

CONSEIL CONSULTATIF FEDERAL DES AINES

Avis 2021/08

Le Conseil consultatif fédéral des aînés, créé en vertu de la loi du 8 mars 2007 créant un Conseil consultatif fédéral des aînés et dont les membres sont nommés par arrêté royal du 7 juillet 2017 portant nomination des membres du Conseil consultatif fédéral des aînés, a pour mission de donner, de sa propre initiative ou à la demande du gouvernement fédéral ou d'une Chambre législative, des avis sur les matières relevant de la compétence de l'autorité fédérale concernant les pensions, l'égalité des chances, l'intégration sociale et la lutte contre la précarité, l'accessibilité des soins de santé et la mobilité.

En application de l'article 3 § 3, 1° de la loi précitée du 8 mars 2007, le Conseil consultatif fédéral des aînés émet l'avis suivant:

AVIS DU CONSEIL CONSULTATIF FÉDÉRAL DES ÂÎNÉS CONCERNANT «ALZHEIMER, DÉMENCE ET MALADIES APPARENTÉES»

La commission «Accessibilité des soins de santé» du CCFA a incidemment pris connaissance de la proposition de résolution relative à la demande faite au gouvernement fédéral d'élaborer un plan «Alzheimer, démence et maladies apparentées» (déposée par Mme Catherine Fonck en 2019). Cette proposition a été communiquée à un certain nombre d'organisations afin qu'elles émettent un avis. Le CCFA n'a pas été sollicité, mais souhaite toutefois formuler un avis à ce sujet.

AVIS

Le CCFA se réjouit de ce genre d'initiatives et souligne l'importance et l'urgence d'aboutir à un plan d'action fédéral en matière de démence. Dans ce contexte, une bonne coordination des politiques et des compétences des autres administrations régionales est recommandée.

Ce plan d'action fédéral démence doit, dans un premier temps, répondre aux besoins réels des patients et de leurs aidants proches. Cependant, en Belgique, nous manquons de données de base précises sur le nombre de personnes atteintes de démence, sur le soutien spécifique sur lequel elles peuvent ou non compter, sur le nombre d'aides-soignants auxquels elles peuvent faire appel... L'approche étrangère (France, Allemagne, Suisse...) peut servir d'exemple. Il convient en outre de tenir compte des connaissances déjà acquises dans le cadre des projets en cours dans les différentes communautés.

Le CCFA a actualisé ses positions formulées dans des avis antérieurs (2019/01 et 08):

1. Le CCFA répète que la qualité des soins dépend en premier lieu du déploiement de personnel qualifié en suffisance. L'encadrement reste en particulier insuffisant dans les maisons de repos et les services gériatriques des hôpitaux généraux. Un doublement du personnel est nécessaire. À cet effet, il faut des moyens supplémentaires. Cela reste LA PRIORITÉ du CCFA.
2. L'avis de 2019 éclamait déjà que l'on accorde plus d'attention aux «soins aux personnes atteintes de démence, en particulier à une image nuancée et à la qualité des soins pour ce groupe croissant de patients chroniques.» Déjà à l'époque, le CCFA demandait d'investir dans la formation et le recyclage en rapport avec les soins aux personnes atteintes de démence, y compris en première ligne. La proposition de recourir à un coach «démence» apportant une valeur ajoutée avait été formulée.¹

Cette question conserve toute sa pertinence, étant donné le vieillissement de la population et le fait que le risque de démence augmente avec l'âge.

¹ Des coachs «démence» ont été déployés dans le Waasland, dans le cadre d'un projet fédéral «soins intégrés». Les expériences sont particulièrement positives. Des moyens ont été prévus jusque fin 2022. Mais ensuite ?

3. Un diagnostic précoce est important pour pouvoir soigner le patient au plus tôt selon une approche pluridisciplinaire, tant en milieu hospitalier qu'en institution ou à domicile. Le CCFA soutient dès lors la proposition formulée dans la résolution d'accorder davantage d'attention à la pose du diagnostic correct dans la formation des médecins. Il convient également d'accorder une attention particulière à la communication du diagnostic et à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cette annonce doit aussi inclure l'orientation correcte de la personne vers des fournisseurs d'informations relatives à l'offre de soins et d'aide à domicile. Dans certaines situations, il faut également être le pivot de la préparation d'une prise en charge en MRS.
4. Le niveau fédéral doit continuer à accorder de l'attention et à apporter son soutien à la recherche visant à mieux comprendre les mécanismes de ces maladies. Ces éléments doivent nous permettre d'accélérer le dépistage précoce et de mettre en place une politique de prévention adaptée. Le ministre Vandembroucke a déjà déclaré par le passé que la prévention relevait de la compétence du gouvernement fédéral et qu'il souhaitait mettre en place une politique axée sur un mode de vie sain et un meilleur cadre de vie, mais aussi sur un accès de meilleure qualité, plus rapide et abordable aux soins de santé sous toutes leurs formes.
5. On ne saurait trop insister sur l'importance d'une planification précoce des soins. Cela nécessite des campagnes de sensibilisation adaptées avec une attention spécifique aux personnes atteintes de démence. Cet aspect doit être intégré à la nomenclature des médecins. À cet égard, il convient de veiller à impliquer la personne nécessitant des soins ainsi que son aidant proche/sa personne de confiance.
6. La proximité des soins est également prioritaire. Un environnement apaisant est essentiel pour réduire l'anxiété chez les patients et les membres de la famille. Il est également important de prendre en considération les thérapies alternatives plutôt que de se focaliser sur les médicaments. Des exemples étrangers peuvent nous guider dans cette voie.
7. Le CCFA réitère sa demande d'accorder davantage d'attention aux aidants proches et à leur accompagnement. Les soins aux personnes atteintes de démence reposent surtout sur les épaules des aidants proches. Étant donné que 70 % des personnes atteintes de démence vivent à domicile, ces aidants proches méritent une attention particulière. La reconnaissance actuelle de l'aidant proche et les droits limités qui y sont associés sont importants, mais ne constituent pas la solution pour tous.²
 - a. Le coronavirus a démontré que la situation des membres de la famille et des aidants proches en maisons de repos était très précaire, surtout pour les résidents atteints de démence.
 - b. Une attention particulière doit être accordée à la réduction de la charge administrative et financière des aidants proches. Où et comment les aidants proches peuvent-ils se faire reconnaître rapidement et facilement ?
 - c. Avec la socialisation des soins, la nécessité de disposer de soins de base suffisants en matière de démence et de professionnels de soins pour soutenir les aidants proches est certainement plus grande que jamais.
8. Le CCFA réitère sa demande, formulée dans l'avis de 2019/1, concernant la concertation interministérielle et l'harmonisation des plans en matière de démence aux différents niveaux politiques.
9. Le CCFA conclut par le message suivant : il faut travailler ensemble dans tous les domaines politiques pour nuancer l'image sociétale négative des personnes atteintes de démence et

² À l'aide d'un questionnaire, le Service public fédéral Sécurité sociale a cherché à obtenir des informations afin d'évaluer la loi. Le CCFA souhaiterait connaître les résultats de cette évaluation.

mieux la faire correspondre aux nombreuses initiatives positives déjà en cours. Les médias doivent également prendre leurs responsabilités à cet égard.

Enfin, le CCFA renvoie aux 6 fondements des soins de qualité en matière de démence ³:

- Image nuancée
- Principe de normalisation
- Autonomie dans un cadre sécurisé
- Soins adaptés
- Soins cruciaux pour les proches et aidants proches
- Une équipe chaleureuse de prestataires de soins professionnels et de volontaires

Approuvé lors de la réunion plénière du **xx novembre 2021**.

**Le Président,
Daniel Van Daele**

**Le Vice-Président,
Maddie GEERTS**

³ Herlinde Dely, Jurn Verschraegen et Jan Steyaert : Ik, jij, samen mens – Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie, 2018.