Soins palliatifs et personnes atteintes d'une démence, connaissance ? Quelles pratiques ? Apports ?

5. Conclusions

- Des priorités ? Des besoins principalement ramenés par les patients et leurs proches ? Des attentes ? que chose qui a particulièrement manqué dans le parcours ? Si un projet, des professionnels, ou autre devait être soutenu, que diriez-vous ?

- Comment voyez-vous le rôle de la plateforme ? Quelles seraient vos attentes à son sujet ?

b) Guide des entretiens téléphoniques avec les institutions

- Vérification des données administratives :
 - Adresse, téléphone, fax, courriel, site Internet
 - Coordonnées direction + personne de référence pour la démence
 - Nombre de lits MR/MRS, CS, RS, CSJ, CAJ
 - Présence d'une déclaration d'intention pour la démence
- Données descriptives :
 - Hébergement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer en mode séparation ou cohabitation ? Fermé ou ouvert ?
 - Lieu/moment pour la journée et pour les repas spécifique ou commun ?
 - Accès vers l'extérieur (terrasse / jardin) libre ? accompagné ? sécurisé ? fermé ?
- Données qualitatives :
 - Philosophie d'accueil : l'accueil des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est-il spécifique ? Basé sur une certaine philosophie ? Laquelle ? Identique pour tous les résidents ? Pourquoi ?
 - Gestion des entrées : comment les personnes atteintes arrivent-elles dans l'institution ou dans le service ? Quelle procédure et quelles pratiques ? (visite préalable, gestion de la liste d'attente, réunion pluridisciplinaire, rdv avec la personne de référence pour la démence, etc.)
 - Gestion des sorties : quelles sont les règles de sortie de l'institution ou du service ? quels sont les limites de l'accueil ? Transfert vers une autre institution ? Un autre service ? Quels comportements posent problème ? Comment la fin de vie est-elle gérée ?

- Gestion de la contention : comment est-elle envisagée et gérée au quotidien au-delà des règlementations ? Qu'est ce qui pose question à l'équipe ?
- Activités spécifiques : comment l'animation et les activités sont-elles envisagées, organisées, évaluées, qu'est ce qui est proposé aux résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer ?
- Relations avec les familles : quelqu'un en est-il chargé en particulier ? Comment sont-elles qualifiées dans l'institution ? Des procédures particulières pour les familles de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ? Des réunions de prévention des conflits ? des séances de guidance ou d'information ? Comment sont gérés les conflits ?
- Formations en lien avec la démence : quels formateurs ? Quels contenus ? Quelle fréquence ? A quel public ? Un plan de formation ? Une évaluation ?

Annexe 5 : Liste des tableaux, figures et cartes

Titre des tableaux	Page
Tableau 1. Distribution des groupes d'âges de vie : comparaison entre la population de la province de Luxembourg et la population wallonne au 1 ^{er} janvier 2010	21
Tableau 2. Superficie, population et densité de la population par arrondissement en 2011.	22
Tableau 3. Nombre de personnes par tranche d'âge en région wallonne et par arrondissement de la province de Luxembourg, 2012.	22
Tableau 4. Nombre de médecins généralistes et densité pour 10 000 habitants, Belgique - Région wallonne - Province de Luxembourg, 2007	26
Tableau 5 : Nombre de médecins généralistes et densité pour 10 000 habitants, par arrondissement de la Province de Luxembourg, 2007	27
Tableau 6. Nombre moyen de contacts par an patient/médecin généraliste en province de Luxembourg par arrondissement.	26
Tableau 7. Maisons médicales en province de Luxembourg et services dispensés	34
Tableau 8 : Services/consultations disponibles sur les sites hospitaliers – Province de Luxembourg, janvier 2014.	37
Tableau 9 : Les SAFPA en province de Luxembourg	56
Tableau 10. Services disponibles et territoire couvert par les SAFPA (janvier 2014).	57
Tableau 11. Nombre d'infirmiers(ères) et densité pour 10 000 habitants - Province de Luxembourg, 2007	59
Tableau 12. Localisation, dénomination et origine des maisons communautaires de la province de Luxembourg, 2014.	92
Tableau 13. Les Centres d'Accueil de jour (CAJ), de Soins de jour (CSJ) et d'Accueil de nuit (CAN).	96
Tableau 14. Les courts séjours en province du Luxembourg et leur secteur	104
Tableau 15 : Répartition des lits de courts séjours en province du Luxembourg selon leur secteur	105
Tableau 16: Nombre de MR/MRS, et de lits MR/MRS en province de Luxembourg (2014).	113
Tableau 17: Taille des MR/MRS dans la province du Luxembourg (2014).	113
Tableau 18. Proportion de lits dans la province de Luxembourg, 2011.	113

Tableau 19 : Nombre d'institutions par secteur en province de Luxembourg (2014).	114
Tableau 20. Nombre de lits par secteur en province de Luxembourg (2014).	115
Tableau 21. Taille des institutions par secteur (en nombre de lits)	116
Tableau 22. Nombre de MRS/arrondissement en lien avec la population	116
Tableau 23. Récapitulatif des données MR/MRS sur l'accueil des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer en province de Luxembourg, 2014.	119
Tableau 24. Type d'accueil en MR/MRS, 2014	128
Tableau 25. Nombre de lits réservés aux personnes âgées désorientées en province de Luxembourg (2014)	129
Tableau 25. Type d'accueil en MR/MRS en province de Luxembourg, 2014.	135
Tableau 27. Accès vers l'extérieur	139
Tableau 28. Les activités quotidiennes	140
Tableau 29. Type d'activités recensées et proposées aux personnes atteintes	140
Tableau 30. Les résidences-services en province de Luxembourg, 2014.	149
Titre des figures	Page
Figure 1 : Modèle intégratif des besoins des personnes âgées atteintes de démence	14
Figure 2. Pouvoirs organisateurs des accueils de jour en province de Luxembourg	98
Figure 3. Activités proposées en MR/MRS pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer.	141
Figure 4. Résidences-services et pouvoirs organisateurs en province de Luxembourg, 2014	149
Titre des cartes	Page
Carte 1 : Part de la population de plus de 65 ans et axes routiers qui desservent la province de Luxembourg, 2013	20
Carte 2. Part des + de 65 ans par commune de la province de Luxembourg, 2013	23

Carte 3: Répartition du nombre de médecins généralistes pour 10 000 habitants Province de Luxembourg (par commune), 2007152	28
Carte 4. Répartition des sites hospitaliers – Province de Luxembourg, 2013	36
Carte 5. Localisation et dénomination des maisons communautaires par commune de la province de Luxembourg., 2013	92
Carte 6. Localisation des Centres d’Accueil de jour (CAJ), de Soins de jour (CSJ) et de nuit de la province de Luxembourg (CAN), 2013	97
Carte 7. Localisation des courts séjours par commune de la province de Luxembourg, 2013	106
Carte 8 : Localisation des MR/MRS par commune de la province de Luxembourg, 2013.	117

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE	4
PARTIE 1 : CADRAGE THÉORIQUE	6
CHAPITRE 1. INTRODUCTION DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIÉTALE.....	6
1.1 DEMOGRAPHIE.....	6
1.2 PREVALENCE DES MALADIES NOMMEES « DEMENCES »	6
1.3 MALADIE D’ALZHEIMER	7
1.4 MALADIE D’ALZHEIMER : REPRESENTATIONS ET IMPACT	8
1.5 CHOIX DES TERMES	10
CHAPITRE 2. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D’UNE MALADIE D’ALZHEIMER ET DE LEURS PROCHES	12
2.1 LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D’UNE MALADIE D’ALZHEIMER	12
2.2 ET LES BESOINS DES PROCHES ?	15
2.3 LES REPONSES	17
CHAPITRE 3. PERSPECTIVES DE TRAVAIL	18
CHAPITRE 4. LA PROVINCE DE LUXEMBOURG EN BREF	19
4.2 LA MOBILITE DANS LA PROVINCE.....	19
4.3 LA DEMOGRAPHIE PROVINCIALE PAR TRANCHE D’AGE	21
4.4 LA DEMOGRAPHIE PROVINCIALE PAR ARRONDISSEMENTS	22
4.5 LA DEMOGRAPHIE DES PLUS DE 65 ANS AU NIVEAU COMMUNAL	23
PARTIE 2 : ANALYSE DES DIFFÉRENTS TYPES DE SERVICE.....	25
CHAPITRE 1. LA SPHÈRE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE	25
1.1 LES MÉDECINS GENERALISTES	25
1.2 LES MEDECINS SPECIALISTES	35
1.3 LES SERVICES HOSPITALIERS.....	35

1.4	LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX.....	46
CHAPITRE 2. LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE.....		51
2.1	L'EVENTAIL DES SERVICES EN PROVINCE DE LUXEMBOURG	52
2.2	LES SERVICES D'AIDE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AGEES (SAFPA).....	55
2.3	ANALYSE DES SERVICES D'AIDE ET DE SOINS A DOMICILE DANS LE CADRE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	68
2.4	PUBLIC ET CONTEXTE	71
2.5	LES PROFESSIONNELS	74
2.6	LES RELATIONS AIDE A DOMICILE - INSTITUTIONS	77
CHAPITRE 3. LES SERVICES DE RÉPIT		80
3.1	INTRODUCTION	80
3.2	RESTER CHEZ SOI AVEC UN PROFESSIONNEL.....	81
3.3	PASSER DU TEMPS HORS DE CHEZ SOI	90
CHAPITRE 4. LES LIEUX DE VIE		111
4.1	L'OFFRE DE MAISONS DE REPOS ET DE MAISONS DE REPOS ET DE SOINS	112
4.2	LES RESIDENCES SERVICES	148
4.3	L'ACCUEIL FAMILIAL	150
4.4	D'AUTRES ALTERNATIVES DE LIEUX DE VIE	152
CHAPITRE 5. LA FIN DE VIE.....		154
6.1	LES SOINS PALLIATIFS	155
6.2	LA PLANIFICATION ANTICIPEE DES SOINS	161
6.2	L'EUTHANASIE	161
CHAPITRE 6. LES AUTRES ACTEURS.....		163
6.1	LIGUE ALZHEIMER ASBL – A.I.D.E. PRES DE CHEZ VOUS	163
6.2	ASSOCIATIONS DE SOUTIEN	168
6.3	ASSOCIATIONS GENERALISTES	171

6.4	ACTIVITES	174
6.5	LES ACTEURS POLITIQUES	176
PARTIE 3. CONCLUSION INTÉGRATIVE		184
1.	LES CONSTATS.....	184
2.	LA REPRÉSENTATION CARTOGRAPHIQUE	188
3.	L'ANALYSE INTÉGRATIVE.....	190
4.	CONCLUSIONS	194
PARTIE 4. RECOMMANDATIONS		196
1.	DES RECOMMANDATIONS TRANSVERSALES.....	196
2.	DES RECOMMANDATIONS LIÉES AUX SERVICES ANALYSÉS.....	197
3.	DES RECOMMANDATIONS POUR LA PLATEFORME ALZHEIMER.....	203
ANNEXES		205
Annexe 1 : Bibliographie.....		205
Annexe 2. Méthodologie		219
Annexe 3. Listing des personnes interviewées		226
Annexe 4 : guide d'interviews.....		234
Annexe 5 : Liste des tableaux, figures et cartes		238
Table des matières		241