

INAMI

Institut National d'Assurance Maladie • Invalidité

CIRCULAIRE AUX MAISONS DE REPOS POUR PERSONNES AGEES, AUX MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

CIRC. MRPA. 2012/4
CIRC. MRS. 2012/4

SERVICE DES SOINS DE SANTE

Correspondant : Direction Etablissements et
services de soins

Tel : 02/739.78.35 **Fax :** 02/739.73.52

E-mail : Mrpa.Mrs@inami.fgov.be

Nos réf : MR/CIRC/2012/circ-mrpa-mrs-2012-8

Bruxelles, le 06/08/2012

Personne de référence pour la démence :

- **Projet de modifications en cours**
- **Recommandations (fonction, position dans l'organigramme, exercice d'autre activité)**
- **Exemples d'actions**

Madame, Monsieur,

Depuis le 1^{er} juillet 2010, il est possible de désigner une personne de référence pour la démence et de recevoir un financement de l'Inami. A l'expérience, la personne de référence peut éprouver des difficultés à se positionner. La spécificité et la portée de sa fonction peuvent ne pas être immédiatement comprises. En outre, la réglementation fera bientôt l'objet de plusieurs changements.

La présente circulaire d'information aborde d'abord les diverses modifications de la réglementation. Elle formule ensuite des recommandations concernant la position dans l'organigramme et l'exercice d'autres activités par la personne de référence. Elle donne enfin des exemples d'actions de cette personne.

1. Projet de modifications en cours
--

Conditions de financement – modification au 1.7.2011

A l'origine, deux conditions étaient requises afin d'obtenir le financement de la personne de référence pour la démence. Elles ont fait l'objet de précisions et deux autres ont été ajoutées.

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

Certains établissements n'ont pas engagé une personne car ils craignaient de retomber à l'avenir en-dessous du seuil de 25 Cd.

Il a été décidé que le seuil de 25 ne sera qu'un critère d'entrée. Lorsque cette condition a été remplie pour une période de référence à partir de la période de référence qui a commencé le 1^{er} juillet 2010 au plus tôt, cette condition n'est plus exigée par la suite. S'il est constaté que pendant une période de référence complète, l'institution ne dispose pas d'une personne de référence pour la démence, cette condition (le seuil des 25 Cd) est à nouveau d'application pour au moins une période de référence.

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

Par pièce nécessaire on entend le contrat de travail, l'avenant au contrat de travail ou la décision de nomination ou désignation comme personne de référence.

La question des modalités de contrôle du mi-temps par l'Inami s'est posée.

Il a été décidé que si les heures prestées sont inférieures au mi-temps, le financement est au prorata. Durant la période où un membre du personnel exerce la fonction de personne de référence pour la démence, il en est tenu compte pour 19 heures par semaine au maximum.

Il sera possible que plusieurs personnes de référence pour la démence soient désignées successivement au cours de la période de référence. Les périodes pendant lesquelles il n'y a pas de personne de référence sont neutralisées.

Le calcul est fait par la formule suivante :

$$\left[\frac{((\text{ETP de la personne de référence pour la démence au cours de la période de référence} \times \text{salaire annuel suivant le niveau moyen d'ancienneté de la qualification de cette personne})}{\text{nombre total des patients pendant la période de référence}} \right] / \text{nombre de jours calendrier de la période de facturation}]$$

3° Financement pour une personne de référence pour la démence sur base du troisième volet

En secteur public, via le troisième volet, il y aura la possibilité en 2012 d'avoir un financement pour la personne de référence pour les établissements qui n'ont pas atteint le minimum de 25 patients dans la catégorie Cd mais qui ont obtenu au moins 14,274 dans la période de référence 2010-2011 (il s'agit d'une mesure prise en exécution du mini accord social 2011). Cette mesure fera l'objet d'instructions ultérieures.

Il n'y a pas de mesure équivalente en secteur privé.

4° la fonction de personne de référence pour la démence est exercée par un seul membre du personnel au maximum en même temps

En cas de remplacement, la continuité de la fonction ne peut être assurée que par une autre personne qui répond aux critères de définition de la personne de référence.

2. Recommandations en ce qui concerne la fonction et la position dans l'organigramme

Fonction

1° La personne de référence exerce une fonction de conseil, de sensibilisation et de suggestion pour le plan de formation qui se fonde sur une expertise. Elle le fait en concertation avec les personnes intéressées de l'équipe multidisciplinaire et travaille en réseau.

Cette fonction n'est pas basée sur une relation hiérarchique.

2° A partir du 1.10.2012, un directeur salarié ou statutaire, un(e) infirmier(ère) en chef, un paramédical en chef ou un coordinateur infirmier ne pourra exercer en même temps la fonction de personne de référence pour la démence.

D'une part, en termes de temps, il n'est pas possible d'assumer correctement les deux fonctions. D'autre part, cela risque d'engendrer une confusion entre une fonction de conseil et une fonction d'autorité hiérarchique.

3° Pour bénéficier du financement de la formation complémentaire du personnel dans le domaine de la démence, un établissement doit notamment désigner un responsable de la prise en charge, au sein de l'institution, de la problématique de la démence et de la formation du personnel : soit le médecin coordinateur et conseiller ou l'infirmier en chef dans les maisons de repos et de soins et, dans les maisons de repos pour personnes âgées, un praticien de l'art infirmier ou un membre du personnel qualifié jouissant déjà d'une certaine expérience en la matière.

A partir du 1.10.2012, ce conseiller responsable est la personne de référence pour la démence si une telle personne a été désignée et répond aux critères de définition de la personne de référence.

4° Le descriptif de fonction de fonction prévu par l'arrêté de financement des maisons de repos¹ va être précisé.

Actuellement, la personne de référence doit s'informer de la législation relative à la démence. A partir du 1.10.2012, elle devra s'informer de la législation et de l'évolution de la connaissance en matière de démence.

A partir de la même date, elle devra 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 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.

5° La personne de référence sera toujours attentive au respect des souhaits et de l'intégrité des personnes atteintes de démence.

Dans cette optique, relevons qu'il y a une réflexion en cours sur l'"advance care planning", qui peut être traduite comme la planification anticipée des soins.

¹ 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

Elle désigne un processus de concertation continue entre patient et dispensateur(s) de soins, qui vise à clarifier les valeurs et les souhaits du patient pour ses soins (futurs) en fin de vie².

Position dans l'organigramme

Elle peut varier d'organisation à organisation mais elle doit être clairement définie. A cette fin, une monographie de fonction est établie de préférence en concertation avec la personne de référence pour la démence et est communiquée aux membres de l'équipe

La personne de référence doit dépendre en ligne directe de la direction de l'établissement.

Vu l'expertise attendue de cette personne, il lui est garanti un pouvoir de proposition.

Exercice de la fonction - Autre activité

Actuellement, seul un mi-temps est financé pour cette fonction. Souvent, la personne désignée assume en outre **une autre activité** dans l'équipe de soins. Généralement, cette autre activité était déjà réalisée avant la désignation comme personne de référence pour la démence.

Il est obligatoire que ce mi-temps soit bien consacré à cette fonction et non à une autre activité.

La clarté s'impose donc sur le temps mis à disposition pour l'exercice de la fonction de référent. Le nombre d'heures dépend des tâches convenues et, éventuellement, du nombre d'entités où l'intéressé travaille comme personne de référence. Par définition, une personne à temps plein ne peut être référent que dans deux maisons.

Ces heures peuvent être prestées à des moments définis d'avance ou bien définies de manière globale pour une période déterminée, les tâches effectuées étant enregistrées. Il faut au minimum un descriptif de fonction et un enregistrement des activités planifiées et réalisées dans un rapport annuel quand les activités ne sont pas individuelles.

3. Exemples d'actions

A l'expérience, la personne de référence peut éprouver des difficultés à se positionner. La spécificité et la portée de sa fonction peuvent ne pas être immédiatement comprises.

Au niveau flamand, l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (Jurn Verschraegen en Patrick Verhaest) et les regionale expertisecentra ont identifié plusieurs modèles possibles et, pour chacun d'eux, une série d'actions possibles. **Les actions répertoriées sont des exemples: la personne de référence ne doit pas tous les suivre.** Il serait d'ailleurs impossible de les réaliser toutes dans le cadre d'un mi-temps.

L'hypothèse est qu'il y a une personne de référence pour l'ensemble de la structure. D'autres modèles sont possibles³.

² Deliens et al., *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Fondation Roi Baudouin, 2009.

³ On peut les trouver sur le site <http://www.dementie.be/> et dans le manuel « Dementie: van begrijpen naar begeleiden. Een handboek voor referentiepersonen dementie en andere betrokkenen », Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (2012).

Il nous a semblé utile de vous communiquer ces actions répertoriées au regard des points formant le descriptif de fonction de la personne de référence dans l'arrêté de financement des maisons de repos. Certaines actions peuvent relever de plusieurs points de ce descriptif. C'est pourquoi certains points ont été regroupés et que leur présentation ne suit pas strictement la numérotation du descriptif de l'article 28ter, §3 de l'arrêté de financement des maisons de repos.

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

Exemples d'actions:

- Elle se fait connaître comme personne de référence démence auprès de ses collègues (elle présente officiellement sa fonction, cite régulièrement cette tâche quand elle intervient comme personne de référence par exemple).
- Elle se fait connaître comme personne de référence démence auprès des membres de la famille des personnes atteintes de démence.
- Elle prend clairement le temps quand des membres de l'équipe ou de la famille abordent, explicitement ou non, des questions ou leur vécu.
- Etc.

2° S'informer de la législation et de l'évolution de la connaissance en matière de démence

Exemples d'actions:

- Elle maintient et actualise ses connaissances.
- Elle participe à des journées d'étude sur la démence.
- Elle suit les évolutions par le biais des livres, des revues professionnelles, des lettres d'information électroniques, etc.
- Elle s'informe dans le secteur sur les évolutions et les initiatives dans d'autres organisations de soins.
- Etc.

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.

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.

11° 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 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 ; (ce point va être ajouté dans la réglementation).

Exemples d'actions:

- Elle fait office d'exemple et explique sa manière de travailler.
- Elle participe régulièrement à la concertation multidisciplinaire concernant le patient dans les différentes unités de vie.
- Dans l'équipe, lors de la concertation multidisciplinaire, elle explique les situations concrètes auxquelles les personnes atteintes de démence et leur famille sont confrontés.
- Elle donne un feed-back sur les types de comportements à adopter avec les personnes atteintes de démence au sein de la structure.

- Elle met des informations sur la démence à la disposition des collaborateurs, des résidents et de leur famille par le biais de revues, de livres, etc., et encourage vivement ses collègues à lire des articles ou des chapitres spécifiques.
- Elle informe les collaborateurs sur les différents concepts et méthodes d'accompagnement et réfléchit avec eux à la manière de les utiliser concrètement.
- Elle encourage les collaborateurs à réfléchir à leur propre fonctionnement, les encourage pour qu'ils puissent formuler leurs besoins d'apprentissage et les éventuelles possibilités de développement.
- Elle repère et répertorie les besoins d'apprentissage de l'équipe relatifs aux soins aux personnes atteintes de démence et étudie avec le responsable des formations et le chef de service la façon d'y répondre.
- Pour les formations, elle les dispense elle-même (via de brefs apports théoriques lors des réunions, des discussions sur des articles, des études de cas, etc.), elle cherche un intervenant externe et/ou s'informe sur l'offre existante pour, le cas échéant, inviter les collaborateurs à s'y inscrire.
- Elle s'entretient avec les MCC et d'autres personnes de référence sur d'éventuelles initiatives à destination des médecins généralistes.

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

Exemples d'actions :

- La personne de référence est attentive aux signes de début de démence, compte tenu du déroulement des différentes formes de démence.
- Elle explicite ces signes dans les équipes, lors de la concertation multidisciplinaire et vérifie la répétition de comportements qui peuvent constituer des symptômes de début de démence.
- Le cas échéant, elle encourage l'observation et l'enregistrement systématiques et entreprend les démarches nécessaires pour que l'examen de l'état mental (Mini Mental State Examination – MMSE) puisse être effectué ou bien elle le réalise elle-même.
- En concertation avec l'infirmière-chef, elle encourage la personne avec présomption de démence et sa famille à consulter le médecin traitant pour un diagnostic différentiel et le renvoi éventuel vers une clinique de la mémoire ou un médecin spécialiste en neurologie, en psychiatrie ou en gériatrie.
- Lors de la concertation multidisciplinaire, elle analyse le déroulement du processus de dépistage précoce.
- Etc.

6° Contribuer au développement et à la mise en œuvre d'une politique de qualité (procédures, concertation multidisciplinaire, ...) en matière d'encadrement et de soins aux personnes atteintes de démence

Exemples d'actions (en concertation avec les personnes intéressées) :

- Elle contribue à la définition d'une conception appropriée des soins aux personnes atteintes de démence.
- Elle collabore avec des personnes de référence dans d'autres domaines (soins palliatifs, chute,...) vu leur complémentarité et les intérêts partagés.
- Avec le chef de service, l'équipe et la direction, elle œuvre en faveur d'accords clairs pour améliorer les soins aux personnes atteintes de démence.
- Elle contribue avec la direction et le MCC à la définition d'une politique globale de la prise en charge de la démence.
- En concertation avec les intéressés et le coordinateur en matière de qualité, elle contribue à élaborer des procédures en matière de démence (par exemple la décision relative à l'inclusion de personnes atteintes de démence dans une unité de vie; les procédures à suivre en cas de présomption de démence; la procédure de

déménagement interne d'un résidant atteint de démence; l'introduction du protocole de signalement de disparitions en vigueur dans la région, etc.).

- Elle évalue si les procédures et les pratiques de fonctionnement sont adaptées aux personnes atteintes de démence, examine en quoi elles peuvent constituer ou constituer un obstacle à des soins de qualité et lance une concertation pour trouver comment surmonter ces obstacles (organisation des repas, des activités du soir, politique de réduction de la contention par exemple).
- Elle lance des initiatives pour faciliter la cohabitation entre les personnes atteintes de démence et les autres.
- Elle donne des conseils sur l'architecture adaptée aux personnes atteintes de démence en particulier s'il existe des projets de rénovation ou de construction.
- Elle donne des conseils sur la manière d'aménager les lieux de vie pour la personne atteinte de démence.
- Elle donne des conseils sur le matériel adapté aux personnes atteintes de démence (lève personne par exemple).
- Elle attire l'attention sur les aspects relatifs à la démence lors des concertations structurelles et des contacts avec la direction et les cadres.
- Etc.

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*

Exemples d'actions:

- Elle participe aux initiatives locales et régionales en matière de démence.
- Elle plaide pour l'instauration ou l'usage cohérent d'un protocole de signalement des disparitions dans la région.
- Elle plaide pour des initiatives en faveur d'une représentation sociale nuancée de la démence et participe à leur lancement.
- Elle plaide en faveur d'initiatives locales qui favorisent l'adaptation de la communauté aux personnes atteintes de démence (communes Alzheimer admis,...).
- Elle entretient des contacts avec d'autres personnes de référence démence dans la région (elle suit une inter-vision par exemple ou prend elle-même l'initiative en la matière).
- Elle entretient des contacts avec le centre régional d'expertise sur la démence.
- Etc.

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*

Exemples d'actions:

- Au sein de l'équipe ou pendant la concertation multidisciplinaire, elle décrit les besoins et les possibilités de la personne atteinte de démence qu'elle a observés.
- Elle accompagne les membres de l'équipe pour qu'ils soient capables d'amener la personne atteinte de démence et sa famille à parler de la démence.
- Elle accompagne les membres de l'équipe et la famille pour qu'ils puissent identifier les besoins et les potentialités des personnes atteintes de démence et en tenir compte.
- Elle cherche avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire quelles activités sont adaptées à chaque personne atteinte de démence et encourage l'équipe à les inclure dans le déroulement de la journée.
- En fonction de l'évolution du patient, elle explique à l'équipe les facteurs de succès et d'échec.
- Elle stimule la concertation multidisciplinaire pour les situations plus complexes en termes de soins et d'accompagnement et y participe activement.

- Elle pose des questions pour aider les membres de l'équipe à observer, chez un patient présentant de façon répétitive un comportement difficile, les moments, les situations et les types de rapports où le comportement est plus facile à gérer.
- Ce faisant, elle les aide à trouver des moyens de prévenir, d'atténuer, de soulager ces comportements difficiles.
- Elle aide les membres de l'équipe à accompagner la famille et à réagir adéquatement aux critiques.
- Elle met sur pied un groupe de discussions avec les personnes atteintes de démence, assure un accompagnement et facilite la discussion.
- Etc.

10° Proposer à la direction des moyens pour améliorer la qualité de vie du personnel qui soigne ou côtoie des personnes atteintes de démence, notamment au travers de l'organisation de supervision par des experts externes

Exemples d'actions:

- Elle peut montrer ses limites et ses échecs, à titre d'exemple, lors de la discussion d'études de cas.
- Elle discute avec les infirmières-chef et la direction des soins aux résidents et de la façon d'y contribuer structurellement.
- Elle favorise la collaboration en clarifiant la conception des soins aux personnes atteintes de démence, en l'expliquant régulièrement et en l'appliquant aux situations concrètes qui se présentent.
- Etc.

Nous espérons que les informations reprises dans ce courrier vous serviront d'inspiration à l'élaboration de la fonction de la personne de référence pour la démence et que cela vous servira de soutien dans la poursuite du développement d'une offre de soins qualitative.

Si vous avez des questions, vous pouvez nous les poser soit par téléphone au numéro 02/739 78 35 entre 9 heures et 12 heures, soit par fax au numéro 02/739 73 52, ou encore par courrier électronique à l'adresse mrpa.mrs@inami.fgov.be .

Recevez, Madame, Monsieur, mes meilleures salutations.

Le Fonctionnaire dirigeant,

H. De Ridder,
Directeur général.