Demenz

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

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille et de l'Intégration

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Un très grand MERCI à toutes celles et tous ceux qui ont participé à la préparation et à l'élaboration du présent document ; merci aux présidences, aux secrétariats et aux membres des groupes de travail ainsi qu'aux experts nationaux et internationaux.

Les membres du comité de pilotage

Sommaire

Introduction 5
1. Démarche 8
2. Définition 10
3. La situation au Luxembourg 14
4. Etat des lieux 24
4.1. La qualité de vie des personnes concernées 26
4.1.1. La prévention primaire (GT 1.1. et GT 1.2.) 26
4.1.2. Le mild cognitif impairment (MCI) (GT 1.1.) 26
4.1.3. Le diagnostic et les 1ers besoins en encadrement des familles (GT 1.1., GT 1.2. et GT 2.2.) 27
4.1.4. Le suivi de la maladie dans le temps, la prise en charge dans le temps (GT 1.1. et GT 1.2.) 28
4.2. La démence comme enjeu de société 31
4.2.1. Les droits et la protection des personnes concernées 31
4.2.2. Le Déni Social 32
5. Vers un plan national 34
5.1. Les mesures du plan 38
5.1.1. « Active Ageing », le « Vieillir en bonne santé » 38
5.1.2. Dès les premiers signes de la maladie : le diagnostic et la prise en charge médicale 38
5.1.3. L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage 39
5.1.4. Le maintien à domicile 41
5.1.5. La prise en charge institutionnelle 42
5.1.6. L'éthique et le droit 44
5.1.7. « Demenzfreundliche Gesellschaft » 46

Annexe 1 : Mise en place d'un plan d'action national « maladies démentielles » A-1
Annexe 2 : Composition du comité de pilotage A-10
Annexe 3 : La Classification "CEO" A-12
Annexe 4 :
A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1.
« LA CONTINUITÉ DE LA CHAÎNE MÉDICALE/SOCIAL/SOINS – AVEC UNE ATTENTION PARTICULIÈRE POUR LA PRÉVENTION RESPECTIVEMENT LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE » A-15
B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1. ..... A-16
GLOSSAR A-32
LITERATURVERZEICHNIS A-34
Annexe 5 :
A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2.
« LE SOUTIEN À L'ENTOURAGE FAMILIAL » A-40
B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2. ..... A-41
Annexe 6 :
A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1.
« DROIT ET PROTECTION DE LA PERSONNE » A-59
B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1. ..... A-60
Annexe 7 :
A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2.
« LE DÉNI SOCIAL DE LA MALADIE » A-70
B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2. ..... A-71
Bibliographie A-81

Introduction

Introduction

A côté du SIDA et des cancers, la maladie d'Alzheimer, terme souvent employé par le grand public comme terme générique pour toutes les formes de maladies démentielles, est parmi celles que les personnes redoutent le plus. Il s'agit d'une maladie neuro-dégénérative où la personne concernée perd progressivement ses fonctions cognitives ainsi que son autonomie. Pour cette raison, la maladie est souvent associée à tort à une perte d'identité de l'individu et à l'isolement social.

Les maladies démentielles sont des maladies dont la prévalence augmente rapidement dès l'âge de 65 ans. Les taux montent depuis environ 1.6 % pour le groupe d'âge des 65-69 ans à respectivement 32.4% pour les hommes et 48.8% pour les femmes du groupe d'âge 95 ans et plus.[1]

Comme les pays européens sont des sociétés vieillissantes où la proportion des personnes âgées par rapport aux autres groupes d'âge ne cesse d'accroître, l'on pourrait voir augmenter considérablement le nombre des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans les années à venir. Certaines recherches[2] estiment que d'ici 2020, le nombre des personnes malades risque de doubler.

En 2050, selon les estimations du STATEC, le pourcentage des personnes âgées de plus de 65 ans dans la population aura atteint environ 28.6% par rapport au taux actuel de 13.9%[3]. A fortiori le nombre de ceux qui seront concernés par une maladie démentielle pourrait augmenter également.

Les dernières années, de nombreux pays européens ont mis en place des programmes d'action particuliers et pour n'en citer que le « Plan Alzheimer 2008-2012 » en France, la « National Dementia Strategy for England » au Royaume-Uni ou encore le « Dementia Plan 2015 » norvégien.

Au niveau européen, à la suite d'une Communication au Parlement européen et au Conseil européen sur une initiative européenne concernant la maladie d'Alzheimer et d'autres démences de 2009, la Commission lance en 2010/2011 le projet « ALCOVE – ALzheimer COoperative Valuation in Europe » une action conjointe sur les maladies neuro-dégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer.

L'action vise à améliorer la connaissance sur les prises en charge des démences et à émettre des propositions sur les meilleurs moyens pour préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants. Le projet est coordonné par la France et est doté d'un budget de plus d'un million d'euros dont l'Union européenne assure 50%.

Après une brève introduction relative à la démarche mise en place en vue de préparer un plan d'action luxembourgeois (chapitre 1), une courte introduction sur les formes de démences (chapitre 2), le présent rapport tend à établir un état des lieux de la situation luxembourgeoise sur base des données statistiques disponibles (chapitre 3).

Le chapitre 4 articule les éléments forts de l'analyse réalisée au sein des groupes de travail.

[1] Alzheimer Europe, Prevalence of dementia in Europe, EuroCoDe prevalence group, [2009], dernière mise à jour le 08 octobre 2009, http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe, consulté le 21 janvier 2012. [2] First Results form the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2004-2007) http://www.share-projet.org/t3/share/uploads /tx_sharepublications/BuchShareganz250808.pdf. [3] STATEC, statnews N°49/2007 informations statistiques récentes, 28.09.2007, http://www.statistiques.public.lu/fr/actualites/population/population/2007/09/20070928/20070928.pdf

Enfin le dernier chapitre précise les concepts clés d'un futur plan d'action et dresse le cadre des mesures prioritaires à réaliser au cours des prochaines années.

Face au vieillissement de la population et à la croissance relative des maladies démentielles avec l'âge, il s'agit de réfléchir dès à présent aux moyens que la société met et saura mettre dans les années à venir - à la disposition des personnes concernées et de leurs familles afin de leur permettre de vivre dignement leur vie jusqu'à sa fin.

Si d'un côté il est nécessaire de garantir des prises en charge de qualité tant médicales que soignantes, de l'autre côté se pose également la question de l'intégration et de la participation active de nos aînés dans la vie sociale.

Le maintien au domicile dans un contexte de vie normale des personnes atteintes d'une maladie démentielle est largement tributaire de l'engagement et de la disponibilité des aidants familiaux pour soutenir les personnes malades dans la gestion des activités quotidiennes. Il s'agit donc de porter aussi une attention à leur santé et bien-être.

Comme les démences affectent progressivement les fonctions cognitives des personnes malades, la société doit adapter les moyens de droits existants de sorte à leur permettre de participer le plus longtemps possible aux décisions les concernant y inclus les situations touchant leur fin de vie.

1. Démarche

1. Démarche

Le programme gouvernemental luxembourgeois introduit pour la période 2009-2014 deux mesures dans le chef de deux départements distincts :

Le ministère de la Famille et de l'Intégration se voit attribué la mise en place d'un plan d'action « démence » en concertation avec le ministère de la Santé.

L'élaboration d'un programme de prévention et de la prise en charge de la démence est retenue pour le ministère de la Santé.

Dans le cadre de la mission lui déléguée, le ministère de la Famille et de l'Intégration prend dès l'automne 2010 des initiatives pour préparer un plan d'action relatif aux maladies démentielles.

Un cahier de charge est élaboré qui retient deux axes thématiques prioritaires.
Par rapport à chaque axe retenu, 2 groupes de travail sont mis en place :

Axe I :
Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants informels :

1.1. La continuité de la chaîne médical/soins/social avec une attention particulière pour la prévention respectivement le diagnostic précoce

1.2. Le soutien à l'entourage familial

Axe II :
Se mobiliser pour un enjeu de société :

2.1. Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie

2.2. Le déni social de la maladie

Les 4 groupes travaillent sous la coordination d'un comité de pilotage[4]. Ils intègrent des acteurs concernés, des membres de familles de personnes malades, des professionnels de terrain, des responsables ministériels et institutionnels, des délégués de nombreuses associations ainsi que des acteurs politiques et des acteurs de la société civile.

Chaque groupe de travail se compose de 15-19 personnes. Les groupes se rencontrent sur la période allant de décembre 2010 à janvier 2012 en 6-8 plénières, sans compter les réunions de préparation intermittentes.

À la fin des travaux, chaque groupe remet un rapport exhaustif contenant des propositions d'actions prioritaires au comité de pilotage chargé de la rédaction du présent rapport final.

[4] Pour la composition du comité de pilotage voir l'annexe 1

2. Définition

2. Définition

La démence consiste en une régression des facultés et des fonctions intellectuelles, dont la progression est généralement lente. Les maladies démentielles affectent la mémoire, la réflexion et le jugement de la personne. En règle générale elles s'accompagnent de conséquences importantes pour le fonctionnement global de la personne et pour son bien-être. Elles prennent de l'influence sur la vie quotidienne et l'autonomie de la personne. Néanmoins si une majorité des facultés intellectuelles connaissent une détérioration, il est également établi que les émotions perdurent.

La démence est actuellement définie comme un syndrome[5] dont les critères sont décrits au « Diagnostic and Statistical Manual » (4thed, APA Press, Washington DC, 1994) édité par l'American Psychiatric Association sous le chapitre IV[6] :

Critères pour les maladies démentielles (DSM-IV)	Critères supplémentaires pour les formes de démence de type :
1. Troubles de la mémoire, syndrome amnésique	**1. Alzheimer** Déclin cognitif progressif et continu non associable à d'autres affections médicales, psychiatriques ou neurologiques identifiables
2. Au moins un des troubles cognitifs suivants : • Aphasie • Apraxie • Agnosie • Troubles des fonctions exécutives instrumentales	**2. Démences vasculaires** Signes neurologiques focaux ou examens cliniques confirmant des affections cérébrovasculaires
3. Les déficits cognitifs décrits à la rubrique 1 et 2 entrainent une perturbation du fonctionnement social et occupationnel et représentent un déclin significatif par rapport aux niveaux de fonctionnement antérieur.	**3. Démences dues à d'autres maladies** Certaines maladies du système nerveux central conduisent à un déficit progressif de la mémoire et des fonctions cognitives (SIDA, AVC, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie de Pick, maladie de Creutzfeld-Jacob)
4. Les perturbations ne se produisent pas exclusivement pendant une période de confusion.	

[5] « on entend par syndrome un ensemble de signes cliniques et de symptômes qu'un patient est susceptible de présenter lors de certaines maladies, ou bien dans des circonstances cliniques d'écart à la norme pas nécessairement pathologiques ». [6] cf. INAMI, Comité Consultatif des Maladies Chroniques et Affections Spécifiques, Démence, Rapport du groupe de travail, juillet 2008, p.2

La maladie se développe suite à différentes affections : maladies primaires dégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie de Pick, démence à corps de Lévy,…), affections vasculaires (démence vasculaire), affections métaboliques et endocriniennes (thyroïde, rein, …), infections (Creutzfeldt-Jacob, SIDA, syphilis,…), néoplasmes (tumeurs du cerveau, hématome sous-dural,….) toxiques (alcool, drogues, médicaments), manque d'oxygène, traumatismes et affections de la nutrition.

La maladie d'Alzheimer constitue avec quelques 50-70% des cas, la cause la plus fréquente et elle est suivie des démences vasculaires (+/- 30%) liées aux infarctus multiples. Un troisième groupe regroupe toutes les autres affections (dont notamment la maladie de Pick, maladie de Binswanger, la démence à corps de Lewy, la démence parkinsonienne). Ce dernier ne représente qu'un nombre très restreint de cas.[7]

On parle de démence à partir du moment où la diminution des capacités cognitives n'est plus passagère et dure plus de 6 mois.
Par ailleurs, les symptômes doivent avoir atteint un niveau où la gestion de la vie quotidienne est réellement affectée.

Il faut distinguer entre la démence et le stade pré-démentiel et/ou les situations du «*Mild Cognitive Impairment*» (MCI) où on ne constate pas de troubles significatifs au niveau de l'autonomie de la personne.
Le MCI se distingue du vieillissement normal par des déficits des capacités intellectuelles, supérieurs à la norme. Les situations de MCI peuvent concerner soit une fonction du cerveau comme notamment la mémoire soit en concerner plusieurs.
Des tests neuropsychologiques, comme en l'occurrence le MMSE *(mini-mental state examination)* permettent de constater la gravité des déficits. Dès que les résultats du sujet se situent entre 20 et 26 sur une échelle de 30, on entre dans le champ des formes de démences légères, en-dessous de 10 points, on parle d'une affectation sévère. Dans ces cas, les patients ont besoin d'une aide permanente même pour les plus simples actes de la vie quotidienne.

D'après les recherches récentes quelques 30% des personnes affectées par des déficits cognitifs légers développent dans les années suivantes une démence, majoritairement la maladie d'Alzheimer. Par contre ce risque est de 50% pour les personnes atteintes d'un MCI avec des troubles de la mémoire.[8]

Dénutrition et démence

La dénutrition chez les personnes âgées est fréquente. A l'heure actuelle, il n'y a pas de données chiffrées pour le Luxembourg.

Dans un article publié en 2006 au «*Journal of Nutrition, Health & Age*» Y Guigoz[9], établit sur base d'une recherche de littérature, des risques de malnutrition pour différents groupes de personnes âgées. Il situe ce risque dans une marge allant de 8 à 76 % pour les personnes âgées vivant au domicile, de 8 à 63% pour celles qui sont prises en charge dans des services hospitaliers, de 27 à 70% pour les personnes vivant en milieu institutionnel et allant de 19 à 87 % pour les personnes avec des déficits cognitifs.

Si ces données ne sont certainement pas directement transposables sur la situation luxembourgeoise, les taux établis font néanmoins entrevoir un risque de malnutrition particulièrement important pour le groupe des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative.

En effet, en raison de leurs déficiences cognitives croissantes, les personnes atteintes d'une maladie démentielles connaissent de

[7] cf. note 6, ibidem, p.2 [8] cf. Rapport final du groupe de travail 1.1, Chapitre II «Begriffsbestimmung» [9] cf Y Guigoz "The Mini Nutrional Assessment (MNA®) Review of the Litterature- What does it tell us ?", in The Journal of Nutrition, Health & Aging, Volume 10, Number 6, 2006, pp 461-487

plus en plus de difficultés pour préparer un repas ou pour faire leurs courses, vivent des changements du goût et de l'odorat, oublient de se nourrir et sont souvent sujets à une hypermotricité qui engendre une dépense en calorie supérieure à la normale.

La malnutrition contribue à un affaiblissement généralisé du corps et/ou à l'ostéoporose et peut ainsi engendrer des chutes fréquentes voire des fractures de la hanche. Pour la guérison de ces fractures, il arrive régulièrement que le patient est fixé pour toute sécurité avec cependant un risque accru de grabatisation ainsi que pour le développement de contractures et d'escarres.

Une bonne et suffisante alimentation peut aider à éviter ce type de problèmes.

3. La situation au Luxembourg

3. La situation au Luxembourg

Données épidémiologiques nationales:

Au Luxembourg, le Projet MémoVie (prospective evaluation of neuropsychological and biological characteristics of mild cognitive impairment and of associated sub-clinical health problems) est coordonné par le Centre de Recherche Public- Santé avec un soutien financier du Fonds national de la recherche (FNR).

Le projet consiste en l'évaluation prospective des conditions cliniques et subcliniques associées à l'apparition et à l'évolution des troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment, MCI) vers la maladie d'Alzheimer. Le projet a été conduit sur une cohorte de personnes de 65 ans et plus, résidant au Luxembourg. A noter que 1377 personnes ont été contacté en vue d'une participation à l'étude dont 173 ont été inclues dans le projet et sont l'objet d'examens approfondis et d'un follow up.

La phase terrain est à présent terminée et l'exploitation des données collectées est actuellement encore en cours. Le protocole de l'étude a été publié le 12 juillet 2012.[10]

Données statistiques

Dans le cadre du projet EuroCoDe[11], coordonné par Alzheimer Europe, des taux de prévalence ont été établis pour les populations européennes:

[10] BMC Public Health 2012, 12:519, ISSN 1471-2458 , Article URL http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/519 [11] cf. Alzheimer Europe, Prevalence of dementia in Europe, EuroCoDe prevalence group, [2009], dernière mise à jour le 08 octobre 2009, http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe, consulté le 19 avril 2012

Tableau 1
Extrapolation des prévalences établies dans le cadre du projet EuroCoDe sur la population luxembourgeoise affiliée au régime de la sécurité sociale luxembourgeoise pour 2010 (données IGSS[12] [13])

	Groupe âge	Population féminine	Taux de prévalence (F) (%)	Extrapolation sur groupe (F)	Population masculine	Taux de prévalence (M) (%)	Extrapolation sur groupe (M)	Population globale	Taux de prévalence global	Extrapolation sur groupe d'âge
PERIODE 2010	65-69	9.496	1,4	**133**	9.135	1,8	**164**	18.631	1,6	**298**
	70-74	9.100	3,8	**346**	7.655	3,2	**245**	16.755	3,5	**586**
	75-79	7.949	7,6	**604**	5.979	7,0	**419**	13.928	7,4	**1.031**
	80-84	6.677	16,4	**1.095**	4.211	14,5	**611**	10.888	15,7	**1.709**
	85-89	3.884	28,5	**1.107**	1.531	20,9	**320**	5.415	26,2	**1.419**
	90-94	1.330	44,4	**591**	382	29,2	**112**	1.712	41,0	**702**
	95-99	376	48,8	**183**	76	32,4	**25**	452	46,3	**209**
	100+	46	48,8	**22**	12	32,4	**4**	58	46,3	**27**
	Total 2010	**38.858**		**4.081**	**28.981**		**1.899**	**67.839**		**5.981**

Tableau 2
Extrapolation des prévalences établies dans le cadre du projet EuroCoDe sur la population luxembourgeoise pour l'année 2025 sur la seule hypothèse démographique (projections STATEC[14])

	Groupe âge	Population féminine	Taux de prévalence (F) (%)	Extrapolation sur groupe (F)	Population masculine	Taux de prévalence (M) (%)	Extrapolation sur groupe (M)	Population globale	Taux de prévalence global	Extrapolation sur groupe d'âge
PERIODE 2010	65-69	9.496	1,4	**133**	15.735	1,8	**283**	31.481	1,6	**504**
	70-74	12.740	3,8	**484**	12.238	3,2	**392**	24.978	3,5	**874**
	75-79	10.017	7,6	**761**	9.047	7,0	**633**	19.065	7,4	**1.411**
	80-84	7.258	16,4	**1.190**	5.491	14,5	**796**	12.749	15,7	**2.002**
	85-89	5.123	28,5	**1.460**	3.020	20,9	**631**	8.143	26,2	**2.133**
	90-94	2.547	44,4	**1.131**	1.080	29,2	**315**	3.627	41,0	**1.487**
	95	303	48,8	**148**	67	32,4	**22**	370	46,3	**171**
	Total 2025	**47.485**		**5.308**	**46.679**		**3.073**	**100.413**		**8.582**

[12] Les statistiques IGSS regroupent l'ensemble des personnes résidentes affiliées à la Caisse nationale de la Santé alors que les données «population» du Statec se basent sur l'ensemble de la population résidente et couvrent donc également les personnes affiliées à d'autres régimes de sécurité sociale. [13] cf. calcul IGSS, données administratives de la CNS [14] cf. STATEC, [2010], Bulletin N° 5/2010 Projections socio-économiques 2010-2060, dernière mise à jour le 04 novembre 2010, http://www.statistiques.public.lu/fr/publications/series/bulletin-statec/2010/05-10-Projpop/index.html, consulté le 19 avril 2012.

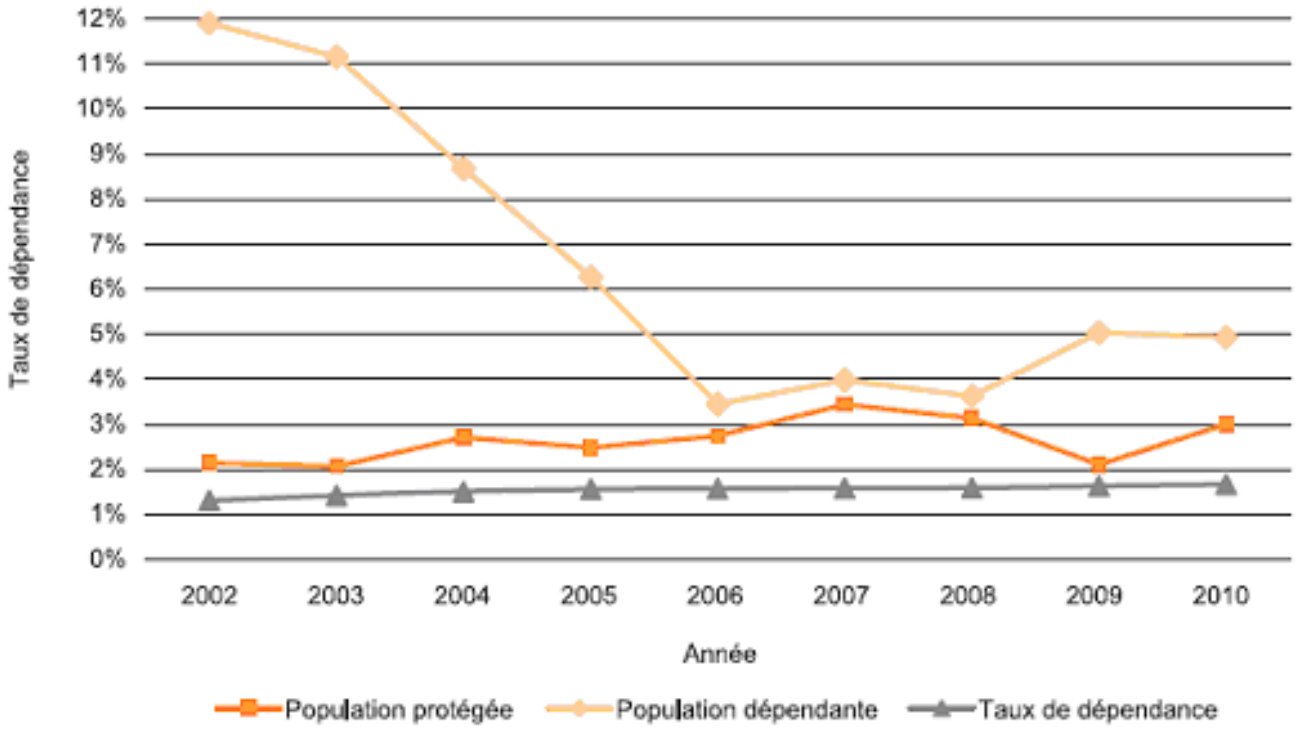
Le rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg établi annuellement par l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) renseigne sur les données de l'assurance dépendance.

Tableau 3 : Données générales sur la population dépendante. Evolution du nombre de bénéficiaires de l'assurance dépendance depuis 2000[15]

Année	Nombre	Variation en %	Dont résidents	En % du total
2000	5.810		5.735	98,7%
2001	6.632	14,1%	6.533	98,5%
2002	7.422	11,9%	7.292	98,2%
2003	8.250	11,2%	8.078	97,9%
2004	8.966	8,7%	8.776	97,9%
2005	9.528	6,3%	9.303	97,6%
2006	9.857	3,5%	9.612	97,5%
2007	10.249	4,0%	9.985	97,4%
2008	10.621	3,6%	10.328	97,2%
2009	11.156	5,0%	10.855	97,3%
2010	11.706	4,9%	11.376	97,2%

[15] Ministère de la Sécurité Sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, tableau 4 p.143 Les données correspondent à la situation au 31 décembre 2010. Il s'agit de données provisoires pour l'année 2010.

Tableau 4 : Taux de dépendance de la population protégée[16]



La ligne « Population dépendante (en orange clair) représente le **taux de croissance** de la population dépendante, plus important au cours des années de mise en place de l'assurance dépendance. Dès 2006, ce taux se stabilise et connaît une croissance d'environ 4% par an.

En 2010 les personnes bénéficiaires de l'assurance dépendance représentent quelques 1,7 % de la population protégée résidente (**taux de dépendance**). Des 11706 bénéficiaires, 7674 personnes sont du sexe féminin et 4032 du sexe masculin.[17]

Si l'on considère le seul groupe d'âge des personnes de 65 ans et plus, le taux de dépendance s'élève fin 2010 à 13,2 %.[18]

L'admission au bénéfice de l'assurance dépendance est liée à un besoin d'au moins 3,5 heures hebdomadaires en aides et soins.

[16] Ibidem, graphique 1 p.144 Les données correspondent à la situation au 31 décembre 2010. Il s'agit de données provisoires pour l'année 2010.
N.B. La population croît fortement au cours des premières années car l'assurance dépendance n'existait pas avant 1999. Le taux de croissance de la population dépendante au cours des premières années n'a pas la même signification que celle qu'il prend à partir de 2005/2006. [17] Ministère de la Sécurité Sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, p.145 [18] Ibidem, p.144

Les causes de la dépendance sont établies lors de l'évaluation médicale des demandeurs.[19]

Le présent rapport se réfère à la classification conçue par les médecins de la Cellule d'Evaluation et d'Orientation (CEO).[20] Celle-ci met très bien en évidence les diagnostics pertinents pour le domaine de la dépendance. Dans cette classification les maladies démentielles relèvent du groupe 1 – « Démences et troubles des fonctions cognitives ».

Les données sont organisées selon la cause principale de dépendance retenue pour le bénéficiaire **au moment du diagnostic.**

Le nombre des personnes appartenant au groupe 1 « démences et troubles des fonctions cognitives » progresse de 2 296 (en 2005) à 2774 personnes en 2010, ce qui constitue une augmentation de 478 cas en 5 ans. En parallèle le nombre total des bénéficiaires de l'assurance dépendance passe de 9258 personnes en 2005 à 11706 personnes en 2010 (+ 2448 personnes).

En comparant les données pour le « groupe 1 » sur les années 2005 et 2010, on constate une relative stabilité des taux de personnes concernées.

Tableaux 5 et 6 : Répartition des bénéficiaires de l'assurance dépendance par cause de dépendance principale et âge pour les années 2005 et 2010 (en % total).

Données 2005[21]

Cause de la dépendance	Groupes d'âge							Total	
	0-19 En % (N=548)	20-39 En % (N=359)	40-59 En % (N=767)	60-69 En % (N=710)	70-79 En % (N=1892)	80-89 En % (N=2916)	90-100 En % (N=1162)	Nombre	En %
Groupe 1 Démences et troubles des fonctions cognitives	0,0	0,8	2,0	8,6	20,3	29,5	33,0	1708	20,4
Groupe 2 Troubles psychiatriques	0,4	2,2	6,1	10,4	7,1	3,5	1,6	385	4,6
Groupe 3 Maladies du système cardio-vasculaire	0,2	0,0	1,2	2,4	4,0	5,0	3,6	290	3,5
Groupe 4 Maladies du système nerveux	28,5	27,3	30,8	28,2	22,4	12,0	6,1	1533	18,4
Groupe 5 Malformations congénitales - Troubles mentaux et/ou moteurs chez l'enfant et l'adolescent	46,7	22,6	16,7	5,6	1,8	0,7	0,1	561	6,7
Groupe 6 Maladies du système ostéo-articulaire	1,3	2,2	9,6	17,3	23,9	31,7	35,0	1995	23,9
Groupe 7 Troubles sensoriels	2,4	13,6	6,8	5,1	4,1	4,4	5,9	423	5,1
Groupe 8 Tumeurs malignes	0,7	0,8	3,0	2,4	1,9	0,9	0,7	117	1,4
Groupe 9 Autres	2,9	3,3	8,1	11,4	8,4	6,8	8,5	627	7,5
Groupe 10 Absence de codification	17,0	27,0	15,8	8,6	6,2	5,6	5,4	715	8,6
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**8354**	**100,0**

Données 2010[22]

Cause de la dépendance	Groupes d'âge							Total
	0-19 En %	20-39 En %	40-59 En %	60-69 En %	70-79 En %	80-89 En %	90+ En %	
Groupe 1 Démences et troubles des fonctions cognitives	0,0	0,2	2,0	6,2	19,6	29,7	32,2	20,3
Groupe 2 Troubles psychiatriques	0,4	1,4	6,0	12,2	6,8	3,6	1,8	4,7
Groupe 3 Maladies du système cardio-vasculaire	0,4	0,4	2,0	8,4	7,7	6,9	6,4	6,0
Groupe 4 Maladies du système nerveux	22,5	24,6	31,4	25,3	19,3	11,2	5,6	16,5
Groupe 5 Malformations congénitales - Troubles mentaux et/ou moteurs chez l'enfant et l'adolescent	57,7	32,8	15,4	6,7	2,0	0,4	0,1	7,5
Groupe 6 Maladies du système ostéo-articulaire	1,4	1,8	13,3	17,7	26,3	34,4	38,8	26,5
Groupe 7 Troubles sensoriels	3,0	14,1	7,0	3,4	3,1	3,0	4,4	4,0
Groupe 8 Tumeurs malignes	1,0	1,2	3,3	3,0	3,6	1,8	1,2	2,2
Groupe 9 Autres	4,1	4,7	7,2	8,2	7,0	5,6	7,0	6,3
Cause non codée	9,7	18,7	12,4	9,1	4,6	3,5	2,6	5,9
Nombre de bénéficiaires	**735**	**488**	**1063**	**1004**	**2389**	**4578**	**1449**	**11706**

[19] Le protocole de l'évaluation prévoit de retenir cinq diagnostics à la base de la dépendance. Le médecin-conseil en charge du dossier peut retenir cinq autres diagnostics. [20] cf. Annexe 2 [21] cf. Ministère de la Sécurité sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2005, Luxembourg, novembre 2006, tableau 65 p.223 [22] cf. Ministère de la Sécurité sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, tableau 15 p.151 (manque référence à l'année 2010) Notons qu'il s'agit de données provisoires résultant de la situation au 31 décembre 2010.

Tableau 7
Répartition des bénéficiaires par cause de dépendance principale, genre et lieu de séjour en 2010 (en % total).[23]

Classification CEO	Femmes			Hommes		
	Etablissement En %	Domicile En %	Total En %	Etablissement En %	Domicile En %	Total En %
Groupe 1 Démences et troubles des fonctions cognitives	39,8	12,7	23,3	30,5	10,4	14,8
Groupe 2 Troubles psychiatriques	5,6	3,7	4,4	9,2	4,1	5,2
Groupe 3 Maladies du système cardio-vasculaire	4,2	6,7	5,7	6,0	6,6	6,5
Groupe 4 Maladies du système nerveux	10,9	13,9	12,7	20,0	24,6	23,6
Groupe 5 Malformations congénitales - Troubles mentaux et/ou moteurs chez l'enfant et l'adolescent	0,6	7,8	5,0	2,4	15,1	12,3
Groupe 6 Maladies du système ostéo-articulaire	27,5	34,5	31,8	18,6	16,0	16,5
Groupe 7 Troubles sensoriels	1,8	5,0	3,8	2,3	5,1	4,5
Groupe 8 Tumeurs malignes	1,1	2,6	2,0	1,9	2,9	2,7
Groupe 9 Autres	5,6	6,5	6,2	5,9	6,8	6,6
Cause non codée	2,9	6,6	5,2	3,3	8,5	7,3
Nombre de bénéficiaires	**2988**	**4686**	**7674**	**882**	**3150**	**4032**

Pour l'ensemble des bénéficiaires de l'assurance dépendance, le nombre des personnes soignées au domicile (7836 cas soit 66.95%) représente plus du double de la population en établissement (3870 soit 34.44%). Les hommes sont majoritairement soignés à domicile (4/5), les femmes représentent 77% des bénéficiaires en établissement.

Des personnes appartenant au groupe 1 « démences et autres troubles des fonctions cognitives » quelques 1458 personnes sont prises en charge en établissement (1189 femmes et 269 hommes), soit 61% (contre 34% pour l'ensemble des bénéficiaires « assurance dépendance »).

Le sous-groupe 1 « Démences et autres troubles des fonctions cognitives » constituent le groupe le plus important des bénéficiaires de l'assurance dépendance dans les institutions.

[23] Ministère de la Sécurité Sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, tableau 16 p.151
Notons qu'il s'agit de données provisoires résultant de la situation au 31 décembre 2010.

Une hypothèse possible pourrait être l'intensité relative de la prise en charge des situations de vie de personnes atteintes d'une démence par rapport à d'autres situations de dépendance qui conduirait les familles à placer plus fréquemment la personne concernée en institution.

Dans une deuxième étape une requête sur les données disponibles au niveau de l'assurance maladie a été faite auprès de l'IGSS et ceci notamment pour pouvoir approcher les personnes qui sont aux premiers stades de la maladie et qui ne sont pas encore bénéficiaires de l'assurance dépendance.

Actuellement la prescription de certains médicaments (les inhibiteurs de l'acétyl-cholinesterase et la mémantine hydrocloride) en milieu extra-hospitalier nécessite une autorisation préalable du contrôle médical de l'assurance maladie. C'est donc par ce biais qu'il a été essayé d'approcher le groupe de personnes mentionné ci-avant.

Cependant, comme ces médicaments ne sont pas indiqués pour toutes les situations de vie et/ou de maladies démentielles, les données obtenues restent très fragmentaires.

Tableau 8
Comparaison des données effectives disponibles pour la population féminine atteinte d'une maladie démentielle (statistiques assurance dépendance et assurance maladie[24]) aux taux de prévalence établies par le projet EuroCoDe[25] :

FEMME PERIODE 2010	Groupe âge	Bénéficiaires de l'assurance dépendance (col. 1)			Non-bénéficiaires ass.dep. (col. 2)	Total des personnes recensées (col. 3)	Extrapolation des taux "EuroCoDe" sur groupes d'âge (col. 4)	Rapport personnes ccnées et extrapolations "EuroCoDe" (%) (col. 5)
		Pers. maladie Alzheimer (col. 1a)	Pers. démente type non spécifié (col. 1b)	Pers. non groupe 1 avec médication (col. 1c)				
	65-69	4	14	2	1	21	133	**15,79**
	70-74	16	62	4	6	88	346	**25,43**
	75-79	56	167	3	13	239	604	**39,57**
	80-84	94	411	12	23	540	1.095	**49,32**
	85-89	82	477	8	14	581	1.107	**52,48**
	90-94	22	262	1	1	286	591	**48,39**
	95+	5	124	0	2	131	183	**71,58**
	Total 2010	279	1.517	30	60	1.886	4.059	302,57

[24] cf. données administratives de la CNS, calculs IGSS ; [25] cf. Alzheimer Europe, Prevalence of dementia in Europe, EuroCoDe prevalence group, [2009], dernière mise à jour le 08 octobre 2009, http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe, consulté le 19 avril 2012

Tableau 9
Comparaison des données effectives disponibles pour la population masculine atteinte d'une maladie démentielle (statistiques assurance dépendance et assurance maladie) auprès de l'IGSS[26] aux taux de prévalence établies par le projet EuroCoDe[27] :

	Groupe âge	Bénéficiaires de l'assurance dépendance (col. 1)			Non-bénéficiaires ass.dep. (col. 2)	Total des personnes recensées (col. 3)	Extrapolation des taux "EuroCoDe" sur groupes d'âge (col. 4)	Rapport personnes ccnées et extrapolations "EuroCoDe" (%) (col. 5)
		Pers. maladie Alzheimer (col. 1a)	Pers. démente type non spécifié (col. 1b)	Pers. non groupe 1 avec médication (col. 1c)				
HOMME PERIODE 2010	65-69	8	10	0	6	24	164	**14,63**
	70-74	17	44	2	10	73	245	**29,80**
	75-79	20	97	5	24	146	419	**34,84**
	80-84	36	165	6	11	218	611	**35,68**
	85-89	23	110	2	7	142	320	**44,38**
	90-94	5	38	1	1	45	112	**40,18**
	95+	0	15	0	0	15	25	**60,00**
	Total 2010	109	479	16	59	663	1.896	259,51

Commentaires

Comme les données statistiques sont établies d'après la cause principale de dépendance au moment du diagnostic, la colonne 1c regroupe des personnes avec une cause principale distincte des maladies démentielles.

Les données statistiques des colonnes 1c et 2 sont nécessairement incomplètes car elles ne recensent que les seules personnes dont la prise en charge médicamenteuse intègre un des médicaments appartenant aux deux groupes de molécules cités ci-avant.

Les trois dernières colonnes du tableau font entrevoir une marge assez grande entre le nombre de personnes recensées et les extrapolations des taux établis dans le cadre du projet « EuroCoDe ».

[26] ibidem, note [24]
[27] ibidem, note [25]

En conclusion

Les données disponibles pour les bénéficiaires de l'assurance dépendance permettent d'avoir une très bonne appréciation du nombre de personnes concernées par des stades de maladies démentielles avancées et corrélées à un besoin d'aide et de soins d'une tierce personne.

Pour ce groupe de personnes, il y a lieu de constater qu'il y a proportionnellement plus de personnes dépendantes atteintes d'une maladie démentielle qui sont prises en charge en milieu institutionnel que pour tous les autres groupes de causes de dépendance.

Les comparaisons entre les années 2005 et 2010 permettent de constater une relative stabilité de la proportion des personnes appartenant au groupe 1 par rapport à l'ensemble des bénéficiaires de l'assurance dépendance.

Une grande inconnue persiste concernant le nombre de personnes atteintes d'une maladie démentielle aux premiers stades de la maladie.

Dans la mesure où ces personnes ne sont pas encore bénéficiaires de l'assurance dépendance, peu de données sont disponibles.

Ainsi une appréciation réaliste de la situation luxembourgeoise s'avère difficile.

Sur base des données internationales disponibles[28] on estime que le rapport entre les personnes atteintes d'une maladie démentielle prises en charge au domicile et celles encadrées en institution est d'environ 2/3 à 1/3.

Selon les données chiffrées de l'assurance dépendance (cf tableau 7 ci-avant) le nombre de personnes appartenant au groupe 1 « Démences et troubles des fonctions cognitives » qui vivent en milieu institutionnel est d'environ 1460 personnes pour l'année 2010.

Selon l'estimation ainsi établie, les 1460 personnes constitueraient le tiers de l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie démentielle au Luxembourg. Le nombre total des personnes malades, tout stade confondu, approcherait ainsi les **4380** personnes (3x1460).

Pour mémoire, le nombre total des personnes bénéficiaires de l'assurance dépendance et appartenant au groupe 1 « Démences et troubles des fonctions cognitives » est d'environ 2380 (cf tableau 6). Partant, quelques 2000 autres personnes seraient concernées par une maladie démentielle.

Si l'estimation ainsi établie (4380) reste en deçà des nombres obtenus sur base des prévalences établies dans le cadre du projet « EuroCoDe » (5981 personnes), il ne faut pas non plus perdre de vue que le nombre de lits institutionnels est particulièrement important au Grand-Duché de Luxembourg.

En 2012 le pays dispose de +/- 5500 lits pour une population de quelques 71084 personnes[29] appartenant au groupe d'âge 65+ ce qui constitue un taux de quelques 7.7 lits/ 100 citoyens de plus de 65 ans.

[28] cf, Alzhiemer's Association, 2011 Alzheimer's Disease – Facts and Figures, p. 39 et suivantes, www.alz.org. Le rapport établit que 70% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ou d'autres types de maladies démentielles vivent à domicile cf. Dossier de Presse publié lors du 4e anniversaire du Plan Alzheimer, Contribution de M. Alain Paraponaris, maître de conférence, Faculté d'Economie et de Gestion, Aix-Marseille-Université, Paris, 2012.02.01, M. Paraponaris précise dans sa contribution que 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée de 75 ans et plus vivent en domicile ordinaire. [29] cf. Statec, Etat de la population, Année 2011, http://www.statistiques.public.lu/stat/TableViewer/tableView.aspx, consulté le 19/07/2012

4. Etat des lieux

4.1. La qualité de vie des personnes concernées 26
4.1.1. La prévention primaire (GT 1.1. et GT 1.2.) 26
4.1.2. Le mild cognitif impairment (MCI) (GT 1.1.) 26
4.1.3. Le diagnostic et les 1ers besoins en encadrement des familles (GT 1.1., GT 1.2. et GT 2.2.) 27
4.1.4. Le suivi de la maladie dans le temps, la prise en charge dans le temps (GT 1.1. et GT 1.2.) 28
4.2. La démence comme enjeu de société 31
4.2.1. Les droits et la protection des personnes concernées 31
4.2.2. Le Déni Social 32

4. Etat des lieux

La description de la situation nationale actuelle et plus particulièrement l'analyse des moyens et services disponibles voire l'énumération des effets manquants constituait la première mission – commune – aux quatre groupes de travail.

Le présent chapitre reprend les constats des groupes de travail sous une forme condensée. A noter que certains états de fait avaient été discutés par plusieurs groupes, d'autres n'avaient été discutés que par l'un ou l'autre des quatre groupes.

Dans chacun des quatre panels un même élément revenait et fut désigné comme clé de voûte du succès ou non de tout projet ultérieur, en l'occurrence un plan stratégique global : **la lutte contre l'image très négative des maladies démentielles.**

Les compositions très diversifiées des groupes de travail apportaient une richesse inattendue aux discussions et il y a lieu d'en remercier une fois encore tous les participants pour leur engagement actif et persévérant. Conjuguer ces discussions au sein d'un seul rapport demande de prime abord de relever les différences éventuelles constatées dans les approches des thématiques afin de pouvoir pondérer les conclusions des groupes de travail les uns par rapport aux autres.

Ainsi le groupe de travail 1.2. « Le soutien à l'entourage familial » intégrait des aidants familiaux ou des membres de famille de personnes atteintes d'une des 3 maladies neuro-dégénératives suivantes : les maladies démentielles, la maladie de Parkinson et les scléroses en plaques. Très vite, les discussions ont fait apparaître non seulement des similitudes mais également des différences considérables concernant la situation de vie et les besoins liés aux prises en charge de ces maladies.

Un deuxième élément à relever est l'appréciation très différente des situations de fait des professionnels et des personnes concernées. Dans leurs apports, ces derniers avaient adopté une approche de « révélateur de besoins » fondée sur leurs expériences personnelles ou celles d'autres personnes relevant de leur environnement particulier (associatif ou non). Les professionnels de leur côté s'appuyaient davantage sur une analyse structurelle des moyens existants.

Afin d'organiser pour autant que se peut les conclusions des groupes de travail, les deux axes de réflexion du départ, à savoir *la qualité de vie des personnes concernées* et *la démence comme enjeu de société* restent le fil conducteur.

Comme évoqué plus tôt dans le rapport, les 4 groupes de travail ont été organisés comme suit autour de ces deux axes :

1. La qualité de vie des personnes concernées

GT 1.1. La continuité de la chaîne médical/soins /social/ avec une attention particulière pour la prévention respectivement le diagnostic précoce

GT 1.2. Le soutien à l'entourage familial

2. La démence comme enjeu de société

GT 2.1. Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie

GT 2.2. Le déni social de la maladie

4.1. La qualité de vie des personnes concernées

Les conclusions des groupes de travail sont rassemblées sur base de plusieurs séquences. L'énumération relève également les groupes de travail qui y ont apporté une contribution.

- La prévention primaire
  (GT 1.1. et GT 1.2.)

- Le mild cognitif impairment
  (GT 1.1.)

- Le diagnostic et les 1ers besoins en encadrement des familles
  (GT 1.1., GT 1.2. et GT 2.2.)

- Le suivi de la maladie dans le temps
  (GT 1.1. et GT 1.2.)
  a) le domicile
  b) les institutions
  c) l'hospitalisation

4.1.1. La prévention primaire (GT 1.1. et GT 1.2.)

Selon l'analyse réalisée par le groupe de travail 1.1., les campagnes de prévention primaire sont en général des campagnes pour un style de vie sain intégrant l'exercice physique et cognitif ainsi qu'une participation active à la vie sociale. Elles s'adressent à un public d'un certain âge (50 +).

Le Luxembourg ne dispose pas de matériel de sensibilisation particulier pour la prévention primaire des maladies démentielles. Par ailleurs les matériels de prévention existants sur les styles de vie (brochures, campagnes, etc.) n'y font pas nécessairement référence.

Comme les recherches scientifiques n'identifient pas (encore) de lien(s) de causalité(s) effectif(s) entre des comportements et les maladies démentielles, il y a lieu de réfléchir à une accentuation de campagnes de prévention générales promouvant un style de vie sain. Un exemple réussi constitue la campagne pluriannuelle « *Gesond iessen, méi bewegen* » du ministère de la Santé, du département ministériel des Sports, qui se réalise en partenariat étroit avec le ministère de la Famille et de l'Intégration ainsi qu'avec le ministère de l'Education nationale. En 2012 elle focalise le groupe des 50 +.

A côté des campagnes de prévention primaire proprement dites, il s'agit également de souligner le travail de prévention réalisé par les quelques 17 Clubs Seniors sur l'ensemble du territoire national.

Les Clubs Seniors sont des structures ouvertes, à destination de la génération 50 +. Ils oeuvrent pour le maintien en bonne santé de leur population cible en initiant des activités sportives, le life-long-learning dans les domaines les plus divers et des rencontres sociales.

4.1.2. Le mild cognitif impairment (MCI) (GT 1.1.)

Il existe un projet pilote auprès du Centre Hospitalier du Nord (CHdN) intitulé « *neurokognitives Training für MCI Patienten* ».

Le groupe 1.1. considère comme important d'attendre les conclusions du projet en cours avant de se prononcer sur une initiative ultérieure voire l'extension du projet sur d'autres centres hospitaliers.

Les actions en matière de prévention secondaire pour les patients atteints d'un MCI resp. pour les personnes au stade prodromal d'une maladie démentielle, menées par des services de gériatrie ou des équipes impliquées dans la prise en charge spécifique

de ces personnes en milieu hospitalier seront également à analyser dans ce contexte.

4.1.3. Le diagnostic et les 1ers besoins en encadrement des familles (GT 1.1., GT 1.2. et GT 2.2.)

De prime abord, le groupe de travail GT 1.1. s'est longuement arrêté sur le diagnostic à mettre en œuvre chez des personnes âgées connaissant des changements au niveau de leurs comportements. Comme ces modifications peuvent aussi avoir d'autres étiologies dont certaines sont curables (pseudo-démences, états dépressifs, etc.), il est d'autant plus important de poser un diagnostic différentiel dès l'apparition des premiers signes de changements au niveau de la personne concernée.

Le groupe de travail a également discuté la question d'une détection sytématique des personnes ayant une prédisposition pour le développement ultérieur d'une maladie démentielle et se prononce, en raison de considérations éthiques et scientiques contre une détection génétique systématique.

On observe régulièrement que des personnes ne s'adressent aux médecins que lorsqu'elles sont dans des états confirmés de la maladie. Cependant, déceler le plus tôt possible la maladie permet d'accompagner au mieux les personnes concernées et leur entourage social dans la maladie et dans la compréhension de la maladie. Une telle démarche présuppose une sensibilisation à plusieurs niveaux: des professionnels, médecins et autres ainsi que l'existence de moyens de prise en charge adéquats.

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.

Dans l'analyse des informations existantes, le groupe 1.1 relève le matériel d'information sur la maladie d'Alzheimer proprement dite, auprès de l'Association Luxembourg Alzheimer asbl (ALA).

Les matériels ministériels (brochures, site internet,…) se réfèrent en général à des définitions voire des informations très généralistes. Par ailleurs, elles font référence à l'ALA, respectivement au matériel disponible auprès de l'ALA.

A noter que l'ALA dispose d'un conventionnement annuel avec le ministère de la Famille et de l'Intégration pour des missions d'information, de sensibilisation et de soutien aux personnes (gestion Help-line SOS Alzheimer, tenue d'une bibliothèque/centre de documentation,…).

Les familles de leur côté (GT 1.2.) regrettent les conditions difficiles de l'annonce du diagnostic. Vu le choc traumatique vécu, elles se disent souvent dépassées par la situation au moment même. A fortiori elles ne se sentent pas capables pour demander des informations ou discuter des suites à prévoir.

Les positions des deux groupes de travail se rejoignent au niveau d'un besoin d'amélioration du travail de diagnostic médical proprement dit ainsi que de la prise en charge subséquente (information et conseil).

Les professionnels souhaitent concrètement de pouvoir :

- Disposer d'un outil de diagnostic validé
- Disposer de lignes directrices nationales concernant la prise en charge thérapeutique (diagnostic médical, traitement médicamenteux,...)
- Disposer d'un acteur identifié vers qui orienter la personne (la personne malade et l'aidant informel) pour une prise en charge psychologique et/ou sociale adéquate
- Coopérer avec tous les acteurs impliqués dans les cas particuliers
- Disposer de formations continues.

De leur côté, les familles relèvent les besoins suivants :

- Pouvoir disposer d'un cadre empathique voire d'une optimisation des conditions de l'annonce du diagnostic
- Pouvoir disposer d'une information « précise » sur la prise en charge médicale ainsi que d'une plus grande accessibilité aux informations sur la maladie, les moyens et services existants dans le chef des personnes malades et des aidants informels (plus grande présence dans les médias, sur les portails internet et autres technologies de l'information et des communications, multilinguisme)[30]
- Pouvoir disposer dans la suite directe et tout au long du parcours de la maladie d'un « counseling[31] », d'une écoute emphatique, d'un soutien et d' une information/ explication/orientation précise, structurante et personnalisée pour la personne malade et l'aidant informel.[30]

4.1.4. Le suivi de la maladie dans le temps, la prise en charge dans le temps (GT 1.1. et GT 1.2.)

a. Le domicile et la situation particulière de l'aidant informel
b. Les institutions
c. L'hospitalisation

a. Le domicile et la situation particulière de l'aidant informel

Grâce aux moyens mis à disposition par l'assurance dépendance ainsi que par les services et organisations existants, une prise en charge de qualité peut être organisée pour toute personne atteinte d'une maladie démentielle encadrée au domicile par ses proches **dès l'ouverture du droit** au bénéfice de l'assurance dépendance.

Dans le contexte de leurs prises en charge, les familles évoquent plusieurs situations qu'elles disent vivre « difficilement » :

- La prise en charge de personnes connaissant une désorientation temporelle et qui sont très actives la nuit
- Les changements au niveau des soignants qui peuvent provoquer des sentiments d'insécurité et d'angoisse auprès des personnes malades
- La peur de ne pas pouvoir disposer du support adéquat à des moments particuliers (sortie « spontanée », situations de crise, répit, maladie, hospitalisation, etc.).

Les aidants familiaux décrivent également la particularité de leur propre situation. Ils disent vivre un triple statut, celui de l'« expert » et du « soignant » le plus présent auprès du malade en même temps que celui

[30] Les points marqués d'un (*) sous 4.1.3 et dans les sous chapitres suivants constituent des besoins communs formulés par les membres du groupe de travail concernés par les 3 maladies neuro-dégénératives (maladies démentielles, maladie de Parkinson et Scléroses en Plaques) alors que les autres points sont des besoins retenus par les seuls membres du groupe en lien avec des personnes atteintes d'une maladie démentielle. [31] « le counseling se définit comme une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face. Les champs d'application du counseling désignent souvent des réalités sociales productrices à elles-seules chez les individus d'un ensemble de troubles ou de difficultés. » Définitions reprises du site www.couselingvih.org

d'une personne en quête d'un soutien et d'une aide personnelle. En tant que parent de la personne malade, les aidants familiaux sont aussi obligés, dès l'atteinte d'un certain état de dépendance de la personne malade, de prendre des décisions à sa place. Ils requièrent la reconnaissance de cet état particulier de la part des professionnels qui d'un côté ne se rendent pas nécessairement compte de l'expertise de l'aidant et de l'autre ne réalisent pas toujours ses besoins particuliers dans sa fonction d'aidant.

Si la définition du triple-statut de l'aidant informel est partagée par l'ensemble des concernés par l'une des 3 maladies neuro-dégénératives, il s'est également avéré que des différences existent en lien direct avec les particularités de chacun de ces trois groupes de maladies.

Comme les maladies démentielles sont des maladies qui apparaissent avec l'âge et qu'à fortiori une majorité des aidants informels sont des membres de la famille voire même le conjoint, il y a lieu de ne pas sous-estimer leur besoin en répit vu notamment leur âge souvent avancé aussi.

Les aidants informels confirment leur besoin continu en information, formation et consultance pour comprendre la maladie et ses implications sur la vie familiale et sociale, pour connaître les services et prestations existants et savoir choisir les prestations les plus adéquates par rapport à leur situation de vie particulière et enfin pour les aider à veiller à leur propre état de santé (physique et psychique).

Les sentiments de culpabilité face à un éventuel « délaissement » du conjoint malade pour son propre répit voire des vacances sont également évoqués.

Les besoins suivants sont formulés :

- Le souci pour des professionnels bien formés (incluant les médecins, les professionnels de la santé et des soins, les personnels d'encadrements) pouvant garantir l'organisation et l'exécution de prises en charge de qualité[30]

- La continuité dans la mesure du possible du personnel soignant la personne au domicile ou en milieu semi-stationnaire

- Le besoin d'aide pour les situations de déambulation nocturne ou autres problèmes de prise en charge des personnes malades soignées au domicile[30]

- Pouvoir disposer tout au long du parcours de la maladie d'un « counseling[32] », d'une information et d'une orientation précise, structurante et personnalisée pour la personne malade et l'aidant informel[30, 33]

- L'encadrement des personnes seules ou isolées y compris dans des situations où ces dernières refusent toute aide

- Le souci de ne pas trouver un/des encadrements ponctuels et spontanés par des personnes initiées aux problèmes d'encadrement et/ou de maladie au moment nécessaire[30]

- Le souci de ne pas avoir à disposition un lit de vacances pour des temps de répit ou autres situations d'urgence

- Le souhait d'une diversification des moyens de répit avec toujours le double objectif des besoins de l'aidant informel et de la personne atteinte de la maladie

- Une demande pour un soutien renforcé par les services professionnels dans des situations d'attente d'un placement définitif

[32] cf note de bas de page 24 ci avant [33] cf point 4.1.3)

- Le suivi de l'état de santé de l'aidant informel avec un travail de prévention du surmenage (lutte contre le stress,…) se fondant nécessairement sur une approche déculpabilisante[30].

b. Les institutions

Les représentants des familles craignent de longs délais d'attente en lien avec un placement définitif soit en CIPA (Centre Intégré pour Personnes Agées) soit en Maison de Soins y compris de ne pas pouvoir avoir accès à une prise en charge adaptée aux besoins particuliers d'une maladie démentielle.

Le placement en institution constitue une situation éprouvante d'un point de vue psychologique tant pour les familles que pour les personnes concernées. Selon les membres du groupe de travail 1.2., il serait nécessaire de créer une procédure standardisée sur base des exemples de « best-practice » existants afin de tamponner la rupture dans la mesure du possible.

Les familles font également état de leur souhait d'une plus grande implication dans la vie institutionnelle. D'un côté elles souhaitent disposer d'un interlocuteur particulier, désigné par l'institution, pour pouvoir échanger sur la situation de vie du proche concerné vivant dans l'institution. De l'autre côté, la mise en place d'une possibilité d'échange avec d'autres familles leur tient à cœur. Enfin elles insistent sur la plus-value manifeste de la continuité du personnel pour le bien-être du proche.

Les besoins formulés :

- Le souci de trouver une place en milieu institutionnel garantissant une prise en charge particulière

- La demande pour la mise en place d'une procédure de liaison entre le domicile et l'institution avec promotion des « best practice » existantes auprès des gestionnaires

- Le souhait de disposer d'un interlocuteur institutionnel (professionnel de référence) les informant sur l'état de santé et les prises en charge proposées à leur proche

- La demande aux institutions de faire les efforts possibles pour garantir pour autant que se peut la continuité du personnel et de favoriser ainsi l'environnement humain le plus stable possible.

c. L'hospitalisation

Tant les professionnels que les familles se disent insatisfaits par rapport aux prises en charge des comportements particuliers liés aux maladies démentielles lorsque ces personnes sont hospitalisées. Les membres des groupes de travail 1.1. et 1.2. sont conscients des efforts déjà réalisés dans les différentes institutions. Néanmoins, en raison des deux risques potentiels concrets à savoir d'un côté l'aggravation de l'état de désorientation spatio-temporelle de la personne due à l'organisation hospitalière et de l'autre côté un processus de guérison plus lent/difficile dû à une prise en charge inadéquate des comportements particuliers liés à la démence avec éventuellement un retour « anticipé » au domicile (privé ou institutionnel), les membres des 2 groupes de travail considèrent que des améliorations peuvent et doivent encore être réalisées.

Les besoins formulés :

- Adaptation de la prise en charge soignante par rapport aux besoins particuliers dus aux maladies démentielles lors de séjours hospitaliers

- Mise en place de formations particulières pour les professionnels soignants et d'encadrement travaillant dans une institution relevant du plan hospitalier.

4.2. La démence comme enjeu de société

Les politiques luxembourgeoises en soins de longue durée ont toujours privilégié le maintien au domicile à la prise en charge institutionnelle.

L'évolution démographique des années à venir et les limites de ressources en l'occurrence en personnel que nous connaissons déjà partiellement aujourd'hui nous forcent à réfléchir l'encadrement des personnes de façon à leur garantir une vie la plus longtemps indépendante en dehors de besoins en encadrement professionnel au domicile et en institution.

Le groupe de travail 2.1. (Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie) avait pour mission de discuter le statut de la personne malade au sein de la société et plus particulièrement la protection de sa personne y compris la protection de ses droits fondamentaux.

Le 4e groupe de travail (GT 2.2. Le déni social de la maladie) se concentrait sur les maladies démentielles comme phénomène social et sociétal. Dans la mesure où les réponses actuelles de la médecine connaissent des limites et ne permettent ni la guérison ou même une stabilisation définitive de la maladie à un stade donné, les personnes concernées et leur entourage sont forcées de vivre avec leur maladie.

4.2.1. Les droits et la protection des personnes concernées

Le groupe de travail 2.1. a cherché à cerner les droits et les besoins en protection des personnes âgées en abordant les questions sous différents aspects.

Dans un 1er temps un inventaire de la législation nationale a été réalisé et discuté au sein du groupe.[34]

Une discussion critique des dispositions du Code Civil relatives à la protection des majeurs incapables a également eu lieu.[35] Certaines évolutions du droit international en l'occurrence la convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées[36], de différentes législations étrangères (allemandes, autrichiennes et anglaises) ainsi que des récentes chartes des droits des personnes âgées (projet européen dans le cadre du programme Daphné III et la charte allemande) ont été traitées. Dans la suite, une réflexion sur base de cas concrets a permis de faire ressortir les questions essentielles et le groupe a pu cerner les champs d'actions prioritaires.

Le groupe a conclu que toutes ses discussions s'articulent autour d'une seule dialectique : celle de trouver le juste équilibre entre les mesures de protection de la personne et les mesures qui garantissant les libertés individuelles à la personne. L'analyse des cas particuliers a montré que cet équilibre reste singulier, tributaire de la situation concrète et des priorités voire des préoccupations de l'ensemble des acteurs impliqués ; la personne elle-même, sa famille, les professionnels et les autres encadrants.

Se basant sur les principes définis par la « Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée »[37], le groupe de travail a émis plusieurs constats. Une série des principes établis par la Charte européenne est bien implantée soit au niveau

[34] cf. Travaux du Groupe de Travail 2.1. [35] cf. ibidem [36] cf. ibidem

de la législation nationale soit au niveau des pratiques professionnelles des personnels.

Malgré les législations actuelles et les règles de conduite déontologique établies, le groupe relève un besoin d'incitatives davantage systématiques par rapport à la prévention de la maltraitance et ce particulièrement au niveau de l'information et de la formation des professionnels et des membres de l'entourage familial. Il est un fait que les comportements maltraitants sont majoritairement provoqués par un sentiment d'impuissance et a fortiori un manque des compétences nécessaires pour répondre aux besoins du malade. Le recensement de ces situations par une instance non coercitive permettrait la mise en place de mesures de soutien et/ou de capacitation adaptées aux situations particulières.

Le même constat vaut pour les situations de vie critiques notamment en milieu institutionnel (*ethische Fallbesprechungen*).

4.2.2. Le Déni Social

L'importance que prennent les maladies démentielles dans nos sociétés vieillissantes et leur prévalence croissante avec l'âge font que tôt ou tard chaque citoyen en sera concerné.

Selon le Prof. Dr Dr GRONEMEYER, sociologue allemand, rencontré lors de la visite de l'organisation allemande «*Aktion Demenz*», les sociétés occidentales sont en train d'enlever tout rôle social à la personne âgée en général et davantage encore à la personne atteinte d'une maladie démentielle. Le Prof. Dr Dr GRONEMEYER parle de l'expérience (existentielle) faite par la personne d'une absence de sens «Erfahrung der Sinnlosigkeit».

Faisant l'inventaire des moyens existants, le groupe de travail constate que des informations et de nombreux services/institutions existent pour les personnes concernées, les personnes atteintes d'une maladie démentielle et leurs familles.[38]

Au vu des expériences discutées, le groupe relève que les informations et les campagnes de sensibilisation ne touchent souvent que des personnes déjà concernées par des maladies démentielles (membre de la famille proche ou éloigné malade, changements de comportement et/ou 1ers symptômes constatés auprès d'une personne de son entourage, etc.).

Les informations diffusées par les médias se limitent souvent à donner une image partielle de ces situations de vie, à montrer l'être humain dans l'ultime stade de la maladie accompagnée d'une grande dépendance d'autrui.

Il est dès lors nécessaire d'insister davantage sur le fait qu'entre le moment du diagnostic et une situation de dépendance sévère se situent des années de vie où la personne concernée peut encore participer à une vie sociale moyennant des aides et/ou de petits supports.

Les membres du groupe sont positivement surpris par l'intérêt rencontré en Allemagne et en Belgique par les appels à projets cofinancés par «l'Aktion Demenz/Fondation Robert Bosch» et la «Fondation Roi Baudouin» en vue d'une meilleure intégration des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans le tissu social local.

Dans ses conclusions le groupe souligne le caractère davantage social et sociétal des maladies démentielles et considère qu'il y a lieu de favoriser une meilleure intégration et participation des personnes concernées dans la vie sociale locale. Ceci présuppose une action générale et concertée pour faire lever le tabou et pour parvenir à un changement des attitudes tant individuelles que collectives.

[37] A noter que la charte donne à chaque principe une interprétation particulière. Dans ses conclusions, le groupe s'est référé exclusivement à ces libellés. cf. EUSTaCEA project, Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée, novembre 2010 http://www.unccas.org/unccas/europe/22495_guide_accompagnement_FR_low.pdf
[38] cf. groupe de travail 2.2.

Une telle action requiert un engagement politique fort au plan national et une action à deux niveaux :

- La diffusion d'informations nuancées allant à l'encontre de l'image purement négative

- Des actions de sensibilisation engageant les groupes sociaux les plus divers dans un vivre ensemble immédiat et direct avec des personnes concernées.

5. Vers un plan national

5.1 Les mesures du plan 38
5.1.1 « Active Ageing », le « Vieillir en bonne santé » 38
5.1.2 Dès les premiers signes de la maladie : le diagnostic et la prise en charge médicale 38
5.1.3 L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage 39
5.1.4 Le maintien à domicile 41
5.1.5 La prise en charge institutionnelle 42
5.1.6 L'éthique et le droit 44
5.1.7 « Demenzfreundliche Gesellschaft » 46

5. Vers un plan national

Les maladies démentielles sont actuellement encore incurables et une solution médicale ne semble pas prête de si tôt. Cependant, des mesures médicamenteuses ainsi que des prises en charge spécifiques permettent de ralentir le développement de la maladie. Par ailleurs elles participent à l'amélioration, du moins temporaire de la situation de la personne concernée et de son entourage. Ceci devrait donc nous inciter à revoir les différents niveaux de prise en charge existants et de les optimiser dans la mesure du possible. Ce faisant nous offrirons des services de qualité aux personnes concernées notamment au niveau du diagnostic et nous disposerons de services efficients au moment où une solution médicale sera disponible.

Les maladies démentielles constituent la première cause de dépendance des bénéficiaires de l'assurance dépendance qui résident dans les Centres Intégrés pour Personnes Agées et les Maisons de Soins. L'encadrement 24/24 heures que nécessitent les personnes malades connaissant des désorientations spatio-temporelles ou des comportements défiants en pourrait être une des causes possibles.

Les évolutions démographiques des années à venir, par l'augmentation relative du groupe des personnes âgées et de l'âge moyen nous obligent à veiller à la qualité des prises en charge au domicile et de disposer de suffisamment de moyens pour offrir une prise en charge de qualité en institution pour les situations de vie où le maintien au domicile n'est plus possible.

Sans disposer de données nationales, il y a également lieu de rappeler que le plan Alzheimer français indique :

- Le développement de dépression dans le chef de plus de la moitié des conjoints de malades
- Une surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie.

Favoriser le maintien au domicile et l'inclusion des personnes malades dans la société, requiert donc également une attention particulière pour l'état de santé des personnes de l'entourage familial et leurs besoins en relation avec la prise en charge de la personne malade.

A l'heure actuelle, il s'agit donc d'approcher les maladies démentielles avec une priorité portée sur **la « promotion d'un bien vivre sa vie avec la maladie ».**

Afin d'y arriver les mesures à mettre en place doivent répondre aux principes suivants :

Vieillir en bonne santé

Aujourd'hui nous ne disposons pas encore de connaissances précises sur les éléments déclencheurs des maladies démentielles, à l'exception des démences vasculaires où l'on suppose que les patients atteints d'une maladie cardio-vasculaire ont un facteur de risque égal à 10.

Il est donc indiqué de continuer une politique générale de promotion d'un vieillissement actif intégrant tant le volet de la santé physique que de la santé psychique et promouvant une vie sociale active.

L'autonomie et le droit à l'autodétermination

« L'autonomie désigne le processus par lequel un homme, .., acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite. (…) L'autonomie est corrélative à la construction de l'identité de la personne ».[39]

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées affirme que toutes les personnes qui souffrent d'une quelconque infirmité doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux.[40] La convention définit par ailleurs la personne comme sujet de droits, capable de prendre elle-même des décisions. L'objectif à poursuivre consiste donc à fournir à la personne l'assistance nécessaire pour lui permettre d'exercer ses droits.

Ce faisant, la convention lie implicitement le droit à l'autodétermination à une obligation d'« empowerment », c'est-à-dire à la capacitation de la personne (personnes malades et entourage familial) notamment par une information objective, une guidance et un support adéquat et adapté pour pouvoir opérer effectivement des choix éclairés par rapport à une situation de vie concrète et des priorités personnelles.

Dans ce contexte on peut citer une étude réalisée par A. SPIJKER et al., qui consistait en une méta-analyse de 13 programmes de soutien et qui démontre que le fait de combiner l'implication active de l'aidant informel à la prise de décision en matière de traitement est l'élément déterminant de l'efficacité du programme de soutien mis en œuvre.[41]

Des services de qualité dans une approche holistique

Avec l'évolution de la maladie, la personne malade et ses besoins changent. Ceci requiert de l'entourage familial et des professionnels une adaptation permanente de leur prise en charge. Un des majeurs défis dans le chef des professionnels est de garantir des soins de continuité. Ceux-ci sont le fruit d'un ensemble de politiques et de stratégies bien définies visant à améliorer les soins à domicile, ainsi que les services de santé tout au long du cycle de la maladie. Les soins de continuité puisent dans les programmes et enveloppes de soins existants. Il s'agit donc aussi de bien tirer profit des infrastructures et services existants dans un cadre plus large, comme par exemple les services de « repas sur roues » et du « téléalarme ».

De son côté, l'entourage familial vit des « mutations » au niveau des rôles à l'intérieur de la famille, doit se faire aux attitudes changeantes de l'environnement social et doit faire face à des changements d'humeur ou de comportement du malade.

Les personnes concernées sont conscientes des nombreux services et prises en charge existants au Luxembourg. Cependant, dans leurs expériences elles font néanmoins entrevoir d'un côté un besoin en soutien émotionnel non accompli et de l'autre elles requièrent un soutien à la décision en raison de leurs savoirs et connaissances imparfaites sur les contenus et la qualité des services et prestations existantes.

Pour une société solidaire et accessible favorisant l'inclusion des personnes concernées dans la vie ordinaire

C'est Ervin GOFFMANN qui, dans les années 1960 a forgé le terme de « stigmate » pour faire référence à « un attribut profondément discréditant dans une interaction sociale ». Le stigmate diminue l'état de la personne normale à celui d'un être « corrompu et au rabais et il peut conduire à l'étiquetage, au stéréotypage et à la perte de statut de la personne ».

[39] Roland Doron et Françoise Parot, Dictionnaire de psychologie, définition « autonomie », editions PUF, 2e édition quadrige, mars 2007, page 75 [40] cf. United Nations, Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées - Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, [s.d.], http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413 cf également art 2 Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. [41] Spijker A. et al, Effectiveness of non-pharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. J. Am Geriatric Soc, 2008 Jun; 56(6) III6-28 Review, op cit. in Peter Raeymaekers, Michael D. Rogers avec le soutien de Magda Aelvoet, Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence: un défi pour la société européenne, rapport préparatoire en vue de la conférence de haut niveau organisée dans le cadre de la présidence belge 2010 de l'UE. juin 2010 op.cit. p. 23

Pour Thomas KITWOOD, la démence soumet les personnes au risque d'être considérées comme extérieures à la communauté humaine à l'instar de l'expression « nous et les autres ». Il voit également la plus grande menace pour le bien-vivre avec la démence dans le fait de devoir vivre avec les conséquences dépersonnalisantes et déshumanisantes de la stigmatisation et de la distance sociale.[42]

Souvent les aidants informels les plus proches de la personne atteinte d'une démence sont également victimes d'une stigmatisation voire d'un isolement accru.

Dans leurs conclusions, les groupes de travail ont émis un certain nombre de priorités d'action pour le futur. Trois thèmes ont été communs aux quatre groupes :

- La nécessaire mobilisation de la société entière pour briser le tabou autour des maladies démentielles conditio sine qua non à un changement de mentalité et d'attitudes

- Le devoir de supporter et de former davantage l'entourage familial

- La formation continue des personnels (professionnels et bénévoles) encadrant des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Les propositions d'action retenues par le comité de pilotage pour être transmises au gouvernement ont été classées en tenant compte du parcours de la personne atteinte d'une maladie démentielle et de son entourage. Elles se classent en sept catégories différentes qui sont :

1. « Active Ageing », le « Vieillir en bonne santé »

2. Dès les premiers signes de la maladie : Le diagnostic et la prise en charge médicale

3. L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage

4. Le maintien à domicile

5. La prise en charge institutionnelle

6. L'éthique et le droit

7. « Demenzfreundliche Gesellschaft »

[42] Peter Raeymaekers, Michael D. Rogers avec le soutien de Magda Aelvoet, Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence : un défi pour la société européenne, rapport préparatoire en vue de la conférence de haut niveau organisée dans le cadre de la présidence belge 2010 de l'UE. juin 2010 op.cit., p.17

5.1. Les mesures du plan

5.1.1. « Active Ageing », le « Vieillir en bonne santé »

Depuis 1999, le ministère de la Famille et de l'Intégration promeut la création de Clubs Seniors qui sont des structures s'adressant au groupe d'âge des 50+. Les Clubs proposent des activités les plus diverses dont l'objectif est de favoriser le vieillissement en bonne santé physique et psychique et la participation sociale des seniors. 17 Clubs Seniors régionaux se sont créés sur tout le territoire national.

2012 a été déclarée « Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle ». Sur les 3 grands objectifs de l'année européenne deux vont de pair avec le travail réalisé par les Clubs Seniors, à savoir « le vieillir en bonne santé » et la participation sociale des seniors. S'y ajoute pour l'année européenne, le maintien en bonne santé dans l'emploi des personnes concernées et le dialogue intergénérationnel. Sous la coordination du ministère de la Famille et de l'Intégration tout un programme a été élaboré. Ce dernier regroupe des activités en lien avec chacun des objectifs cités. Dans ce contexte rappelons également que, dans le cadre de la stratégie 2020, l'Union européenne s'est donné pour but à atteindre de donner en moyenne à chaque personne deux années de vie en bonne santé en plus d'ici 2020.

Mesure : Campagne de prévention primaire

But à atteindre : Vieillissement actif et en bonne santé (physique et psychique) avec maintien des contacts sociaux

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Santé

5.1.2. Dès les premiers signes de la maladie : le diagnostic et la prise en charge médicale

Il n'existe actuellement pas encore de molécule qui permet d'arrêter définitivement l'évolution de la maladie ou de la stopper, l'énergie doit donc être portée pour garantir la meilleure prise en charge possible. Identifier le plus tôt possible ces affections permet d'accompagner les personnes concernées et leur entourage social dans la maladie et dans la compréhension de la maladie. Il s'agit donc de mettre en place les moyens de diagnostics nécessaires et d'y former les médecins, généralistes et spécialistes.

Mesure : Elaboration d'un standard « Diagnostic à deux niveaux »

Niveau 1 : Demtec + « *Uhrentest* » surtout au niveau des médecins-généralistes

Niveau 2 : Diagnostic approfondi (p.ex. neuropsychologique, radiologique et biologique) s'il y a suspicion d'une maladie attestée (résultats pathologiques au niveau 1 ou des symptômes évidents subjectifs ou objectifs).
Avec :
- validation des tests cités et traduction dans les trois langues officielles,
- définition de lignes directrices nationales pour le diagnostic,
- mise en place d'une formation continue sur le sujet « Diagnostic à deux niveaux » pour les médecins.

But à atteindre : Promouvoir un diagnostic et une prise en charge médicale de qualité

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Santé

Nota : La question du moment du diagnostic a été discutée. Dans le cadre des publications internationales, si d'un côté on attire l'attention sur les avantages d'un diagnostic le plus précoce possible, de l'autre côté les experts et médecins parlent à ce sujet également d'une épée à double tranchant :
Une fois le diagnostic posé, le patient devra non seulement vivre avec la maladie mais également affronter le stigma y lié voire le risque concret de l'exclusion et de l'isolement social. Ainsi la communauté scientifique internationale a tendance à parler davantage d'un « timely » diagnostic, ou d'un diagnostic au « moment opportun ». S'engager pour un diagnostic au moment adéquat (timely) va nécessairement de pair avec le travail sur l'image de la maladie. Actuellement le diagnostic de la maladie est fait souvent beaucoup trop tard, avec toutes les conséquences néfastes que cela entraine.

Mesure : Mise en place de standards nationaux concernant la prise en charge médicale des patients concernés

But à atteindre : Garantir la qualité de la prise en charge médicale selon les standards internationaux

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé/Sécurité sociale

5.1.3. L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage

Depuis 25 ans, l'Association Luxembourg Alzheimer (ALA) asbl s'investit dans l'aide aux personnes malades et aux membres de leur entourage social. Grâce au conventionnement avec le ministère de la Famille et de l'Intégration, l'ALA propose des groupes d'écoute et d'entraide aux personnes concernées, un accueil téléphonique d'urgence qui fonctionne 24/24h pour les situations de détresse ainsi qu'une bibliothèque.

Avec l'introduction de l'assurance dépendance, des réseaux d'aides et de soins se sont mis en place qui couvrent le territoire luxembourgeois. Tant la Fondation « Hellef Doheem » que le Réseau « Help » offrent également des groupes d'écoute aux personnes concernées pour accompagner les familles dans la prise en charge de leurs malades.

Dans un cadre plus large, le « Seniorentelefon », du ministère de la Famille et de l'Intégration ainsi que la « Helpline » de la Croix-Rouge offrent une écoute active aux personnes, les informent et les orientent vers les services et les aides les plus adéquates. Dans ce même contexte il y a également lieu de souligner le travail d'encadrement social proposé par les offices sociaux et la Ligue médico-sociale.

Le « guide pratique pour seniors », le site internet « Luxsenior » et un listing reprenant l'ensemble des gestionnaires agréés pour personnes âgées sont mis à la disposition du public par le ministère de la Famille et de l'Intégration. Le guide pratique est édité en quatre langues : français, allemand, italien et portugais.

Malgré l'engagement de ces acteurs, et plus particulièrement au moment du diagnostic, les personnes concernées (les malades et les membres de l'entourage familial) ont difficile à identifier l'acteur compétent pour les soutenir dans la compréhension de la maladie et pour les orienter vers les aides les plus adaptées. Dans ce contexte, la question des services de continuité se pose.

Mesure : Evaluer les besoins en information, orientation et counseling des personnes concernées et de leur entourage familial avec définition des acteurs nécessaires pour y répondre tout en tenant compte des moyens/structures existants

But à atteindre : Disposer d'un acteur structurel/d'un système neutre responsable de l'orientation et de la guidance dont la mission consiste à soutenir (sur un plan psychologique et organisationnel) les personnes malades et leur entourage familial dans l'organisation d'une prise en charge coordonnée dans le temps y compris le conseil éclairé concernant les moyens à disposition permettant d'articuler des choix de vie et de prendre des dispositions anticipées.

Acteur institutionnel coordinateur :

- Ministère de la Famille et de l'Intégration
- Ministère de la Santé
- Ministère de la Sécurité sociale

Nota : La discussion sur la création d'un acteur responsable de l'orientation et d'information a été menée dans 3 groupes de travail (1.1., 1.2. et 2.4). Il a été considéré comme indispensable de disposer d'un acteur non impliqué directement et/ou immédiatement dans la mise en œuvre de prestations au profit de la personne malade. Son rôle devait se limiter aux fonctions d'information, d'orientation et de conseil voire de médiation dans le seul chef de la personne concernée/et ou de sa famille face aux acteurs de terrain prestant les services concrets. Dans la mesure où l'assurance dépendance instaure la liberté du choix du prestataire de service, il semble dès lors encore plus important d'avoir une garantie formelle de la neutralité d'une telle structure.

Mesure : Information et documentation accessible

But à atteindre : Disposer d'informations et d'une documentation accessibles au grand public informant sur l'ensemble des formes de maladies démentielles et des prises en charge existantes. Profiter au maximum des nouvelles technologies et des moyens de communication.

Acteur institutionnel coordinateur :

- Ministère de la Famille et de l'Intégration
- Ministère de la Santé
- Ministère de la Sécurité sociale

Dans une première approche, il s'agit d'évaluer dans quelle mesure les moyens existants suffisent à ces conditions et dans une deuxième, il y a lieu de définir les moyens éventuels nécessaires pour étoffer ou étendre l'offre existante.

Mesure : Sensibilisation des aidants informels aux moyens de répit existant et réflexion sur de nouveaux moyens de prévention primaire et secondaire à mettre en place

But à atteindre : Meilleure prévention de l'état de santé des aidants informels

Acteur institutionnel coordinateur :

- Ministère de la Famille et de l'Intégration (volet psycho-social)
- Ministère de la Santé (volet médical)

Nota : Le statut de l'aidant informel :
Dans les articles 354 et 355 le code de la sécurité sociale dispose que la personne dépendante peut recourir à « *une ou plusieurs personnes de son entourage en mesure d'assurer les aides et les soins requis* » (art. 354). L'art 355 (1) dit « pour soutenir l'action des *tierces personnes* prévues à l'art. 354,…
Au même article sous (2), la loi dit « prend en charge les cotisations pour l'assurance pension d'*une seule personne ne bénéficiant pas d'une pension personnelle qui assure*,…. »
Si la législation reconnaît ainsi l'intervention et l'aide à la personne dépendante par des tiers non professionnels, au-delà des liens au niveau de l'assurance pension, elle ne crée néanmoins pas de lien formel avec cette personne qui l'identifierait dans la prise en charge concrète.

Partant, si l'on veut réfléchir à une prise en charge particulière dans le chef de ces personnes, il y a lieu de définir en parallèle le cercle des personnes entrant dans la catégorie des bénéficiaires potentiels.

5.1.4. Le maintien à domicile

Les trente dernières années, la politique gouvernementale en faveur des personnes âgées et/ou dépendantes est orientée vers le maintien des personnes le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel.

Comme il vient d'être dit au début du rapport la dénutrition chez les personnes âgées et plus particulièrement chez les personnes atteintes d'une maladie démentielle est fréquente.

Les services de repas sur roues, ensemble avec le service du téléalarme sont des maillons très importants des mesures garantissant le maintien au domicile des personnes.

En effet, dans le contexte des situations de vie des personnes au début d'une maladie démentielle, ces services constituent des aides sécurisantes. Le service du repas sur roues garantit un repas équilibré à tout client et le passage journalier d'un agent du service garantit un contact social avec la personne concernée.

Le service « téléalarme » a connu d'importantes évolutions technologiques au cours des dernières années. Les nouveaux outils permettent la mise en place de solutions en fonction de l'évolution de la maladie de chaque personne prise individuellement.

Afin de soutenir les membres de l'entourage familial dans l'encadrement de leurs membres malades, un large réseau de centres de jour psycho-gériatriques s'est également mis en place au cours de la dernière décennie.

Dans une même logique de soutien aux aidants familiaux, des gestionnaires d'institutions pour personnes âgées offrent des lits de vacances aux personnes malades afin de permettre également à l'encadrant de pouvoir se ressourcer.

Plus récemment un projet d'action expérimental de l'assurance dépendance, faisait profiter un groupe déterminé de ses bénéficiaires d'un nombre prédéfini de gardes de nuit au domicile de la personne, soit pour des situations d'urgence en relation avec l'aidant informel soit en raison des besoins de la personne dépendante elle-même.

Mesure : Mise en place d'une offre de la prévention secondaire pour les patients MCI et/ou atteints d'une forme de démence légères si les expériences en cours sont conclusives.

But à atteindre : favoriser le maintien des activités de la vie quotidienne

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé

Mesure : Prise en considération des aspects particuliers des maladies neuro-dégénératives lors d'une éventuelle introduction d'une prestation « gardes de nuit » dans le cadre de l'assurance dépendance

But à atteindre :
Soutien à l'entourage familial

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Sécurité sociale

Le projet d'action expérimentale « NUETSWAACH » mené par Stëftung « Hellef Doheem » de mars 2009 à février 2011 et financé par l'assurance dépendance avait touché peu de bénéficiaires au cours de son déroulement. Un certain nombre de conclusions avaient néanmoins pu être tirées. Ainsi, les évaluateurs avaient relevé que pour attribuer ce type de prestation, il faudrait tenir compte :

- *des pathologies et des handicaps dont souffrent les demandeurs et nécessitant une présence constante d'une tierce personne en raison des risques qu'ils encourent pour eux-mêmes ou pour autrui, comme par exemple les démences et les troubles du comportement...*

- *de la situation des aidants informels, en particulier de leur état de santé, leur âge afin de les aider à assurer leur rôle auprès des demandeurs sur le long terme et dans des conditions qui n'affectent pas leur propre santé et leur permettent de maintenir une qualité de vie acceptable.*

Lors d'une réforme de l'assurance dépendance qui s'imposera vraisemblablement à moyen terme compte tenu de l'évolution de la population dépendante, il y aura lieu de tenir compte de ces aspects.

Mesure : Evaluation des besoins en hébergement de vacances/d'urgence

But à atteindre : disposer d'un nombre adéquat de lits de vacances pour des personnes atteintes d'une maladie démentielle

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Famille et de l'Intégration

Nota : Les membres de l'entourage familial ayant participé au groupe de travail 1.2. ont précisé leur mission au sein du groupe de travail en la limitant à l'évocation des besoins éprouvés dans le cadre des prises en charge assurées à des personnes malades. Les informations actuelles ne permettent pas de tirer des conclusions suffisamment concrètes sur les besoins réels en hébergement de vacances/d'urgence.

5.1.5. La prise en charge institutionnelle

Depuis la fin des années 90 jusqu'à aujourd'hui, le ministère de la Famille et de l'Intégration mène une large politique d'aide à l'investissement dans le cadre de la rénovation et adaptation des anciennes structures voire la construction de nouvelles institutions pour personnes âgées ; maisons de soins et centres intégrés pour personnes âgées.

Les aides étatiques sur les années 2001 à 2011 correspondent à des investissements de quelques 466.448.745 Euros.

L'adaptation des prises en charge aux besoins évoluant des personnes atteintes d'une maladie démentielle requiert également un engagement continu des professionnels du long séjour pour se former et adopter de nouveaux savoir-faire. Le RBS – Center fir Altersfroen, conventionné avec le ministère de la Famille et de l'Intégration, se consacre depuis plus de vingt ans à cette tâche.

Au niveau des prises en charges hospitalières, le ministère de la Santé a mis l'accent sur la prise en charge des personnes âgées avec l'introduction au plan hospitalier du concept de services de gériatrie aiguë et d'équipes mobiles spécialisées en gériatrie. Dans deux établissements, des services comportant des médecins-spécialistes en gériatrie, ont déjà été créés ; des équipes mobiles intrahospitalières l'ont également été. Ces efforts seront continués.

Mesure : Information/sensibilisation sur les prises en charge particulières qui existent pour les personnes atteintes d'une maladie démentielle dans les différentes structures pour personnes âgées

But à atteindre : capacitation des familles pour faire des choix éclairés

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Famille et de l'Intégration

Nota : Dans les discussions il est apparu que les membres du groupe ne connaissaient pas nécessairement tous les concepts de prise en charge mis en œuvre dans les structures en faveur des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Mesure : Introduction de normes de qualité pour les prestations et services dans la législation sur les personnes âgées

But à atteindre : meilleure information et contrôle sur la qualité des prestations

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Famille et de l'Intégration

Mesure : Evaluation et adaptation des offres de prises en charges existantes dans les établissements relevant du plan hospitalier avec mise en place d'un concept et de formations particulières pour les personnels concernés

But à atteindre : meilleure prise en charge des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans le milieu hospitalier et/ou les établissements relevant du plan hospitalier

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Santé

Mesure : Proposition aux Ministères de l'Education nationale et de la Formation Professionnelle et de l'Enseignement supérieur et de la Recherche pour un travail coopératif dans la révision des programmes d'études de base du domaine de la santé- sujet gériatrie.

But à atteindre : Révision des curricula des formations initiales pour des professionnels du domaine de la santé et, si nécessaire, mise à jour/adaptation aux standards internationaux.

Acteurs institutionnels coordinateurs :

- Ministère de la Santé
- Ministère de l'Education nationale et de la Formation professionnelle
- Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
- Ministère de la Famille et de l'Intégration

Mesure : Evaluation des besoins en formations continues particulières pour les personnels en fonction des deux milieux d'intervention

1. **Les institutions et services du long séjour**
2. **Les établissements relevant du plan hospitalier**

But à atteindre : garantir une prise en charge de qualité

Acteur institutionnel coordinateur :
Pour 1 :

- Ministère de la Famille et de l'Intégration

Pour 2 :

- Ministère de la Santé

Nota ad (1) : Des formations continues existent depuis des années en psycho-gériatrie et sur les approches particulières des maladies démentielles au niveau de l'institut de formation du secteur du long séjour des personnes âgées. Un certain nombre de gestionnaires ont opté pour un modèle de prise en charge et réalisent en général ces formations en interne. Une idée intéressante à creuser sont les modules de formation « online ».

5.1.6. L'éthique et le droit

Les maladies démentielles affectent la mémoire, la réflexion et le jugement de la personne. En cela elles touchent l'être humain dans ce qu'il considère être l'élément prééminent lui accordant le statut de personne.

Avec la perte progressive de ces facultés, la personne atteinte d'une maladie démentielle perd de plus en plus le contrôle de sa situation de vie et devient de plus en plus dépendante de l'aide d'autrui.

Une société se mesure à la considération et au respect qu'elle porte envers ses membres les plus faibles. Reconnaître que la dignité humaine est inhérente à la personne humaine et ce, indépendamment de sa condition d'existence, oblige nécessairement à la mise en place de moyens garantissant la protection et le respect des personnes qui ne sont plus capables de prendre leur propre défense.

Mesure : Lutte contre les maltraitances

La maltraitance des personnes âgées est un ensemble de comportements ou d'attitudes, uniques ou répétées, concernant les personnes âgées dans le cadre d'une relation de confiance ou de dépendance et qui peut causer la détresse ou des blessures à ces personnes. La maltraitance peut être de type physique, moral, financier, sexuel ou constituer une négligence.

Des traitements maltraitants intentionnés de professionnels ou de personnes de l'entourage familial existent et ils sont à dénoncer aux instances compétentes. En dehors de ces situations plutôt exceptionnelles, on constate plus fréquemment que des attitudes et actes maltraitants peuvent résulter d'un sentiment d'impuissance ou d'un manque de formation d'une personne, d'un professionnel ou d'un membre de l'entourage familial respectivement d'une organisation imparfaite des soins, face à des comportements provocants non

intentionnés des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Face à ce deuxième groupe de personnes, la sensibilisation à la maladie et aux conduites qu'elle peut induire auprès de la personne malade voire les formations à la gestion de ces situations constituent des outils de choix pour prévenir des traitements inadéquats. Il s'agit également de concevoir d'autres formes de soutien et de recours aux concernés ; en premier aux personnes maltraitées mais également aux personnes maltraitantes au moment où le mal risque d'arriver ou vient d'arriver.

En 2010 et 2011, le Luxembourg a participé au projet MILCEA (Monitoring in Long-Term Care Elder Abuse) financé par la Commission Européenne. Le projet a été mené par la Cellule d'évaluation et d'orientation et le Centre de recherche public Henri TUDOR. Le but du projet est de contribuer à la prévention de la maltraitance des personnes âgées présentant un besoin de soins de longue durée, en recensant des outils pour identifier les indicateurs et facteurs de risque de maltraitance. Ceci doit amener à proposer une réponse adaptée à la spécificité de chaque situation.

Buts à atteindre :

1. Meilleure information des personnes âgées et de leurs familles sur les moyens à leur disposition dans le cadre des législations existantes loi dite ASFT et assurance dépendance, (Seniorentelefon, gestion des plaintes MIFA, Helpline dépendance, gestion des plaintes CEO).

2. Sur base des conclusions du projet MILCEA auquel participait étroitement le ministère de la Famille et de l'Intégration définition de moyens supplémentaires pour prévenir la maltraitance des personnes atteintes de pathologies démentielles.

Acteur institutionnel coordinateur :

Pour 1 :
- Ministère de la Famille et Intégration
- Ministère de la Sécurité sociale

Pour 2 :
- Ministère de la Sécurité sociale
- Ministère de la Famille et Intégration

Mesure : Promotion des Droits de l'Homme

But à atteindre : Sensibilisation des personnes âgées, de leur entourage familiale et des professionnels sur les droits fondamentaux des personnes âgées

Acteur institutionnel coordinateur : Ministère de la Famille et de l'Intégration

Mesure : Révision des dispositions du code civil sur les majeurs protégés par la loi

But à atteindre : Les formes actuelles de protection des majeurs incapables seront remplacées par une nouvelle forme d'assistance (Beistandschaft) aux personnes majeures à protéger. Cette assistance (Beistandschaft) pourra être établie en fonction des besoins individuels de la personne. Elle permettra la mise en place de solutions sur mesure. Les dispositions prises se limiteront au strict nécessaire. Leur nécessité et leur proportionnalité seront régulièrement réévaluées. La personne concernée sera assistée tout en conservant son autonomie et son indépendance, dans la mesure où son état mental et physique le permettra.[43]

[43] cf Plan d'Action de mise en oeuvre de la CRDPH du Gouvernement luxembourgeois, ss thème 8« Reconnaissance égale devant la loi Capacité juridique, p.46

Acteur institutionnel compétent :
Ministère de la Justice

Mesure : Définition d'un cadre formel organisant et limitant la mise en œuvre des moyens de contention dans les institutions du long séjour pour personnes âgées

But à atteindre : mise en place d'un groupe de travail ayant pour mission de faire une proposition sur les règles structurantes utiles et nécessaires et le cadre formel adéquat

Acteur institutionnel compétent :
Ministère de la Famille et de l'Intégration

Mesure : Introduction de la notion de personne de confiance dans le cadre du projet de loi relatif aux droits et obligations du patient

But à atteindre : assistance au patient ne pouvant plus s'exprimer par une personne de confiance préalablement désignée dans le cadre d'une prise de décision dans le domaine de la santé (cf. article 14 et 15 du PL 6469)

Acteur institutionnel compétent :
Ministère de la Santé

Mesure : Introduction d'un nouveau modèle de « conseil de maison » dans la législation sur les personnes âgées

But à atteindre : participation plus active des familles et/ ou des représentants des personnes malades dans l'organisation des institutions de long séjour afin de défendre les droits des personnes concernées et plus particulièrement des personnes atteintes d'une maladie démentielle

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Famille et de l'Intégration

5.1.7. « Demenzfreundliche Gesellschaft »

De nos jours, trop souvent encore l'annonce par la personne concernée d'une maladie démentielle aux membres de son entourage social, la conduit à un isolement. Il en est de même pour ses proches qui l'aident dans la vie quotidienne.

La stabilité du cadre de vie constitue un élément sécurisant pour la personne malade et la soutient dans son indépendance. Il s'agit donc de préserver ce cadre de vie dans la mesure du possible, voire même de mettre en place des aides structurelles pour les personnes malades.

Par ailleurs des contacts sociaux réussis aident à prévenir des états dépressifs tant dans le chef du malade que de ses proches aidants.

Malheureusement, l'angoisse devant la maladie et la peur de ne pas savoir gérer les contacts avec la personne atteinte d'une maladie démentielle sont toujours très présents.

Mesure : Promotion de l'inclusion des personnes concernées dans la société

But à atteindre : favoriser l'inclusion sociale des personnes malades et des membres de l'entourage familial

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Famille et de l'Intégration

Volet Sensibilisation

Toute campagne de sensibilisation/solidarité doit bénéficier d'un engagement politique fort et doit, en toile de fond, relier l'ensemble des autres actions menées.

Concevoir une telle campagne demande de réfléchir sur les cadres de référence, l'image et le statut qu'on entend donner aux maladies démentielles[44]. Dès lors il s'agit de s'interroger sur les valeurs fondamentales et les représentations sociales préexistantes et des changements que l'on veut introduire. Une première priorité sera de faire un travail sur l'image de la maladie pour en arriver à une présentation réaliste et nuancée.

Dans ce contexte il y a lieu de chercher une collaboration active et dans le temps avec les médias et plus particulièrement avec les journalistes.

Au vu de ce qui s'est fait dans d'autres pays européens, l'engagement d'acteurs notables, directement ou indirectement concernés par les maladies démentielles peut influencer positivement sur les résultats recherchés.

Reste à décider des supports prioritaires (médiatiques ou autres comme p.ex. un « Demenzkoffer »).

Volet Inclusion

Promouvoir une plus grande participation et l'inclusion des personnes malades et de leurs familles au niveau de la vie sociale : initier des activités d'inclusion concrète dans la société du genre « Demenzfreundliche Gemeinden » projet allemand ou le projet de la Fondation Roi Baudouin « commune Alzheimer admis ».

Comme le nombre des personnes qui vivent seules ou isolées augmentera considérablement en raison de l'éclatement des familles (divorce, départ des enfants dans des régions éloignés, veuvage,...) dans les années à venir, une attention particulière doit être portée à ce groupe de personnes.

Un élément important est la sensibilisation/formation de différents acteurs de la vie quotidienne (services de police, premiers secours, administrations communales, banques,…) sur ce que sont les maladies démentielles et les attitudes à adopter vis-à-vis de ces personnes dans le but de leur indépendance et de leur participation dans la vie sociale.

[44] A relever l'excellent document réalisé par le chercheur belge Baldwin Van Gorp de la K.U. Leuven sur le « Framing et reframing - communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer » pour la Fondation Roi Baudouin.

Annexe 1

Mise en place d'un plan d'action national « maladies démentielles »

Annexe 1

Mise en place d'un plan d'action national « maladies démentielles »

Document Introductif

Le programme gouvernemental 2009-2014 prévoit la mise en place d'un plan « démence » par le ministère de la Famille et de l'Intégration en concertation avec le ministère de la Santé.

Au vu du plan Alzheimer français resp. du dossier « Alzheimer » réalisé par la Fondation belge « Roi Baudouin », des nombreux droits et services existants au Luxembourg et de la situation socio-économique actuelle, le présent document a été rédigé.

Le projet retient deux axes prioritaires :

- Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants
- Se mobiliser pour un enjeu de société

À cet effet et par rapport à chaque axe retenu, 2 groupes de travail seront mis en place.

Axe I : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants informels

- La continuité de la chaîne médical/soins/social avec une attention particulière pour la prévention respectivement le diagnostic précoce
- Le soutien à l'entourage familial

Axe II : Se mobiliser pour un enjeu de société

- Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie
- Le déni social de la maladie

Comité de pilotage

La mise en œuvre du plan sera coordonnée, sous la tutelle de la ministre de la Famille et de l'Intégration par un groupe de pilotage.

La mission du comité de pilotage :

- Coordination des travaux des groupes
- Elaboration du rapport final

La composition du Comité de pilotage :

Cf. Annexe 2

Axe I : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants informels

Principes généraux :

- Aide émancipatrice pour le patient
- Considération de l'aidant informel comme intervenant à part entière dans la filière de prise en charge
- Capacitation (« Empowerment ») : autonomiser les personnes malades et leurs familles

Groupe de travail I.I
La continuité de la chaîne médicale/social/soins – avec une attention particulière pour la prévention respectivement le diagnostic précoce

Contexte :

Même si aujourd'hui aucune molécule ne guérit des maladies démentielles, un diagnostic précoce permet la mise en place de traitements susceptibles de retarder l'évolution de la maladie, de faire bénéficier la personne malade d'un suivi spécialisé et de lui permettre la meilleure participation possible aux choix de vie qui s'imposeront par la suite.

Par ailleurs, depuis plusieurs années, une série de projets de recherche sont mis en place à l'étranger et sur le plan national au Centre de Recherche Public de la Santé (CRP-Santé) afin d'étudier les corrélations éventuelles entre leurs habitudes de vie et l'évolution de leur état de santé et plus particulièrement aussi l'évolution de la mémoire. L'annonce du diagnostic est un moment très difficile qui n'ébranle non seulement la vie du patient mais également celle de ses proches. Ainsi il est crucial pour la suite du traitement et du suivi de la personne atteinte que cette communication se fasse dans des conditions adéquates. Il y a donc lieu d'analyser ces situations de près, ensemble avec les professionnels impliqués, et de réfléchir si, le cas échéant, des modifications/adaptions/nouvelles synergies pourraient améliorer la communication avec le patient et optimiser la prise en charge qui s'en suit.

Si l'approche professionnelle se veut « émancipatrice », une concertation obligatoire s'instaurera nécessairement entre dispensateurs de soins, patients/proches/représentant légal sur les buts et orientations thérapeutiques possibles et désirés par le patient. En raison de la perte progressive des capacités cognitives du patient, ces concertations impliquent le traitement anticipatif des questions relatives aux situations de vie de maladie avancée et de stade terminal.

Avec l'assurance dépendance, un large éventail de services en aides et soins a su se développer au courant des dix dernières années au Luxembourg. Il faut se rendre à l'évidence que ces services s'adressent le plus souvent à des personnes qui sont assez avancées dans leur maladie. Par contre il faut se poser la question s'il existe suffisamment d'offres de services pour les personnes qui se trouvent tout au début de leur maladie. Ces personnes disposent encore de nombreuses compétences pour participer de façon relativement autonome à une vie sociale pour autant qu'elles puissent bénéficier de formes d'aides minimales ou d'appoint.

La mission du groupe :

- Faire un état des lieux des moyens existants
- Évaluer si les projets de recherche en cours permettent à l'heure actuelle la mise en place de campagnes de prévention primaire ciblées

- Évaluer la chaîne diagnostic/prise en charge médicale/social et soins en ce qui concerne notamment la qualité de la fonction information/consultation du patient ainsi que la fonction de coordination entre les 3 sous-secteurs (médical- social et soins) et en particulier si cette fonction ne doit pas ce concentrer sur un professionnel qui aura en plus une mission d'« *advocacy* » ou « *case manager* » pour le patient/et sa famille

- Réfléchir en particulier si les moyens existants dans le contexte médical/hospitalier et extrahospitalier actuel sont suffisants notamment en ce qui concerne la question du diagnostic précoce et des offres de suivi immédiat au niveau médical, social et de soins (idée de consultation mémoire, instaurer des groupes « mémoire » pour des personnes en début de maladie, compétence, « médicaments », groupes d'entraide,…).

Composition du groupe de travail

Coordination :
Dr Dorothée KNAUF-HÜBEL, Ministère de la Santé
Secrétariat :
Mme Eliane FETTES, Ministère de la Santé
Membres :
cf. Annexe 4

Groupe de travail I.II
Le soutien à l'entourage familial

Une maladie démentielle n'ébranle pas seulement la vie du patient mais également celle des membres de sa famille. Les besoins croissants du patient risquent d'affecter de plus en plus les ressources physiques et psychiques de l'aidant informel et cette personne peut ainsi connaître des moments de fatigue de plus en plus importants. En l'absence de temps et de structures de répit, son engagement peut le conduire à des situations de burn-out. Par ailleurs suite à un engagement de plus en plus important demandé par la personne malade, l'aidant informel risque également de connaître des situations d'isolement social.

Selon un rapport de la Fondation Roi Baudouin, quelques 94.4% des aidants proches souffrent de problèmes psychologiques en lien avec la maladie qui touche leur être cher, principalement angoisse et dépression.

Par ailleurs, 84% des aidants proches souffrent de problèmes physiques à cause des soins qu'ils prodiguent eux-mêmes. Différentes études ont montré que la tension artérielle des personnes s'occupant d'un proche atteint de démence est généralement plus élevée que celle des personnes dont le proche est en bonne santé. Et cette tension artérielle élevée tend à le rester, même après la disparition des facteurs stressants liés à la prise en charge. D'autres études évoquent un affaiblissement de la fonction immunitaire chez les aidants, proches, qui sont dès lors plus vulnérables aux infections.[1]

Ce même rapport cite, quelques pages plus loin « *l'étude de Pinquart et Sorensen (2006) qui ont évalué 127 interventions proposées aux accompagnants entre 1982 et 2005. Ils concluent que la plupart de ces interventions ont des effets légers, mais significatifs, sur le fardeau, la dépression et le bien-être subjectif de l'accompagnant. Cependant, seules les interventions multi composantes réduisent effectivement le risque*

[1] Fondation Roi Baudouin, Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) : recommandations et pistes d'action p.32

[2] Ibidem, p. 33/34

d'institutionnalisation du patient. Ce sont les interventions psycho-éducationnelles requérant une participation active de l'accompagnant qui ont les effets les plus significatifs.(..). Les auteurs soulignent également que les programmes d'interventions proposés englobent de plus en plus souvent le malade et l'accompagnant».[2]

L'assurance dépendance octroie un statut social à l'aidant informel. Celui-ci couvre des aspects aussi divers que la rémunération des aides prestées, une couverture sociale ainsi que quelques consultations/conseils par rapport à la prise en charge du patient, voire des aides techniques.

Avec e.a. les centres psycho-gériatriques et très récemment le PAE - gardes de nuit, des structures et des prestations supplémentaires ont été mises en place pour garantir non seulement une prise en charge de qualité à la personne malade mais également donner du répit à l'aidant informel.

La mission du groupe :

- Analyser les moyens existants en réfléchissant si le type, la forme et le volume des aides existantes répondent aux besoins des aidants informels et si les formes de répit et de relais disponibles offrent suffisamment de flexibilités pour leur permettre un ressourcement effectif

- Analyser si les moyens d'information, de conseil et de formation actuels sont efficaces pour soutenir l'aidant informel

- Réfléchir, si à l'instar des priorités retenues dans le plan français, un suivi particulier de l'état de santé des aidants informels ne s'impose et proposer le cas échéant, des adaptations à apporter aux moyens existants voire de nouvelles mesures

Composition du groupe de travail

Coordination du groupe :
Madame Liane KADUSCH-ROTH, vice-présidente ALA
Madame Chantal DE MESMAEKER, experte, conseillère indépendante
Monsieur Fernando RIBEIRO, Ministère de la Famille et de l'Intégration,
Secrétariat :
Madame Christiane MALLINGER, Ministère de la Famille et de l'Intégration
Membres du groupe :
cf. Annexe 5

Axe II : Se mobiliser pour un enjeu de société

Principes généraux :

- Protection des droits de la personne gravement dépendante
- Emancipation et Autonomisation du patient
- Accessibilité

Groupe de travail II.I
Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie

Contexte :

Le code civil luxembourgeois connaît la situation de majeurs qui en raison d'altérations de leurs facultés personnelles sont dans l'impossibilité de pourvoir seuls à leurs intérêts. A cet effet 3 types de régimes existent pour protéger les personnes atteintes d'une altération temporelle ou définitive de leurs facultés mentales, soit la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

Les pouvoirs du tuteur précisés dans le Code civil concernent en majeure partie la gestion du patrimoine de la personne à protéger. Les textes laissent par contre une marge d'interprétation beaucoup plus importante en ce qui concerne le cadre d'intervention de l'administrateur pour les questions touchant aux droits subjectifs et personnels de la personne protégée. Dès lors il faut se poser la question ce qu'il advient si des décisions sont à prendre à ces niveaux.

A titre d'illustration, citons l'exemple où, dans le cadre de la publication d'une étude commanditée par le ministère de la Famille et de l'Intégration, les chercheurs devaient disposer de l'accord de la personne (ou de son représentant) pour la publication de matériel photographique. Le tuteur en question n'a pas voulu se prononcer sur la question.

Dans ce même contexte il y a lieu de relever les modèles de gestion de tutelles tels que proposés par les asbl TACS ou SAT, qui tout en cherchant à professionnaliser davantage cette fonction, attribuent une attention particulière à l'intégration et la participation sociale de leurs clients.

Les personnes accompagnées par ces services sont majoritairement des personnes en situation de handicap, léger, moyen ou grave qui en règle générale restent « constantes » au niveau de leurs facultés cognitives sur des périodes assez étendues (décennies).

En matière de handicap, il faut savoir que la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées prévoit dans son article 12 que « les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique » et qu'elles doivent être mises en mesure de jouir « de la (leur) capacité juridique dans tous les domaines, sur base de l'égalité avec les autres ».

Il faut dès lors se demander si notre régime légale de protection pour majeurs actuellement en vigueur, qui permet de déclarer une personne incapable sur base de son handicap mental ou intellectuel et d'attribuer au tuteur la capacité juridique d'agir en son nom, est compatible avec la capacité juridique des personnes handicapées consacrée dans la prédite Convention.

Au-delà de l'abolition des normes qui sont, ou non, incompatibles avec l'obligation des Etats de respecter le droit fondamental des

personnes handicapées à la capacité juridique, il faudrait, le cas échéant, adapter simultanément des mesures pour protéger et réaliser ce droit. Cela passe notamment par « la reconnaissance juridique du droit des personnes handicapées à l'autodétermination, de leur droit à un accompagnement pour prendre des décisions d'ordre personnel ou juridique et de les faire connaître, ainsi que par l'adoption de règles qui clarifient les obligations juridiques des accompagnants et leurs responsabilités ».[3]

Par rapport à la situation des personnes en situation de handicap, celle des personnes atteintes de maladies démentielles diverge, en principe, sur un point fondamental qui est la stabilité de leur situation. En effet les maladies démentielles entrainent une altération progressive des facultés cognitives dans un rythme qui reste particulier à chaque personne concernée mais qui peut s'étendre sur des années. Dans un certain nombre de cas, les personnes handicapées vivent des situations analogues à la fin de leur vie.

Ceci pose bien évidemment la question de savoir si les cadres légaux existant sont suffisamment flexibles pour refléter cette évolution et s'ils ne « dérobent » ni « trop tôt » ni « trop tard » la personne et en aucun cas de façon trop abrupte la personne de tous ses droits, patrimoniaux ou autres.

Enfin, tant des familles que les professionnels du secteur des aides et soins se trouvent par moment devant des personnes malades qui se comportent de manière inadéquate. Régulièrement, ces comportements risquent d'être de sorte à mettre en danger non seulement la santé et intégrité physique de la personne concernée mais éventuellement aussi celles d'autres personnes, membres de la famille, professionnels ou habitants d'une structure de vie type CIPA ou maisons de soins. Dans ces situations, au-delà des prises en charge familiales et/ou socio-éducatives déployés, les professionnels et/ou les membres de famille se voient parfois contraints à intervenir par la mise en place de moyens de contusions.

De l'unité fermée aux « barrières de lit » en passant par des médicaments psychotropes ou des bracelets à GPS, la gamme des outils à disposition est large.

Dans ce contexte, il faut se poser la question si d'un point de vue de la protection des droits individuels tant de la personne concernée que de celui qui en dernière instance se porte responsable de l'utilisation d'un tel moyen, il n'y a pas lieu de réfléchir /instaurer des cadres structurés établissement des procédures (nationales) concernant le recours (à) et la mise en œuvre de tels moyens.

La mission du groupe :

- Faire un état des lieux des difficultés particulières rencontrées dans la mise en application des législations nationales

- Discuter d'éventuels moyens supplémentaires nécessaires pour mieux garantir le respect des droits de la personne

La composition du groupe de travail

Coordination du groupe :
Dr. Jozef JOOSTEN, médecin spécialiste, Directeur CHNP,
Madame Malou KAPGEN, Ministère de la Famille et de l'Intégration,
Secrétariat :
Madame Christiane MALLINGER
Composition du groupe de travail :
Cf. Annexe 6

[3] Rapport annuel du Haut-commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et rapports du Haut Commissariat et du Secrétaire général, Etude thématique visant à faire mieux connaître et comprendre la Convention relative aux droits des personnes handicapées établie par le Haut-Commissariat, p. 16

Groupe de travail II.II
Le déni social de la maladie

Contexte :

Vivre - c'est à chaque instant de l'existence, attribuer du sens aux expériences personnelles que nous faisons ainsi qu'aux événements que nous vivons en tant que groupe social. Pour ce faire, nous recourrons à des images préconçues (réelles ou imaginaires) et/ou à des stéréotypes positifs et négatifs pour catégoriser les situations vécues. Ces classifications, que les sociologues nomment « représentations sociales », se jouent différemment, selon les protagonistes impliqués. Ainsi la prise de position du ministre d'Etat sur un thème est catégorisée différemment que celle du voisin de rue sur le même thème. Dans les sociétés contemporaines, les médias contribuent largement à ce processus notamment par la diffusion de stéréotypes dans leurs contenus.

Dans ce contexte il faut constater que les images véhiculées par les médias sur les personnes âgées et à plus forte raison encore sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont souvent très réductrices. Ainsi c'est seulement depuis peu d'années que le commerce a découvert la tranche d'âge des 55+ comme catégorie de consommateurs potentielle et puissante et les chatoie comme clients. En dehors de cela, les médias se limitent dans de nombreux cas à promouvoir l'âge et la personne âgée par des images en lien avec des situations de dépendance et de sénilité. Cela est d'autant plus vrai encore pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence. En effet, lorsqu'il s'agit de parler de ces personnes, les images évoquent presqu'exclusivement le dernier stade de la maladie.

L'homme moderne, c'est l'être humain qui se définit à travers sa ratio et ses capacités intellectuelles. Les maladies démentielles y portent atteinte. Pire encore, dans la mesure où aucune guérison n'en est possible et qu'au contraire, dans un stade très avancée de la maladie les personnes « perdent complètement leur raison », ces maladies font peur. Semblable à la situation des maladies du cancer il y a une quinzaine d'années, la population générale les vit comme un fléau et cherche à s'en protéger. Ainsi des patients rapportent que souvent, dès l'annonce de la maladie à leur entourage social élargi, cet entourage se retire et la personne malade, ensemble avec son entourage familial, se retrouvent isolés.

Néanmoins, de nombreuses années peuvent se situer entre le moment de l'annonce de la maladie et celui où la maladie atteint un stade avancé. Ces années, la personne peut les passer dans son cadre de vie habituel pour autant que son environnement humain le sait fragilisé et répond par une attitude bienveillante voire des comportements adaptés à ses besoins. Ce qui est vrai pour l'entourage familial vaut également pour les relations de la personne en tant que

- Citoyen avec l'administration
- Acteur social dans sa communauté locale
- Consommateur par rapport aux commerces et services.

La mission du groupe :

Les recherches scientifiques montrent que la prévalence des maladies démentielles augmente considérablement avec l'âge de la personne. Dans les années à venir, les sociétés européennes verront donc augmenter considérablement le nombre de personnes atteintes d'une des formes de démences.

Face à ce défi, il s'agit de :

- Réfléchir une approche/politique d'information et de sensibilisation dans le but de diffuser une image plus nuancée et donc plus réaliste de la maladie et par la tangente, de créer auprès de la population générale une sensibilité positive envers les concernés

- Faire l'inventaire des supports existants et conclure sur le besoins éventuels de nouveaux outils et leur intégration éventuelle

- A l'instar de projets pilotes menés en Allemagne dans le cadre de « l'Aktion Demenzfreundliche Gemeinden » de la Robert Bosch Stiftung voire en Belgique l'appel à projets de la Fondation Roi Baudouin (ex. Projet Le Bien Vieillir à Namur), réfléchir le bien-fondé de tels projets pour le Luxembourg.

Le groupe de travail est prévue sur une période de 6 à 9 mois. Ses travaux sont synthétisés dans un document qui sera soumis au comité de pilotage.

La composition du groupe de travail :

Coordination :
Monsieur Jean-Paul SCHAAF, Député, Bourgmestre de la ville d'Ettelbruck
Madame Malou KAPGEN, Ministère de la Famille et de l'Intégration
Secrétariat :
Madame Tanja GIANNI, Ministère de la Famille et de l'Intégration
Membres :
cf. Annexe 7

Annexe 2

Composition du comité de pilotage

Annexe 2

Composition du comité de pilotage

Composition du comité de pilotage :

M. Jean-Paul SCHAAF	Député, Bourgmestre de la ville d'Ettelbruck
Dr Carine FEDERSPIEL	Vice-présidente COPAS asbl
Mme Liane KADUSCH-ROTH	Vice-présidente ALA, Association Luxembourg Alzheimer, asbl
Mme Chantal DE MESMAEKER	Experte, conseillère indépendante CDM consulting
Dr Jacqueline WAGNER	Représentante, Conseil supérieur des Personnes âgées
Dr Jozef JOOSTEN	Médecin psychiatre, Directeur CHNP
Dr Dorothée KNAUF-HÜBEL	Médecin, ministère de la Santé – Service d'Action Socio-Thérapeutique
Prof. Dr Jean-Pierre BAEYENS	Médecin gériatre, Expert, Conseiller scientifique
Mme Malou KAPGEN	Coordinateur, ministère de la Famille et de l'Intégration
Mme Christiane MALLINGER	Secrétariat, ministère de la Famille et de l'Intégration

Annexe 3

La Classification CEO

Annexe 3

La Classification CEO

La Classification CEO distingue les 9 groupes distincts suivants[4] :

Groupe	Libellé	Commentaire
1	Démence et troubles des fonctions cognitives	Diagnostics se rapportant à la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire et toutes les autres formes de démence quelle qu'en soit la cause y compris les démences sans précision.
2	Troubles psychiatriques	En sont exclus les démences et les retards mentaux
3	Maladie du système cardio-vasculaire	Affection du système nerveux central (AVC, Maladies de Parkinson, scléroses en plaques,….)
4	Maladies du système nerveux	
5	Malformations congénitales et retards du développement moteur ou mental	
6	Maladies du système ostéo-articulaire	
7	Troubles sensoriels	
8	Tumeurs malignes	
9	Autres	Tous les diagnostics n'intégrant pas les classes 1-8

[4] cf. Ministère de la Sécurité Sociale, Rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, Tableau 14 page 150

Annexe 4

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1.
« LA CONTINUITÉ DE LA CHAÎNE MÉDICALE/SOCIAL/SOINS
– AVEC UNE ATTENTION PARTICULIÈRE POUR LA PRÉVENTION
RESPECTIVEMENT LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE » A-15

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1.
« LA CONTINUITÉ DE LA CHAÎNE MÉDICALE/SOCIAL/SOINS
– AVEC UNE ATTENTION PARTICULIÈRE POUR LA PRÉVENTION
RESPECTIVEMENT LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE » A-16
I. Einleitung A-16
II. Begriffsbestimmung A-18
III. Empfehlungen A-19
IV. Abschlussbemerkung A-31

GLOSSAR A-32

LITERATURVERZEICHNIS A-34

Annexe 4

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1. « LA CONTINUITÉ DE LA CHAÎNE MÉDICALE/SOCIAL/SOINS – AVEC UNE ATTENTION PARTICULIÈRE POUR LA PRÉVENTION RESPECTIVEMENT LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE »

KNAUF-HÜBEL Dorothée Dr	Direction de la Santé, AST
FETTES Eliane	Ministère de la Santé
KAPGEN Malou	Ministère de la Famille et de l'Intégration Coordinateur
WEYDERT Murielle Dr	Ministère de la Famille et de l'Intégration Div.V Personnes Agées
BECKER Jacqueline	Ministère de la Famille et de l'Intégration Div.V Personnes Agées
WAUSCHKUHN Bernd Dr	Médecin spécialiste en neurologie
SCHROEDER Yasmine	Association de Neuropsychologie Service Psychologique
KUTTEN-SCHMITZ Danièle Dr	AMMD-médecin généraliste
KOULLEN Jill Dr	AMMD-médecin généraliste
MARMANN Nathalie Dr	IGSS – CEO-cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance
THILL Josée	ALGG asbl
HALSDORF Michèle	Association Luxembourg Alzheimer –ALA asbl
DESBORDES Jean-Marie	Association Luxembourg Alzheimer – ALA, asbl
PERQUIN Magali Dr	CRP-Santé - C.E.S.
SCHUSTER Ike-Alexander	HELP Croix-Rouge, Doheem Versuergt
GOEDERT Brice	HELP Croix-Rouge, Doheem Versuergt
LIOT Sarah	Ville de Luxembourg Office Social
KRAUS Laurence	Ville de Luxembourg Office Social
BINGEN Jeanne	Ligue Médico-Sociale
RODESCH Monique	Ligue Médico-Sociale
CHATEL Christine Dr	Ligue Médico-Sociale
SCHARLE-GRUN Simone Dr	IGSS- CEO- cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.1. LA CONTINUITÉ DE LA CHAÎNE MÉDICALE/SOCIAL/SOINS – AVEC UNE ATTENTION PARTICULIÈRE POUR LA PRÉVENTION RESPECTIVEMENT LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

I. Einleitung

In der Regierungserklärung vom 29. Juli 2009 (s. Anhang) werden dem Familienministerium und dem Gesundheitsministerium folgende Aufträge erteilt:

- *Un plan démence sera mis en place par le Ministère de la Famille en concertation avec le Ministère de la Santé" (Ministère de la Famille et de l'Intégration, Une politique pour les personnes âgées, S. 89)*

- *Un programme de prévention et de la prise en charge de la démence sera élaboré (Ministère de la Santé, Médecine préventive, S. 111).*

Zu Beginn des Jahres 2011 wurde, auf Initiative des Familien- und Integrationsministeriums, beschlossen, um den Auftrag zur Erstellung eines *Plan démence* umzusetzen, vier Arbeitsgruppen einzusetzen. Diese sollen bis Ende 2011, einem *Comité de pilotage*, gemäß dem von beiden Ministerien validierten Arbeitsauftrag, eine Ist-Analyse und Vorschläge zu den aufgeworfenen Fragestellungen vorlegen.

Die obengenannte Arbeitsgruppe I.I. arbeitete unter der Leitung von Frau Dr Knauf-Hübel an Vorschlägen zu den Bereichen Prävention, Diagnostik und Akuttherapie (auch im Hinblick auf die Kontinuität zwischen medizinischem-sozialen-pflegerischen Bereich), deren Planung und Ausführung in den Zuständigkeitsbereich des Gesundheitsministeriums fallen.

In den acht Arbeitstreffen von März 2011 bis Januar 2012 diskutierten verschiedene Repräsentanten aus dem medizinischen, pflegerischen und sozialbetreuenden Bereich (s. beigefügte Teilnehmerlisten im Anhang), auf der Grundlage des gemeinsam beschlossenen Arbeitspapiers „*La continuité de la chaine médicale/social/soins – avec une attention particulière pour la prévention respectivement la diagnostic précoce*" und eines zu Beginn in der Arbeitsgruppe beschlossenen Diskussionspapiers (s. Anhang), wie die Versorgung der Menschen mit Demenz in den genannten Bereichen in Luxembourg verbessert werden könnte.

Nachdem das bereits bestehende Angebot analysiert wurde, kommt die Arbeitsgruppe zu dem Ergebnis, dass folgende Maßnahmen, die in sechs große „Leitsätze" zusammengefasst wurden, nötig sind, um die Versorgung im Bereich Demenz zu verbessern.

1. Aufbau eines Systems zu Präventivmassnahmen

2. Aufbau eines Angebots von therapeutischen Maßnahmen für die Gruppe der in der Frühdiagnostik erkannten Patienten im Anfangsstadium der Demenz

3. Aufbau eines Systems zur Frühdiagnostik im Bereich Gesundheit für Menschen mit Demenz

4. Aufbau einer Struktur, die dem Patienten gleich zu Beginn seiner Demenz die Möglichkeiten einer koordinierten

Betreuung sowohl medizinisch wie psychosozial aufzeigt (Dies gehört auch zum Auftrag der *AG Aidant informel*)

5. Aufbau einer Expertenkommission zur Diagnostik und medizinischen Therapie von Menschen mit Demenz

6. Aufbau von Konzepten zur verbesserten Pflege der Menschen mit Demenz in den Akutkrankenhäusern.

Zu diesen Leitsätzen werden aufgrund der geführten Diskussionen, Analysen, Gespräche etc. die Empfehlungen 1-4 und 7-9 für die Prävention, Diagnostik und Therapie ausgesprochen. Die Empfehlungen 5 und 6 „Demenzzentrum" und „Case Manager" stellen Schnittpunkte zwischen medizinischer und sozialer Betreuung dar. Zu dem Thema Selbsthilfe macht die Arbeitsgruppe nur eine Anmerkung, da dies primär in den Zuständigkeitsbereich des Familienministeriums fällt.

Zu den Leitsätzen werden in diesem Bericht Empfehlungen vorgeschlagen, jeweils mit einer kurzen Zusammenfassung der in der Arbeitsgruppe geführten Diskussion und einigen Ideen für die Umsetzung in Luxembourg. Die Umsetzung und die notwendigen Partner werden durch eine Entscheidung der Regierung bestimmt. Für die ausführliche Diskussion wird auf die beigefügten genehmigten Protokolle (s. Anhang) der einzelnen Arbeitstreffen verwiesen.

Soweit es der Arbeitsgruppe möglich war, nahm sie auch zur Priorität Stellung und gab eine generelle Einschätzung der finanziellen Auswirkungen, ohne dass genaue Berechnungen vorlagen oder erstellt wurden.

In der Anlage sind im Anhang die genehmigten Protokolle und Arbeitspapiere der Arbeitsgruppe I.I., ein Glossar, sowie ein Literaturverzeichnis, welches Artikel, Broschüren, Ratgeber etc. auflistet, die von den Mitgliedern der Arbeitsgruppe für hilfreich und wichtig erachtet wurden und ebenfalls als Diskussionsgrundlage dienten, beigefügt.

Es wurden folgende Kontakte aufgebaut:

In Luxemburg

- Alzheimer Europe

- Universität Luxemburg

Ausländische Organisationen

- Deutsches Institut für DemenzPrävention (DIDP), Universität des Saarlandes Projekt: Flächendeckende Epidemiologie, Therapie Versorgung demenzieller Erkrankungen, das Saarland als Modellregion[1]

- Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.v./ Universität Mainz , Leuchtturmprojekt[2]

- Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland Projekt: Dem-i-K, Demenz im Krankenhaus[3]

Die angesprochenen Projekte im Saarland und Rheinland-Pfalz sind den von der Arbeitsgruppe empfohlenen Maßnahmen ähnlich und aufgrund der angesprochenen Bevölkerungs-, Patientengruppen sowie der geographischen Nähe vergleichbar.

Im Verlauf der weiteren Umsetzung des in der Regierungserklärung zitierten Programms zur Prävention und Versorgung von Menschen mit Demenz muss sich zeigen, in wie weit auf diese Erfahrungen zurückgegriffen wird und konkret mit diesen Organisationen zusammengearbeitet wird.

II. Begriffsbestimmung

Demenz und leichte kognitive Beeinträchtigung (mild cognitive impairment)

Bei einer Demenz handelt es sich um einen schwerwiegenden Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit aufgrund einer ausgeprägten und lang anhaltenden Funktionsstörung des Gehirns. Im Gegensatz zu einer Minderbegabung handelt es sich dabei um eine sekundäre Verschlechterung einer vorher größeren geistigen Leistungsfähigkeit. Neben dem Gedächtnis muss mindestens eine weitere intellektuelle Funktion beeinträchtigt sein (z.B. Urteilsfähigkeit, Denkvermögen, Planen, Sprache). Zur Abgrenzung gegenüber einer vorübergehenden Leistungsstörung wird eine Mindestdauer von einem halben Jahr gefordert. Die Symptome müssen dabei so schwerwiegend sein, dass sie zu einer Beeinträchtigung der Alltagsfunktionen führen. Erst dann darf man von einer zumindest leichten Demenz sprechen.

Im Vorstadium der Demenz (leichte kognitive Beeinträchtigung, mild cognitive impairment) ist die Alltagsbewältigung nicht signifikant beeinträchtigt. Es sind aber über die Altersnorm hinausgehende Defizite der intellektuellen Funktion nachweisbar. Dabei kann nur das Gedächtnis oder eine andere intellektuelle Funktion oder es können mehrere beeinträchtigt sein. Diese Defizite werden mittels neuropsychologischer Tests objektiviert. Dabei erreichen die Patienten im sogenannten Minimental State-Test Normalwerte mit über 26 von 30 Punkten. Bei dem Minimental State-Test handelt es sich um einen Test zur Erfassung der Orientierung, des Gedächtnis und weiterer kognitiven Leistungen.

Bei einer leichten Demenz ist Unterstützung bei anspruchsvollen Aufgaben nötig (Minimental State-Test Punktwerte zwischen 26 bis 20). Menschen mit einer mittelschweren Demenz müssen auch bei einfacheren Aufgaben unterstützt werden (19 bis 10 Punkte im Minimental State-Test). Bei einem Punktwert von unter 10 Punkten spricht man von einer schweren Demenz. Dann ist eine ständige Hilfe auch bei einfachsten Anforderungen vonnöten.

Die Übergänge zwischen normalem Altern, der leichten kognitiven Beeinträchtigung und der Demenz sind fließend. Ca. 30% der Patienten mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung entwickeln innerhalb weniger Jahre eine Demenz. Bei der milden kognitiven Beeinträchtigung mit im Vordergrund stehenden Gedächtnisstörungen soll laut neuerer Studien das Risiko bei ca. 50% liegen. Es wird geschätzt dass etwa 8-10% der Bevölkerung über 65 Jahren unter einer Demenz leidet. Dabei stellt die Demenz bei der Alzheimer-Erkrankung den Löwenanteil dar.

Zur Behandlung der Demenz bei der Alzheimer-Erkrankung stehen zurzeit mehrere Medikamente zur Verfügung, die zu einer Verlangsamung der fortschreitenden Verschlechterung der kognitiven Leistungen führen. Es handelt sich hierbei um Medikamente die zu einer Erhöhung des Botenstoffes Acetylcholin (namentlich Donezepil, Galantamin und Rivastigmin) oder einer Reduktion des Botenstoffes Glutamat (Memantin) im Gehirn führen. Diese Botenstoffe spielen eine wichtige Rolle bei dieser Erkrankung. Bei der leichten kognitiven Beeinträchtigung führen diese Medikamente zu keiner Besserung der Symptome und schützen die Patienten nicht vor der Entwicklung einer Demenz. Im Gegenteil haben diese Medikamente möglicherweise im Stadium der leichten kognitiven Beeinträchtigung einen negativen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf.

III. Empfehlungen

Empfehlung 1

1. Verstärkte Sensibilisierung-Aufklärung, dass allgemeine Präventionsmaßnahmen (ausgewogene Ernährung, regelmäßige Bewegung, aktives geistiges und soziales Leben etc.) positiven Einfluss in Bezug auf Demenz haben.

2. Verstärkte Sensibilisierung-Aufklärung, dass fachgerechte Diagnose und Therapie von vaskulären Erkrankungen und Risikofaktoren ebenfalls der Prävention von Demenzerkrankungen dienen.

Empfehlung 2

Aufbau eines Angebots von therapeutischen Maßnahmen zur Prävention für die Gruppe von Patienten mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen (MCI- Patienten, milde Demenzformen).

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Aufgrund ethischer Bedenken und aufgrund der zurzeit nur begrenzt möglichen spezifischen Präventions- und Therapiemaßnahmen spricht sich die Arbeitsgruppe zum jetzigen Zeitpunkt, gegen eine systematische genetische Untersuchung im Bereich der Bestimmung der Risikogruppe für Alzheimer Demenz aus. Eine genetische Untersuchung sollte nur, unter noch genau zu definierenden Rahmenbedingungen, z.B. in Anlehnung an bestehende Leitlinien[4], in Einzelfällen möglich sein.

Allgemein stellt die Betreuung von Menschen mit Demenz auch ein gesellschaftspolitisches Problem dar, dabei müssen Lösungen sowohl Gesellschaft und als auch das Individuum berücksichtigen.

Momentan ist keine einzelne spezifische Präventionsmaßnahme erwiesen. Eine Kombination von Maßnahmen erscheint sinnvoll. Dies sind die grundsätzlichen Präventionsmaßnahmen für eine gesunde Lebensweise: ausgewogene Ernährung, regelmäßige Bewegung, geistige Fitness, aktives soziales Leben etc.

Ebenfalls kann die fachgerechte Diagnostik und Therapie von kardiovaskulären Erkrankungen und das Vermeiden von Risikofaktoren (Bluthochdruck, Hyperlipidämie, Adipositas, Rauchen etc) auch als Prävention einer Demenz angesehen werden. Dies vor dem Hintergrund, dass heute u.a. folgende Patientengruppen als Risikogruppen zur Entwicklung einer Demenz angesehen werden: Diabetespatienten, Patienten mit kardiovaskulären Erkrankungen. Laut Studien besteht ein Verhältnis zwischen Patientengruppen mit kardiovaskulären Risikoprofil und dem Auftreten einer Demenz. Bei diesen Patienten wird das Risiko einer demenziellen Erkrankung etwa 10 Mal höher eingeschätzt als bei Patienten ohne diese Symptome. Die oben genannten grundsätzlichen Präventionsmaßnahmen zur gesunden Lebensweise könnten dazu beitragen, in Zukunft die Zahl der Demenzerkrankungen zu reduzieren[5-13].

Globale Informationsvermittlung z.B. Sensibilisierungsarbeit bei Ärzten und anderen Gesundheitsberufen ist weiterhin wichtig. Es steht bereits eine Vielzahl von Informationsmaterialien zur Verfügung oftmals werden diese Angebote/Informationen aber nicht präventiv angenommen. Viele Menschen suchen Informationen oder nehmen Hilfestellungen erst im Falle der Diagnosestellung Demenz an. Die Arbeitsgruppe hält es für sinnvoll, keine eigenständige Broschüre zur Demenzprävention zu erstellen, sondern das Thema

„Demenz-Prävention“ sollte in bestehende oder neue allgemeine Präventionsbroschüren bzw. Kampagnen aufgenommen werden. Dies würde dazu beitragen eine „globale Prävention“ umzusetzen. Diese allgemeine Aufklärung der Bevölkerung, würde auch zur Enttabuisierung des Themas Demenz beitragen.

Präventionsarbeit allein, macht keinen Sinn, wenn nicht im Anschluss auf effiziente Hilfsangebote zurückgegriffen wird. Es sollte vermittelt werden, dass der Krankheitsverlauf verzögert werden kann, sofern die Erkrankung frühzeitig diagnostiziert und behandelt wird.

Für die Gruppe von Patienten mit leichtem dementiellen Syndrom und leichter kognitiven Beeinträchtigung (MCI), ist das Angebot an therapeutischen Maßnahmen zur Prävention unzureichend und sollte ausgebaut werden. Falls ein zusätzliches Angebot für die Gruppe von Patienten mit leichtem dementiellen Syndrom und leichter kognitiven Beeinträchtigung (MCI) als Sekundärprävention in Zukunft aufgebaut wird, sollte darauf in Broschüren und Kampagnen hingewiesen werden.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 1

1. Bei Informationsmitteilungen zu möglichen Präventivmassnahmen, z.B. im Rahmen der Aufforderung zur Führerscheinuntersuchung etc., könnte auch ein Hinweis auf Demenzerkrankungen enthalten sein.
2. Erstellen von Vorschlägen zu Textänderungen in vorhandenen Broschüren, Kampagnen, Informationen zur allgemeinen Prävention und kardiovaskulären Erkrankungen, da bisher dort keine Hinweise auf Demenzerkrankungen vorhanden sind.
3. Bei allgemeinen Broschüren, Ratgebern zur Demenz, die z.B. im Rahmen des Plan National neu erstellt werden, sollten die Punkte der Empfehlung 1 zur Prävention mit aufgenommen werden.
4. Kurze Kampagnen, z.B. Werbespots in TV oder Radio, Hinweisschilder auf Bussen etc., die sich auf Demenz beziehen und die Wirkung der gesunden Lebensweise mit einbeziehen.
5. Auf bestehende landesweite Angebote, welche Aspekte der Ernährung, Bewegung, geistigen Fitness, aktiven sozialen Lebens, fachgerechten Managements kardiovaskulärer Erkrankungen und deren Risikofaktoren beinhalten, sollte vermehrt zurückgegriffen, ggf. unterstützt und ausgebaut werden.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 2

Evaluation des CHdN- Projekts „neurokognitives Training für MCI-Patienten“[14-16]. Bei positiven Evaluationsergebnissen könnte dieses Teil des landesweiten Angebotes sein und in Broschüren, Kampagnen etc. veröffentlicht werden. Bei negativen Ergebnissen sollte ein alternatives Programm erstellt werden.

Bewertung

Diese Maßnahmen haben für die Mitglieder eine hohe Priorität, da Prävention immer eine der ersten zu ergreifenden Maßnahmen sein sollte.

Die Effizienz der angesprochenen Vorschläge erscheint den Anwesenden hoch, da in der Vergangenheit bei entsprechenden Maßnahmen, das Interesse der Bevölkerung vor allem am Anfang der Kampagne jeweils groß war. Um den Effekt beizubehalten, sollten Wiederholungen alle zwei Jahre mit neuem spotartigem Inhalt, stattfinden. Die Maßnahmen erscheinen auch effizient, da mit relativ geringem Aufwand Patienten früher einer adäquaten Betreuung zugeführt werden und es entsprechende Hinweise auf eine Verzögerung des Krankheitsverlaufs und damit später einsetzender Pflegebedürftigkeit, gibt.

Die finanziellen Auswirkungen erscheinen relativ gering, da die Maßnahmen oft in schon bestehende Angebote mit relativ geringem, zusätzlichem personellem und strukturellem Aufwand integriert werden können.

Empfehlung 3

Personen mit Hinweis auf eine Demenzerkrankung oder erhöhtem Risiko zur Entstehung einer Demenz sollen, auf Wunsch, Zugang zu einer schnellen, spezifischen Methode haben, die die Möglichkeit an einer Demenz erkrankt zu sein, abschätzt. Dazu wird als erster Test durch den Hausarzt der DemTect einschließlich Uhrentest[17-19] oder eine vergleichbare andere einfach durchzuführende Methode zur Früherkennung, empfohlen (1. Stufe der 2-Stufen-Diagnostik)[21-38].

Empfehlung 4

Personen mit bestätigtem Verdacht auf eine Demenzerkrankung (z.B. aufgrund positiven Ergebnisses im DemTect, evidenten subjektiven oder objektiven Symptome) soll eine weitergehende, schnelle und präzise Diagnostik ermöglicht werden (2. Stufe der 2-Stufen-Diagnostik)[39].

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Wünschen Personen eine Diagnostik zu Demenzerkrankungen und Tests zur Früherkennung? Das Ergebnis einer Umfrage der Harvard School of Public Health zusammen mit Alzheimer Europe[42] ergab u.a. dass der überwiegende Anteil der Bevölkerung relativ früh eine Diagnose erhalten möchte, um eventuell noch bestimmte Dinge erledigen zu können (Patientenverfügung, Testament, Reise, etc.).

Ein generelles Screening der Gesamtbevölkerung erscheint jedoch nicht sinnvoll. Bisher validierte, standardisierte Tests werden erst bei Vorhandensein von Symptomen aussagekräftig; gegen ein Screening der breiten Bevölkerung spricht auch, dass im Bereich Demenzerkrankung momentan keine kurative Therapie angeboten werden kann.

Bei Personen mit Hinweisen auf Demenz ist jedoch die Nutzung eines objektiven, validierten und standarisierten Testverfahrens sinnvoll.

Es liegen genügend Studien vor, dass der Krankheitsverlauf bei entsprechend früher Diagnose mit nachfolgender medikamentöser Therapie mit Antidementiva und-oder neurokognitivem Training verzögert werden kann.

Dies legt nahe, dass Personen mit Verdacht auf kognitive Defizite sensibilisiert werden sollen, frühzeitig ihren Hausarzt/ Referenzarzt zu kontaktieren, damit die entsprechenden Diagnosemaßnahmen eingeleitet werden können und bei ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung mit den entsprechenden Maßnahmen zur Verzögerung des Krankheitsverlaufs begonnen werden kann.

Auch belegt eine englische Studie[43-44], dass die Behandlung eines Menschen mit Demenz kostengünstiger wird, je früher die Krankheit diagnostiziert und behandelt wird und damit die Pflegebedürftigkeit zum Teil später eintritt.

Der bis jetzt von Ärzten breit angewandte Minimental-State-Test[19-20] zählt aufgrund seiner geringen Sensitivität nicht zu den optimalen Früherkennungsmethoden und wird erst im fortgeschrittenen Stadium positiv. Im Vergleich dazu gibt es z.B. in Frankreich effizientere Testverfahren[22,27], die in Arztpraxen ausgelegt und von den anwesenden Patienten selbst durchgeführt werden. Auch in England[38] gibt es ein effizienteres, selbst durchzuführendes Testverfahren, das frühe Anzeichen oder Risiken einer Demenz erkennt.

Die Arbeitsgruppe erachtete es jedoch für wichtig, dass Tests, damit sie ethisch vertretbar sind, durch Ärzte auf Anfrage durchgeführt werden sollten. Diese können anschließend dem Patienten Unterstützung und Informationen anbieten. Bei positivem Testergebnis kann dann die weitere notwendige Diagnostik eingeleitet werden. Auch sollte die gesicherte Diagnose ausschließlich der Arzt dem Patienten übermitteln (Hausarzt, Neurologe, Psychiater, Geriater), damit die nachfolgende medizinische Betreuung des Patienten garantiert ist. Dem breiten Publikum zugängliche Tests über Internet, im Restaurant etc. erscheinen nicht angebracht.

Oft ist es auch für Ärzte schwierig, eine Demenz zu erkennen, da die Grenzen zwischen normaler Vergesslichkeit im Alter, leichter kognitiver Beeinträchtigung und Demenz fließend sind. Ein Test wäre hilfreich, um zu erkennen, ob wirklich eine Demenz vorliegt, um dem Patienten folglich die Unsicherheit und Angst zu nehmen.

Mit dem Minimental State-Test werden leichte Formen einer Demenz häufig übersehen. Der Test eignet sich besonders zur Verlaufskontrolle. Im Gegensatz zum Minimental State-Test wird mit dem sogenannten DemTect neben einem dementiellen Syndrom auch die milde kognitive Beeinträchtigung erfasst. Da der Test innerhalb von weniger als 10 Minuten von einem Arzt durchzuführen ist, eignet sich dieser auch in der hausärztlichen Praxis zum sogenannten Demenz-Screening. Beim DemTect wird das Arbeits-und das Kurzzeitgedächtnis geprüft, die intellektuelle Flexibilität und die Aufmerksamkeit. Das geschieht anhand von spezieller Gedächtnistest (Wortliste), einer Zahlenumwandlungsaufgabe und einer Aufgabe zum Sprachfluss (Produkte aus dem Supermarkt aufzählen).

Als gute Alternative gibt es den Montreal-Cognitive-Assessment-Test[29-31]. In der täglichen Praxis ist dieser aber für den Hausarzt vermutlich zu lang. Durchschnittlich braucht man für diesen Test ca. 15 bis 20 Minuten. Deshalb wurde vorgeschlagen, dass für die Demenz-Screening in Luxemburg der DemTect-Test zusammen mit dem Uhrentest evaluiert werden soll. Beim Uhrentest handelt es sich um einen Test, der seit Jahren beim Demenz-Screening eingesetzt wird. Dabei wird aber lediglich die Visuokonstruktion getestet. Dieser Bereich wird bei der DemTect-Untersuchung nicht mit untersucht.

Deshalb wird die Kombination der beiden Tests empfohlen. Der DemTect existiert in deutscher und englischer Sprache, müsste also ins Luxemburgische und Französische, damit die drei offiziellen Sprachen des Landes vorliegen, übersetzt werden. Die Validierung dauert ± 1 Jahr, da ein vorgeschriebenes Validierungsprotokoll eingehalten werden muss. Die Übersetzung

und Validierung der Tests könnte dem CRP-Santé übertragen werden (s. Anhang).

Wurde ein Test durch den Hausarzt durchgeführt und hat sich der Verdacht bestätigt, werden weitere Untersuchungen veranlasst, um die Form der Demenz abzuklären. Dabei sollte sich der Hausarzt oder ggf. der Facharzt (Neurologe, Psychiater, Geriater) an die für Luxembourg auszuarbeitenden Leitlinien halten.

Es soll keine eigene Leitlinie erstellt werden, sondern die jeweils aktuellsten Leitlinien aus Europa sollten überprüft werden, ob sie in Luxemburg umgesetzt werden sollten. Zurzeit kommt die aktuellste Leitlinie aus England/Wales: NICE 2011[44].

Aktuell ist die Durchführung von adaptierten Tests im Falle eines Demenzverdachts außerhalb des Krankenhauses schwierig, da momentan noch der Minimental-State Test als Referenztest benutzt wird. Bestätigt dieser nicht spezifische Test den Verdacht, ist eine ausführliche neurokognitive Evaluation durch qualifiziertes Personal (Arzt, Neuropsychologe etc.) ambulant schwer möglich, da sie im nötigen Ausmaß zurzeit noch nicht von der CNS zurückerstattet wird. Die AG erachtet es aber als unabdinglich das in Zukunft die neurokognitive Evaluation im ambulanten Bereich durchführbar ist.

Dies legt für die Arbeitsgruppe nahe, eine 2-Stufen-Diagnostik zu empfehlen, d.h.:

1. Stufe: Bei einem Demenzverdacht muss ein validierter und spezifischer Schnelltest durch Hausarzt resp. Facharzt möglich sein, um abzuklären, ob weitere kostenintensivere Diagnostik nötig ist.

2. Stufe: Im Falle einer Bestätigung sollten dann ausführliche neuropsychologische Tests durch qualifiziertes Personal durchgeführt werden. Nach Ausführung und Auswertung dieser Tests sollte der behandelnde Arzt weitere radiologische und labortechnische Untersuchungen veranlassen können, um eine präzise Diagnose zu erstellen.

Diese 2-Stufen-Diagnostik ermöglicht eine qualitative hochwertige und spezifisch-orientierte Diagnose und vermeidet eine teuere Routinediagnose.

Dies würde die Validierung eines geeigneten Schnelltests, anerkannte Leitlinien für die vorgeschlagene 2-Stufen-Diagnostik und eine spezifische Fortbildung im Bereich Demenz für Mediziner, die Menschen mit Demenz behandeln, beinhalten.

Für Ärzte ist die neuropsychologische Abklärung besser geregelt, da diese im Kapitel Psychiatrie in den Leistungskatalog aufgenommen ist.

Zu klären bleibt, ob eine Vergütung auch erfolgen kann, wenn diese Testung durch einen Neuropsychologen, auf Anordnung eines Arztes, durchgeführt wird.

Generell sollte eine lückenlose Informationspolitik zwischen dem Spezialisten und Hausarzt angestrebt werden.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 3 und 4

1. Überprüfung und Validierung des vorgeschlagenen DemTect mit Uhrentest.
2. Übersetzung und Validierung des Tests zur Früherkennung in die 3 offiziellen Landessprachen Luxemburgisch, Französisch und Deutsch.
3. Veröffentlichung und Vorstellung des unter Punkt 1 vorgeschlagenen Früherkennungstests für Luxembourg.
4. Gleichzeitig Empfehlung:
   Einsatz
   1. auf Wunsch des Patienten
   2. bei Patienten mit Hinweisen auf Demenzerkrankung

   Durchführung
   1. Ärzte
5. Erstellen von Leitlinien für die empfohlene 2-Stufen-Diagnostik bei Demenzerkrankungen.
6. Erstellen und Angebot einer spezifischen Fortbildung zu den Leitlinien der 2-Stufen-Diagnostik für die Hausärzte.

Bewertung

Die Priorität dieser Empfehlungen wird als hoch eingeschätzt. Sie sollten zu Beginn der Umsetzung des nationalen Demenzplans eingeplant werden, da eine korrekte Diagnostik, die Basis aller folgenden Maßnahmen darstellt.

Die Effizienz wird ebenfalls als hoch eingeschätzt, wenn Hausärzte als erste Ansprechpartner eingebunden werden.

Finanzielle Auswirkungen sollten überschaubar sein und beinhalten:

1. Validierung des Testverfahrens und Übersetzung des Verfahrens in die drei Amtssprachen Luxemburgs

2. Implementierung des Testes

Kosteneinsparungen könnten sich durch den spezifischeren Einsatz der weitergehenden Diagnostik ergeben.

Empfehlung 5

Aufbau eines Demenzzentrums, das Menschen mit diagnostizierter Demenz gut, umfassend und adäquat über bestehende Strukturen, Hilfs- und Betreuungsmöglichkeiten informiert und eine Orientierungshilfe gibt.

Zusätzlich sollten hier auch Angehörige über bestehende Hilfsangebote für Familien aufgeklärt werden, damit einer Überbelastung der pflegenden Angehörigen frühzeitig vorgebeugt werden kann.

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Generell sollten die Überlegungen zu dieser Empfehlung mit den Ideen eines *centre de guidance* der G.T. 1.2. *Entourage familial* zusammen betrachtet werden.

Vorab ist zu bemerken, dass Luxemburg bereits zahlreiche spezialisierte Strukturen und Hilfsangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige besitzt. Die Hilfsangebote werden von der Bevölkerung kaum präventiv angenommen, sondern erst bei Betroffenheit.

Patienten und Angehörige sollten früher für Demenz und Hilfsangebote sensibilisiert werden. Dies mit dem Ziel, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen oder zu

verzögern und ggf. entsprechende Vorkehrungen treffen zu können.

Das Zentrum sollte zur Information und Orientierung dienen, in dem die Patienten, ihre Angehörigen, aber auch die Ärzte und das Betreuungspersonal, über alle bestehenden Möglichkeiten zur Betreuung (z.B. Strukturen, Ferienbetten, Pflege, Betreuung, *réseaux spécifiques, assistantes sociales*….) und die geltende luxemburgische Gesetzgebung (z.B. Pflegeversicherung, *Accueil gérontologique*) informiert und orientiert werden. Sie bleiben frei in ihrer Entscheidung, welche Betreuung und Einrichtung sie dann in Anspruch nehmen.

Eine Möglichkeit wäre auch, dass ein solches Zentrum neben der Information für Patienten, Angehörige Ärzte, medizinische Assistenzberufe, Sozialbereich, Öffentlichkeit etc., auch noch weitere Aufgaben z.B. als Gutachtenstelle (z.B. in juristischen Fragen), im Bereich öffentliche Gesundheit (z.B. wissenschaftliche Dokumentation, Planung eines sekundärpräventiven Angebots, Sammlung epidemiologischer Daten, Organisation von Informationsveranstaltungen, Organisation der unten vorgeschlagenen Kommission, Infodienst für Ärzte zu vorgeschlagenen Leitlinien, deren Aktualisierung) übernimmt. Die Arbeitsgruppe kommt jedoch zu dem Schluss, dass diese weiteren Aufgabenfelder des Informationszentrums nicht die vordringlichste Empfehlung sein sollten und spricht diese Möglichkeiten nur an.

Die Memory-Klinik ist ein ganzheitliches Konzept von medizinischer und psychosozialer Betreuung welche in Zusammenarbeit mit Ärzten, anderen Gesundheitsberuflern, Sozialarbeitern, Psychologen etc. anbietet. Die Arbeitsgruppe kommt jedoch zu dem Schluss, dass die Idee einer Memory-Klinik nicht die vordringlichste Empfehlung sein sollte und spricht diese Möglichkeit nur an. Es sollte dazu die Meinung der verschiedenen Fachgesellschaften (Neurologen, Psychiatern, Geriatern, u.a.) eingeholt werden. Gegebenenfalls sollte eine Kooperation aller Kliniken des Landes (Beispiel wäre das INCCI) und mit ausländischen, bereits bestehenden Memory-Kliniken z.B. in Brüssel, Lüttich und Homburg, angestrebt werden.

Ein Beratungszentrum sollte auf jeden Fall immer bedürfnisorientiert sein. Auf jeden Fall sollte es sich um eine neutrale Beratung handeln, die keinen der verschiedenen Träger favorisiert.

Die Frage Zentralisation versus Dezentralisation eines solchen Zentrums wurde sehr kontrovers von der Arbeitsgruppe diskutiert, ohne dass es jedoch zu einer eindeutigen Meinungsbildung kam.

Erst eine konkrete Definition der Aufgabenstellung des möglichen Beratungszentrums erlaubt, in den folgenden Fragestellungen, Prioritäten zu definieren :

1. Die Niedrigschwelligkeit des Angebotes

2. Die Lage : möglich wäre einerseits ein zentrales Angebot, welches unverbindlich in einer gewissen Anonymität Informationen anbietet. Dies erlaubt den Personen selbst den Schritt in die Öffentlichkeit zu tun. Hinzu kommt dann, andererseits, die Frage ob und wann es einen direkten Bezug zum konkreten Lebensumfeld der Betroffenen braucht. Dies sollte in Aufgabenteilung mit lokalen Partnern geschehen, es müssten die Modalitäten des Übergangs definiert werden.

Auf jeden Fall sollte der Patient, bei Diagnose durch seinen Arzt, über dieses Angebot informiert werden und falls vom Patienten

erwünscht, eine konkrete Kontaktaufnahme ermöglicht bekommen. Eine schriftliche Information über das Angebot sollte den Betroffenen auf jeden Fall ausgehändigt werden, damit sie auch, unabhängig vom Arzt, Kontakt aufnehmen können. Ein Informationsfluss zwischen dem Zentrum und den zuständigen Ärzten sollte erst mit Einverständnis des Patienten zustande kommen.

Seitens des Zentrums wäre es sicherlich sinnvoll, Informationen mittels einer Internetstruktur zugänglich zu machen, da in der heutigen Zeit immer mehr auf ein solches Angebot zurückgegriffen wird.

Um in enger Kooperation zusammenzuarbeiten, ist ein regelmäßiger Informationsaustausch zwischen dem Hausarzt/Facharzt und dem Zentrum essentiell.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 5

Die Arbeitsgruppe spricht zu dieser Empfehlung keine konkreten Umsetzungsvorschläge aus, da vorab der Aufgabenbereich, die Struktur, Träger etc. (s. Diskussion) eines solchen Demenzzentrums geklärt und festgelegt werden müssen, um dann konkrete Planungsvorschläge anzuschließen.
Die Arbeitsgruppe ist aber der Meinung, dass der Aufbau eines Demenzzentrums, welches vorrangig der Information und Koordination dient, schnell und mit relativ einfachen Mitteln zu realisieren ist.

Bewertung

Die Priorität und Effizienz erscheint der Arbeitsgruppe hoch, da die umfassende Information des Patienten über Betreuungsmöglichkeiten im Anschluss an die Diagnose essentiell und ethisch notwendig ist. Ein Informationszentrum könnte neutral über bestehende Angebote informieren und orientieren.

Die zeitliche Realisation und die finanziellen Auswirkungen sind von den zu treffenden Entscheidungen abhängig.

Empfehlung 6

In Fällen, in denen eine intensivere Betreuung nötig ist (alleinstehende Personen, sozial schwierige Verhältnisse etc.), sollte den Menschen mit Demenz die Begleitung durch einen „Case Manager“, der die verschiedenen Hilfsmassnahmen koordiniert, an den Verlauf der Erkrankung adaptiert und auf Wunsch des Patienten in enger Kooperation mit den behandelnden Ärzten steht, angeboten werden.

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Wo der Case Manager angesiedelt werden könnte, wurde nicht diskutiert.

Der Case Manager könnte, entsprechend der Situation, die Patienten und Angehörigen beraten. Es wurden verschiedene Möglichkeiten diskutiert, welche Aufgaben der Case Manager übernehmen könnte:

1. Option:
Mit Hilfe dieses Case Managers, der die Therapieangebote im medizinischen und psycho-sozialen Bereich kennt, sollte in enger Kooperation mit den behandelnden Ärzten ein individueller Hilfeplan für den

Patienten und seine Angehörigen aufgestellt werden, der in regelmäßigen Abständen evaluiert und evt. adaptiert wird. Damit würde für den Patienten eine permanente Verbindung zwischen den einzelnen Akteuren gewährleistet werden.

2. Option:
Die Aufgaben des Case Managers gehen über den medizinischen Bereich hinaus und betreffen insbesondere die Sozialarbeit: Telealarm, Wohnung des Patienten, Heimunterbringung, Ausfüllen des Antrags auf Pflegeversicherung, Vormundschaft, usw. Dazu wurde erläutert, dass sich die Missionen des Sozialamtes der Stadt Luxembourg bereits auf intensivere Betreuung der älteren Menschen ausgeweitet hätten und es Überlegungen gebe, den Bereich zusätzlich auszubauen. Müsste das Sozialamt eine Betreuung im obengenannten Sinn des Case Managers leisten, wäre dies nur mit zusätzlichen Mitteln und zusätzlichen Personal umsetzbar.

3. Option:
In dieser Option würde der Case Manager ein individuelles Therapieangebot unter Mithilfe eines multidisziplinären Teams erstellen. Case Manager könnte z.B. ein(e) graduierte Krankenpfleger(in), ein Sozialarbeiter werden. Voraussetzung wäre eine spezifische Fortbildung zum Koordinator, die zurzeit jedoch in Luxembourg nicht angeboten wird.
Es muss noch im Detail analysiert und festgelegt werden, ob diese Empfehlung im Rahmen von bestehenden oder neu zuschaffenden Strukturen und mit den vorhandenen Berufsgruppen ausgeführt werden kann.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 6

1. Definition der Kriterien, unter denen ein Mensch mit Demenz von einem Case Manager betreut wird.
2. Analyse und Festlegen der Aufgabenbereiche und der institutionellen Anbindung des Case Managers.
3. Evaluation, ob bereits existierende Berufsgruppen in ihrer „job description“ diesem Aufgabenfeld entsprechen.
4. Festlegen der Inhalte und Angebot einer Fortbildung zum Case Manager.
5. Evaluation des personellen Bedarfs an Case Managern.

Bewertung

Die Priorität erscheint der Arbeitsgruppe etwas geringer als bei den vorangehenden Empfehlungen, jedoch sollten diese Überlegungen bei den Planungen für einen nationalen Demenzplan bereits von Beginn an miteinbezogen werden. Für alleinstehende oder in sozial schwierigen Verhältnissen lebende Personen erachtet die Arbeitsgruppe die Möglichkeit eines Case Managers als essentiell und ethisch notwendig.

Die zeitliche Realisation und die finanziellen Auswirkungen sind von den zu treffenden Entscheidungen abhängig.

Empfehlung 7

Alle Menschen mit Demenz sollten nach den aktuell, international anerkannten medizinischen Leitlinien, behandelt werden. Diese Leitlinien sollen von einer noch zu benennenden Kommission für Luxembourg überprüft und adaptiert werden.

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe schlagen vor, dass diagnostische Maßnahmen,

Labortests, bildgebende Verfahren etc., sowie medikamentöse Therapien regelmäßig evaluiert werden sollen. Dies könnte z.B. durch eine noch zu benennende Kommission geschehen, die neue internationale Empfehlungen zur Behandlung von Menschen mit Demenz überprüft, die mögliche Umsetzung im Land analysiert und den entsprechenden Instanzen zur Durchführung vorschlägt. Einer solchen Kommission könnten Generalisten, Geriater, Neurologen, Neuropsychologen, Psychiater, Urologen, u.a. angehören. Es wird vorgeschlagen, diese Kommission/Plattform beim Gesundheitsministerium anzusiedeln.

In Zusammenarbeit mit den entsprechenden Partnern sollten die internationalen Leitlinien mit festgelegten Kriterien zur medizinischen Diagnostik und Therapie der Demenzerkrankungen für Luxembourg überarbeitet und herausgegeben werden (z.B. S3-Leitlinie Demenzen der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN)[45], DEGAM-Leitlinie Nr. 12 der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)[46] oder NICE-Leitlinie[44]).

Außer den in Luxemburg bestehenden Ärztevereinigungen könnten Strukturen wie z.B. CHdN, CHEM-Dudelange, ZithaKlinik, die bereits spezifische Diagnostik- und Therapiemaßnahem für Menschen mit Demenz anbieten, als mögliche Partner für die noch zu benennende Kommission in Betracht kommen.

Zusätzlich zu der oben vorgeschlagenen Kommission, sollten die Ärzte aus den verschiedenen Bereichen, die mit der Behandlung von Demenzpatienten befasst sind, 1x/Jahr zu einer größeren „Table Ronde“ zum Thema Demenz eingeladen werden, um so auf dem neuesten Stand der medizinischen Entwicklungen im Bereich Demenz, zu bleiben. Diese Vorgehensweise stellt auch eine Wertsteigerung der Demenz-Thematik in Luxembourg dar, und könnte zur Entstigmatisierung des Themas beitragen. Die Idee wird von den Teilnehmern der AG sehr positiv aufgenommen, so dass Interessenten zur Organisation und Teilnahme bereitstehen würden.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 7

1. Ernennen und Einsetzen einer Kommission, die Leitlinien zur Behandlung von Menschen mit Demenz für Luxembourg aufstellt, überprüft und ggf. adaptiert.
2. Detaillierte Analyse des Angebots, das in den vorhandenen Einrichtungen des Plan hospitaliers zur medizinischen Therapie von Menschen mit Demenz bereitsteht.
3. Evaluierung, ob die bestehenden Einrichtungen des Plan hospitaliers dem Bedarf an leitliniengerechter Therapie entsprechen.
4. Entsprechend dem Analyseergebnis Schaffen, Erweitern oder Anpassen der Einrichtungen des Plan hospitaliers z.B. Einrichten einer gerontopsychiatrischen Akut-Abteilung. Abklären der Finanzierung und Klären der Kostenübernahme der verschiedenen Hilfsmaßnahmen für den Patienten.

Bewertung

Vom Prinzip her, erachtet es die Arbeitsgruppe für wichtig, dass diese Empfehlung bereits von Beginn an in den Demenzplan miteinbezogen wird. Eine medizinische Therapie nach internationalen Leitlinien kann zu einer Verbesserung der medizinischen Versorgung der Menschen mit Demenz führen. Das Einsetzen einer Kommission hat einen geringen finanziellen Aufwand. Leitliniengerechte medizinische Therapie kann zu einer Reduktion dieser Kosten führen.

Empfehlung 8

Einführen eines Konzepts zum adäquaten Umgang mit Menschen mit Demenz bei Krankenhausaufnahmen- und aufenthalten.

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Von mehreren Teilnehmern der Arbeitsgruppe wird auf Probleme im Umgang mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus hingewiesen, so dass diese aktuell nicht bestmöglich behandelt werden, z.B. wurde die Frage der Fixierung von Demenzpatienten gestellt. Ein Umdenken in den Krankenhäusern in Bezug auf die geriatrische Versorgung wird als notwendig angesehen.

Als erste Maßnahme wäre es wichtig, das Personal in den Krankenhäusern, die mit der Pflege von älteren und/oder Menschen mit Demenz befasst sind, hinsichtlich des Umgangs mit diesen Patienten zu sensibilisieren und so ebenfalls zur Enttabuisierung der Krankheit beizutragen.

Neben dieser grundlegenden Maßnahme, wäre eine berufsbegleitende, spezialisierende Fort- oder Weiterbildung für das das aktive Krankenpflegepersonal vor Ort in den Krankenhäusern wünschenswert.

Dazu wäre es sinnvoll, wenn jedes Krankenhaus einen internen Leitfaden/Konzept erstellt, wie Menschen mit demenzspezifischen Problemen im Falle einer stationären Behandlung am besten gepflegt und behandelt werden können. Dem Krankenhaus bleibt dabei überlassen, nach welchem Pflegekonzept gearbeitet wird. Möglich wäre auch, dass die „Entente des Hôpitaux“ die Krankenhäuser beauftragt, ein Konzept zur Versorgung von Menschen mit Demenz zu entwickeln.

Auf jeden Fall sollte die fachgerechte Betreuung im Krankenhaus ein fester Bestandteil des Plan national démence sein.

Neben der Einführung des obenerwähnten Konzeptes, das ein erster Schritt im adäquaten Umgang mit Menschen mit Demenz bei Krankenhausaufenthalten darstellt, sollte in absehbarer Zukunft geklärt werden, wie spezialisierte geriatrische Abteilungen in Krankenhäusern aussehen könnten.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 8

1. Vorschlag an die verschiedenen Krankenhäuser - EHL an der Ausarbeitung eines solchen Konzepts mitzuarbeiten - Erstellen eines Konzepts.
2. Evaluation welche Maßnahmen nötig sind, um das Konzept in die Praxis umzusetzen z.B.
   Fortbildung des Krankenhauspersonals, verbesserter Informationsaustausch zwischen den Abteilungen, die an Diagnose- und Therapiemaßnahmen für den Menschen mit Demenz beteiligt sind, zusätzliche Ausstattung z.B. Alarmsysteme wenn ein Mensch mit Demenz das Krankenhaus unbeaufsichtigt verlässt.
3. Empfehlung an die verschiedenen Krankenhausträger das erstellte Konzept in ihren Häusern anzuwenden.
4. Festlegen der Inhalte und Angebot einer Fortbildung für das Krankenhauspersonals zu diesem Konzept.

Bewertung

Die Priorität und Effizienz dieser Empfehlung erscheint der Arbeitsgruppe hoch. Außerdem stellt die korrekte, seinem Zustand angepasste Behandlung des Patienten eine essentielle und ethisch absolut notwendige Maßnahme dar. Eine fachgerechte Betreuung bei Krankenhausaufnahme hilft, einer Verschlechterung des Gesundheitszustands und damit einhergehender Komplikationen vorzubeugen.

Die zeitliche Realisation ist abhängig davon, wie schnell ein solches Konzept zum adäquaten Umgang von Menschen mit Demenz bei Krankenhausaufnahmen- und aufenthalten erarbeitet wird. Wird auf bestehende Erfahrungen/Projekte zurückgegriffen (z.B. Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland Projekt: Dem-i-K, Demenz im Krankenhaus[3] oder andere) könnte dies in kurzer Zeit möglich sein.

Finanzielle Auswirkungen werden als vergleichsweise gering eingeschätzt. Zudem dürfte eine Kostenersparnis zu erwarten sein, wenn Komplikationen und damit längere Krankenhausaufenthalte durch die adäquate Pflege verhindert werden.

Empfehlung 9

Überprüfung der Krankenpflegeausbildung im Fach Geriatrie, insbesondere zur Pflege von Menschen mit Demenz.

Angebot einer anerkannten Fortbildung zur Pflege geriatrischer Patienten mit Schwerpunkt Pflege von Menschen mit Demenz, für Personal, das in Einrichtungen des Plan hospitaliers arbeitet.

In der Arbeitsgruppe geführte Diskussion

Es wird ein Nachholbedarf in der Ausbildung der Gesundheitsberufe in Bezug auf Demenzerkrankungen gesehen. Im Rahmen einer allgemeinen Empfehlung wird eine Überprüfung und evtl. Anpassung der Krankenpflegeausbildung befürwortet. Detaillierte Ausführungen zu Ausbildungsinhalten in der Krankenpflegeausbildung fallen in den Zuständigkeitsbereich des Ministère de l'Education Nationale et de la Formation Professionelle.

Erste Gespräche zwischen den drei Ministerien haben schon stattgefunden.

Der Ausbau eines Fortbildungsangebotes für das Krankenhauspersonal im Bereich Demenz wird empfohlen.

Umsetzungsvorschläge zu Empfehlung 9

1. In der Krankenpflegeausbildung sollte die Pflege des geriatrischen Patienten und besonders des Menschen mit Demenz eine größere Bedeutung im Lehrplan einnehmen als bisher. Dies sollte bei den geplanten Veränderungen in der Krankenpflegeausbildung berücksichtigt werden. Eine entsprechende Anfrage sollte an das zuständige Unterrichtsministerium gerichtet werden.
2. Ebenfalls sollte in Zusammenarbeit mit dem Unterrichtsministerium über die Möglichkeit einer anerkannten Fortbildung zur Pflege geriatrischer Patienten mit Schwerpunkt Pflege der Menschen mit Demenz im Anschluss an die Ausbildung zur KrankenpflegerInnen, bzw. für Berufe im Gesundheitswesen allgemein, diskutiert werden.
3. Mit den verschiedenen Partnern sollten die Möglichkeiten von Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Geriatrie/Demenz besprochen werden.
4. Förderung des regelmäßigen Erfahrungsaustauschs zwischen allen, im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz, tätigen Personen.

Bewertung

Generell stellt eine gute Berufsaus-, Fort- und Weiterbildung die Grundlage für eine verbesserte Betreuung der Menschen mit Demenz dar.

IV. Abschlussbemerkung

Die Arbeitsgruppe I.I. erachtet die Arbeit der bereits existierenden Selbsthilfegruppen und Plattformen für Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen als wichtig, da sie auch Einfluss auf die Versorgung des Patienten haben und spricht sich dafür aus, die Arbeit dieser Vereinigungen zu unterstützen.

Konkrete Vorschläge zu entsprechenden Maßnahmen fallen jedoch primär in den Aufgabenbereich der Arbeitsgruppe *1.2. Le soutien à l'entourage familial.*

Die Arbeitsgruppe möchte abschließend ihrer Hoffnung Ausdruck geben, dass diese Empfehlungen in den nationalen Demenzplan aufgenommen werden.

Vor allem aber sollen sie dazu beitragen, dass den Menschen mit Demenz, vom Krankheitsverdacht über den gesamten Erkrankungsverlauf hinweg, die bestmögliche Betreuung, sowohl medizinisch wie auch psychosozial, zuteil wird.

Dieser Bericht wurde von den Mitgliedern der Arbeitsgruppe I.I. *La continuité de la chaîne médicale/social/soins – avec une attention particulière pour la prévention respectivement le diagnostic précoce* gelesen, genehmigt und am 11. Januar 2012 zur Weitergabe freigegeben.

GLOSSAR

MCI et DEMENCE

Le **MCI**, *Mild Cognitive Impairment* (déficit cognitif léger), recouvre un état clinique qui correspond aux sujets présentant un déficit mnésique objectif, mais chez lesquels on ne peut pas encore porter de diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA). Les fonctions cognitives générales sont normales et les activités quotidiennes ne sont pas perturbées. Le concept de MCI repose sur l'idée d'une continuité entre le vieillissement normal et la démence.

Le MCI peut être définit suivant les critères (Petersen et al. 1999) :

- Plainte mnésique, confirmée par l'interrogatoire du patient et de ses proches
- Fonctionnement cognitif globalement normal
- Préservation des activités de la vie quotidienne
- Déficit mnésique rapporté à l'âge et au niveau culturel
- Absence de critères de démence

3 sous-types de MCI sont proposés actuellement en fonction du déficit cognitif noté :

1. MCI amnésique, défini par un déficit mnésique isolé, qui peut évoluer vers une MA
2. MCI domaines multiples, qui pourrait, lui, évoluer de façon variable, soit vers une démence vasculaire, soit vers une MA, ou rester relativement stable
3. MCI domaine unique non mnésique, définit par l'altération d'une fonction cognitive autre que la mémoire (les fonctions exécutives, le langage ou les capacités visuo-spatiales) et qui peut évoluer, en fonction du déficit observé, vers une démence fronto-temporale, une aphasie progressive primaire ou une démence à corps de Lévy…

De plus, on peut utiliser le critère additionnel de l'échelle clinique de démence. Cette phase pré-démentielle peut être définie par les critères précis correspondant à un stade de 0.5 de l'échelle *Clinical Dementia Rating* (CDR 0.5 – voir tableau 1.)

Tableau 1. CDR 0.5

Nature du trouble	Stade CDR 0.5
Mémoire	Oublis légers sans conséquence, restitution partielle des événements, oubli bénin
Orientation	Bien orienté, mais quelques difficultés légères pour situer la chronologie des événements
Jugement	Légères difficultés à résoudre les similitudes et les différences
Comportement social	Les activités habituelles professionnelles sont légèrement perturbées
Comportement au domicile	Vie domestique, loisirs et intérêts intellectuels légèrement perturbés
Soins personnels	Complètement autonome

Bibliographie du glossaire

Dubois Bruno, Agid Yves.
« Plainte mnésique, trouble cognitif léger et maladie d'Alzheimer au stade prédémentiel ».
Elsevier, 2002

Lacomblez Lucette, Habert Marie-Odile.
« Déficit cognitif léger : mythe ou réalité ? ».
Médecine Nuclpaire, 2007 : 294-301

RC Petersen, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. "Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome". Arch Neurol, 1999.

RC Petersen. "Mild cognitive impairment as a diagnostic entity" Journal of Internal Medicine, 2004: 183–194.

RC Petersen. "Mild cognitive impairment: useful or not?" Alzheimer's & Dementia, 2005: 5-10.

LITERATURVERZEICHNIS

1. Deutsches Institut für DemenzPrävention (DIDP), Universität des Saarlandes Projekt: Flächendeckende Epidemiologie, Therapie Versorgung demenzieller Erkrankungen, das Saarland als Modellregion http://typo3.p114536.mittwaldserver.info/startseite.0.html

2. Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.v./Universität Mainz, Leuchtturmprojekt http://www.demenz-rlp.de/demenzkampagne/leuchtturmprojekt/

3. Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland, Projekt: Dem-i-K, Demenz im Krankenhaus. http://www.dicvtrier.caritas.de/69482.html

4. Jill S. Goldman, MS, MPhil1,2, Susan E. Hahn, MS3, Jennifer Williamson Catania, MS, MPH1,2, Susan LaRusse-Eckert, MS2, Melissa Barber Butson, ScM4, Malia Rumbaugh, MS5,Michelle N. Strecker, MS6,7, J. Scott Roberts, PhD8, Wylie Burke, MD, PhD9,Richard Mayeux, MD, MSc1,2, and Thomas Bird, MD10: "Genetic counseling and testing for Alzheimer disease: Joint practice guidelines of the American College of Medical Genetics and the National Society of Genetic Counselors". Genetics IN Medicine 2011; 13(6): 597-605

5. Knecht S., Berger K.: „Einfluss vaskulärer Faktoren auf die Entwicklung einer Demenz". Deutsches Ärzteblatt, August 2004, Jg. 101 / Heft 31-32, S. 7

6. Larson E.B., Wang L., Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Crane P., Kukull W.: "Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older". Ann Intern Med. 2006; Volume 144, Number 2: 73-81

7. Gustafson D., Rothenberg E., Blennow K., Steen B., Skoog I.: "Am 18-year follow-up of overweight and risk of Alzheimer Disease". Arch Intern Med / American Medical Association, July 2003, Vol 163.

8. Scarmeas N., Stern Y., Tang MX, Mayeux R, Luchsinger JA.: "Mediterranean Diet and risk for Alzheimer's Disease". American Neurological Association, Wiley-Liss, Inc. Ann Neurol 2006; 59:912-921

9. Engelhart MJ, Geerlings MI, Ruitenberg A, van Swieten JC, Hofman A, Witteman JCM, Breteler MMB.: "Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease". June 26, 2002 - American Medical Association.JAMA, – Vol 287, n° 24, P. 3223-3229

10. Laura Middleton L., Kristine Yaffe K.: "Promising strategies for the prevention of dementia". Arch Neurol. 2009 October; 66 (810): 1210-1215.

11. Verghese J, Lipton RB, Katz MJ, Hall CB, Derby CA, Kuslansky G, Ambrose AF, Sliwinski M, Buschke H.: "Leisure activities and the risk of dementia in the elderly".New England Journal of Medicine, June 19, 2003, p. 2508-2516

12. „Geistig fit im Alter durch Ernährung, Bewegung und geistige Aktivität". Bundesministerium für Gesundheit,

Referat Öffentlichkeitsarbeit, 11055 Berlin, Juni 2010. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/redaktion/pdf_broschueren/geistig-fit-im-alter.pdf

13. « Prévenir la maladie d'Alzheimer. Est-ce possible ? Que peut-on faire ? ». Livret-Conseil - L.E.C.M.A. Ligue européenne contre la Maladie d'Alzheimer, 94, rue Lafayette, F-75010 Paris. http://www.maladiealzheimer.fr/brochures.php

14. Belleville et.al.: "Improvement of episodic memory in persons with mild cognitive impairment and healthy older adults: evidence from a cognitive intervention program." 2006. Dement Geriatr. Cogn. Disorder. 22: 468-99.

15. Wenisch et.al: "Cognitive stimulation intervention for elders with mild cognitive impairment compared with normal aged subjects: preliminary results." 2000 Aging Clinic Exp. Res. 19: 316-322.

16. Kurz et.al.: "Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment." 2008. Int. Geriatric Psychiatry 24: 163-168.

17. Kalbe E, Kessler J, Calabrese P, Smith R, Passmore AP, Brand M, Bullock R.: "DemTect: A new, sensitive cognitive screening test to support the diagnosis of mild cognitive impairment and early dementia". Int J Geriatr. Psychiatry. 2004 Feb; 19(2):136-43.

18. Kessler J., Calabrese P., Kalbe, E. Berger F.: "DemTect: a new screening method to support diagnosis of dementia." Psycho 2000. 26: 343-347.

19. N. Kohn, E. Kalbe, H. Georg, J. Kessler: „Vergleich MMST und DemTect: Spezifizität und Sensitivität bei primär kognitiven Störungen". Akt. Neurol 2007; 34.

20. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: "Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician." J.Psychiatr.Res. 1975 Nov; 12(3): 189-98.

21. Lonie JA, Tierney KM, Ebmeier KP: "Screening for mild cognitive impairment: a systematic review". International Journal of Geriatric Psychiatry.2009; 902-915

22. Joël Belmin, Oasi Ch., Folio Ph., Pariel-Madjlessi S.: « Codex, un test ultra-rapide pour le repérage des démences chez les sujets âgés ». La Revue de Gériatrie, Tome 32, N° 8 Octobre 2007, pages 627-631.

23. „EASY- Ein nonverbales, kulturfaires Screeningverfahren zur Erfassung kognitiver Beeinträchtigungen". Universität Köln.

24. "GPCOG – The General Practitioner assessment of Cognition". http://www.gpcog.com.au/downloads.php

25. Lorentz W.J., BA; Scanlan J.M., PhD; Borson S., MD; Can J.: "Brief screening TEST for Dementia". Psychiatry, Vol 47, N 8, October 2002, p. 723-733.

26. Brodaty H., Pond D., Kemp N.M., Luscombe G., Harding L., Berman K., Huppert FA: "The GPCOG- A New Screening Test for Dementia Designed for General Practice". American Geriatrics Society 2002, JAGS 50:530-534.

27. B. Dubois, J. Touchon, F. Porter, P.-J. Ousset, B. Vellas, B. Michel: « Les 5 mots – Epreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer » La Presse Médicale, 9 novembre 2002, 31, 1696-9, Masson, Paris

28. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H.: "The Montreal Cognitive Assessment (MoCA©): A Brief Screening - Tool For Mild Cognitive Impairment". J Am Geriatr. Soc., 2005, 53:695–699.

29. MoCA – Montreal Cognitive Assessment: Homepage. http://www.mocatest.org/default.asp

30. MoCA – Montreal Cognitive Assessment: Anweisungen zur Durchführung und Auswertung, Deutsche Fassung. http://www.mocatest.org/pdf_files/instructions/MoCA-Instructions-German2.pdf

31. MoCA – Montreal Cognitive Assessment: Version française 7.1. http://www.mocatest.org/pdf_files/test/MoCA-Test-French_7_1.pdf

32. Scharre D.W., Chang SI., Murden RA, Lamb J., Beversdorf DQ, Kataki M., Nagaraja HN, Bornstein RA.: "Self-administered Gerocognitive Examination (SAGE): a brief cognitive assessment Instrument for mild cognitive impairment (MCI) and early dementia". Alzheimer Dis Assoc Disord. 2010 Lan-Mar; 24(1):64-71

33. Scharre DW: "Sage-test". The Ohio State University, Department of Neurology, Division of Cognitive Neurology. http://sagetest.osu.edu

34. D.Scharre MD: "Self-administered gero-cognitive examination (SAGE) – Administration and scoring instructions" Form 1- 2- 3 - 4. SAGE© 2007 The Ohio State University, Version 4.08. http://sagetest.osu.edu/download.html?Submit=Continue+to+Download

35. Fong TG, Jones RN, Rudolph JL, Yang FM, Tommet D, Habtemariam D, Marcantonio ER, Langa KM, Inouye SK: "Development and validation of a brief cognitive assessment tool: the sweet 16". Arch. Intern. Med. 2011, March 14; 171 (5): 432-7

36. Brooks M.:"Sweet 16" Cognitive Assessment Tool Promising in Older Adults".Medscape, Medical News, November 2010. Arch Intern Med, Published online

37. R. Ihl, B. Grass-Kapanke, P. Lahrem, J. Brinkmeyer, S. Fischer, N. Gaab: „TFDD – Test zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung". Entwicklung und Validierung eines Tests zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung. Fortschr. Neurol. Psychiatr. 2000; 68:413-422

38. Jeremy Brown, consultant neurologist George Pengas, clinical research fellow Kate Dawson, research nurse, Lucy A Brown, honorary research assistant Philip Clatworthy, clinical research fellow: "Self administered cognitive screening test (TYM) for detection of Alzheimer's disease: cross sectional study". BMJ 2009; 338:b2030

39. Mahlberg R.: „Diagnostik und Differentialdiagnose von Demenzerkrankungen“. Dtsch Arztebl Int 2010; 107(39): 675-6

40. Eschweiler GW, Leyhe Th., Klöppel S., Hüll M.: „Neue Entwicklungen in der Differentialdiagnostik“. Dtsch Arztebl Int 2010; 107(39): 677-83

41. Mollenhauer B., Förstl H., Deuschl G.,Storch A., Örtl W., Trenkwalder C. „Demenz mit Levy-Körpern und Parkinson-Krankheit Demenz“. Dtsch Arztebl Int 2010; 107(39): 684-91

42. Blendon RF, Benson JM SC.D., Weldon KJ M.A.: “Five-country Alzheimer’s disease survey. Key Findings from a Five-Country Survey of Public Attitudes about Alzheimer’s Disease”. Harvard School of Public Health / Alzheimer Europe Five-Country Alzheimer’s Disease Survey, February 2011. http://www.alzheimer-europe.org/Research/Value-of-knowing

43. “Report published on the care and treatment of people with dementia in hospitals”. The Alzheimer Europe Newsletter. http://www.alzheimer-europe.org/News/Policy-Watch/Wednesday-09-March-2011-Report-published-on-the-care-and-treatment-of-people-with-dementia-in-hospitals/%28language%29/eng-GB

44. “Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer’s disease” Review of NICE technology appraisal guidance 111. NHS – National Institute for Health and Clinical Excellence. NICE technology appraisal guidance 217. Issue date: March 2011 - Review date: April 2014 http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13419/53619/53619.pdf

45. S3-Leitlinie „Demenzen“, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN), http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/038-013.html

46. Demenz DEGAM-Leilinie Nr 12, Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/053-021.html

47. « Guide pratique pour les seniors ». Ministère de la Famille et de l'Intégration Portail Luxsenior du ministère de la Famille et de l'Intégration. www.luxsenior.lu/index.php?/luxsenior/article/234

48. Link PORTAIL SANTE pour consulter la rubrique « les seniors »http://www.sante.public.lu/fr/sante-fil-de-la-vie/025-seniors/index.html

49. “mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non- specialized health settings” .Version 1.0 – mental health Gap Action Programme, World Health Organization http://www.who.int/mental_health/evidence/mhGAP_intervention_guide/en/index.html

50. „Leben mit Demenz“. Eine Initiative von Caritas, Diakonie, Hilfswerk, Deutsches Rotes Kreuz und Volkshilfe. Öffentlichkeitskampagne „Demenz“ der Landeszentrale für Gesundheitsförderung (LZG) und des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit in Rheinland-Pfalz.

http://www.roteskreuz.at/fileadmin/user_upload/PDF/GSD/091005_Demenzfolder.pdf

51. “Le Train Alzheimer” - http://www.train-alzheimer.fr/a-propos/sur-les-rails/

52. Landes-Netz-Werk Demenz, Landeszentrale für Gesundheitsförderung (LZG) Rheinland-Pfalz: « Welt-Alzheimer-Tag – Demenz gemeinsam angehen » http://www.demenz-rlp.de/

53. Link « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » du Gouvernement français: www.sante.gouv.fr/la-maladie-d-Alzheimer.html

Annexe 5

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2. « LE SOUTIEN À L'ENTOURAGE FAMILIAL » . A-40

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2. « SOUTIEN À L'ENTOURAGE FAMILIAL » ... A-41

1. Mission 1 : Analyse des moyens existants A-42
   1.1. Acquis exemplaires à souligner A-42
   1.2. Discussion sur les besoins non encore assouvis et les améliorations éventuelles . A-43
   1.3. Eléments clés A-44
   1.4. Adaptations des moyens existants A-44
   1.5. Défis à relever A-46
   1.6. Nouvelles mesures A-47
   1.7. Questions éthiques ou déontologiques A-48
2. Mission 2 : Analyse des moyens d'information, de conseil et de formation actuels A-49
   2.1. Discussions A-49
   2.2. Eléments clés A-50
   2.3. Acquis exemplaires à souligner A-50
   2.4. Défis à relever A-51
   2.5. Adaptation des moyens existants A-51
   2.6. Nouvelles mesures A-51
3. Mission 3 : Nécessité d'un suivi particulier de l'état de santé des aidants informels A-53
   3.1. Discussions A-53
   3.2. Défis à relever A-53
   3.3. Adaptation des moyens existants A-54
   3.4. Nouvelles mesures A-54
4. Les priorités d'action retenues par le groupe de travail « soutien à l'entourage familial » A-56
   4.1. Amélioration de mesures existantes A-56
   4.2. Nouvelles mesures A-56

Annexe 5

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2. « LE SOUTIEN À L'ENTOURAGE FAMILIAL »

Madame Chantal RICHARTZ-GILLEN	Aidant informel proposé par l'ALA, l'Association Luxembourg Alzheimer
Madame Claude BOEVER-BROSIUS	Aidant informel proposé par l'ALA, l'Association Luxembourg Alzheimer
Madame Clara DOS SANTOS	Stëftung Hëllef Doheem, Membre de la Direction
Madame Marianne MAROLDT	Club Senior – Club Haus beim Kiosk, Chargée de Direction
Madame Roseline LENTZ-BAUER	Parkinson Luxembourg asbl, Présidente
Sœur Edith JACOBS	Conseil supérieur des personnes âgées, membre
Madame Evelyne SEIWERT	HELP- Doheem versuergt asbl
Madame Mariette ZACHARIAS	CLAIRE asbl, CIPA Berbourg, Chargée de Direction
Monsieur Paul VICTOR	SERVIOR, CIPA Bofferdange, Président du „Heemrot“
Monsieur Marco KIPGEN	Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques asbl, membre
Dr Danielle KUTTEN	AMMD, Membre
Madame Maria NIEDERPRÜM-CEOLIN	SERVIOR, CIPA Esch, Présidente nationale „Heemrot“
Madame Liane KADUSCH-ROTH	Association Luxembourg Alzheimer – ALA membre C.A.
Madame Chantal DE MESMAEKER	Experte indépendante, CDM Consulting
Monsieur Fernando RIBEIRO	Ministère de la Famille et de l'Intégration
Madame Christiane MALLINGER	Ministère de la Famille et de l'Intégration
Madame Michèle THYES	SERVIOR, Direction Générale
Madame Mariella GRAZIANO	Parkinson Luxembourg asbl, membre du C.A.
Monsieur Ike SCHUSTER	HELP – Doheem Versuergt
Dr Simone SCHARLE-GRÜN	Médecin, IGSS, Cellule d'Evaluation et d'Orientation
Monsieur Brice GOEDERT	Croix-Rouge, Doheem Versuergt

Le groupe de travail regrette le décès inopiné du Dr SCHARLE-GRÜN qui a contribué avec compétence et compassion aux discussions du groupe de travail.

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 1.2. « SOUTIEN À L'ENTOURAGE FAMILIAL »

Rédaction : Chantal DE MESMAEKER, experte indépendante, novembre 2011

Les missions du groupe de travail « soutien à l'entourage familial » :

- Analyser les moyens existants en réfléchissant si le type, la forme et le volume des aides existantes répondent aux besoins des aidants informels et si les formes de répit et de relais disponibles offrent suffisamment de flexibilités pour leur permettre un ressourcement effectif,

- Analyser si les moyens d'information, de conseil et de formation actuels sont efficaces pour soutenir l'aidant informel,

- Réfléchir si, à l'instar des priorités retenues dans le plan français, un suivi particulier de l'état de santé des aidants informels ne s'impose.

Le mode de fonctionnement du groupe de travail

Le groupe de travail était composé d'aidants informels, de membres d'associations de concernés défendant les intérêts de patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative et de leurs familles, de professionnels du secteur, ainsi que de représentants du Ministère de la Famille.

La présidence revenait à Mme Liane KADUSCH-ROTH et le groupe de travail était assisté pour la préparation et l'animation des réunions ainsi que pour la rédaction du rapport par un expert externe. La liste complète des membres du groupe de travail se trouve en annexe, ainsi que les dates exactes des réunions de travail.

Le groupe de travail entier s'est rencontré pour six séances de travail et un groupe de coordination restreint composé des représentants du Ministère de la Famille, de la présidente du groupe et de l'expert externe s'est également vu six fois afin de préparer les séances plénières.

Au-delà des personnes concernées par des maladies démentielles, le groupe de travail incluait également des représentants de la Ligue luxembourgeoise de Scléroses en Plaques et de Parkinson Luxembourg asbl ; ceci afin d'élargir les discussions à des personnes – aidants familiaux ou informels, confrontées à d'autres maladies neuro-dégénératives dans leur environnement familial et social.

Les discussions ont fait apparaître des similitudes mais également des différences considérables en ce qui concerne les situations de vie et les besoins liés aux prises en charge des 3 maladies.

Dans le présent rapport, il ne peut donc pas être question de faire un amalgame de besoins différents ou de reporter des conclusions d'une situation sur une autre. Il s'agit de souligner les besoins communs tout en sachant que les réponses doivent s'adapter aux particularités respectives des maladies.

Ainsi, la liste des priorités d'action retenues par le groupe de travail distingue les actions qui s'appliquent aux seules maladies démentielles de celles qui s'étendent à toutes les trois.

1. Mission 1 : Analyse des moyens existants

La première mission du groupe de travail consistait en l'analyse des moyens existants.

1.1. Acquis exemplaires à souligner

De nombreuses mesures sont mises en place pour venir en aide aux membres de familles et proches de personnes atteintes de démence. Le groupe de travail tient à souligner les acquis exemplaires :

- **L'Assurance Dépendance :**
  - L'aide pour les actes essentiels de la vie (pour les personnes bénéficiaires de l'assurance dépendance)
  - Les courses et démarches administratives
  - Les cotisations à l'assurance pension pour l'aidant informel
  - Prestations en espèces pour l'aidant informel
  - Les aides techniques et adaptations du logement
  - Les prises en charge psycho-sociales (activités de soutien,..)
  - Les activités de soutien avec 14hrs max., les activités de groupe spécialisé et les gardes en groupe
  - Les gardes individuelles
  - L'offre de prestations de gardes de 7/7jours

- **Au sein des CIPAs (Centres Intégrés pour Personnes âgées) et Maisons de Soins – les différentes formes de prises en charge spécialisées**

- **La maison de soins spécialisée pour personnes atteintes de démence de l'association Luxembourg Alzheimer à Erpeldange**

- **Le projet d'action expérimentale des gardes de nuit de l'Assurance dépendance**

- **Les unités mobiles gériatriques hospitalières**

- **Les centres psycho-gériatriques**

- **Les formations pour aidants informels en langues luxembourgeoise, française et portugaise** des différents réseaux d'aides et de soins. Ces formations offrent un support par des psychologues, ergo-thérapeutes et diététiciens sur différents sujets, comme:
  - La gestion du stress, des angoisses, du deuil, de la dépression
  - Les conséquences de la démence
  - L'aménagement de l'environnement
  - La nutrition saine
  - La gestion de comportements inhabituels

- **L'association Parkinson Luxembourg asbl, la Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques asbl et l'Association Luxembourg Alzheimer (ALA) asbl** qui offrent une aide pour l'entourage et des informations pour les professionnels dès le début de la maladie

- **Les Clubs Seniors**
  Les clubs accueillent parfois des personnes en début d'une démence avec ou sans leur partenaire. Ils peuvent rendre attentifs aux difficultés observées et orienter les concernés.

- **Le service appel-assistance, « Téléalarme »**

- **La tarification sociale**, la possibilité de pouvoir recourir à une aide financière étatique pour certaines prestations d'aides et de soins au domicile

- **Le Fonds National de Solidarité**, qui peut participer au prix d'hébergement en institution

1.2. Discussion sur les besoins non encore assouvis et les améliorations éventuelles

- **L'annonce du diagnostique**
  cf. point 2.1. (page 13)

- **Assurance Dépendance**
  Il serait important de trouver une solution au fait que **l'envoi par le médecin du formulaire R20**, qui complète la demande de prestations de l'assurance dépendance, ne se fait parfois que plusieurs semaines/mois après l'envoi de la demande initiale. La personne concernée n'a droit aux prestations qu'à partir du moment ou le formulaire R20 est également parvenu à l'assurance dépendance. Elle doit donc attendre parfois plusieurs semaines /mois avant d'avoir droit aux prestations.

- **Le projet d'action expérimental des gardes de nuit dans le cadre de l'assurance dépendance**
  (mars 2009 – fin février 2011) Les conditions pour pouvoir profiter de ces gardes de nuit sont :- être bénéficiaires de l'assurance dépendance et nécessiter l'aide d'une tierce personne 24heures/24 heures (aide complète dans 3 des 4 domaines des actes essentiels de la vie)- dépendance grave du bénéficiaire ou indisponibilité subite de la personne s'occupant normalement du bénéficiaire (max. 10 nuits) - habiter sur le territoire luxembourgeois - pas de limite d'âge.
  Au cours du projet seul 1/3 des demandes ont pu être acceptées, toutes maladies confondues. Les critères et les conditions sont très contraignants et les personnes atteintes de démences qui présentent une désorientation temporelle ne peuvent pas toutes profiter de cette aide précieuse pour l'aidant informel.

- **Clubs Seniors**
  Les clubs seniors sont des acteurs importants, souvent en contact avec des membres de l'entourage familial d'une personne atteinte de démence et/ou personne concernée elle-même. Les clubs seniors pourraient éventuellement être un relais pour orienter leurs «clients» concernés mal informés et qui ne connaissent pas toutes les possibilités offertes comme p.ex. les centres psycho-gériatriques, les prestations de l'assurance dépendance, les aides techniques etc.

- **Lits de vacances**
  Les lits de vacances constituent un moyen de répit précieux pour l'entourage familial. Cependant il faut planifier (longtemps) à l'avance notamment pour les périodes de l'année forts convoitées comme les périodes de vacances, lorsque l'aidant informel doit être hospitalisé ou a besoin d'un répit immédiat.
  N'oublions pas que beaucoup d'aidants informels ont tendance à dépasser leurs limites et qu'ils ne recourent à cette solution qu'au moment de leur épuisement total. Pour palier à ce problème un nombre plus important de lits de vacances notamment dans les unités spécialisées aux maladies démentielles des institutions et une sensibilisation accrue de l'aidant informel à la nécessité de prendre soin de sa santé pour éviter le burnout, seraient de mise.
  D'autre part certains aidants informels ont peur que leur partenaire malade soit

davantage désorienté lors d'un retour à la maison et n'osent, de ce fait, pas profiter des lits de vacances comme moyen de répit. Ils préféraient disposer d'une forme de vacances ou de cure commune, où le partenaire malade bénéficierait d'un encadrement en parallèle. Il parait important au groupe de travail d'accroître les efforts de sensibilisation des aidants informels à la nécessité de prendre soin de leur santé personnelle et de s'accorder des moments de répit, afin de pouvoir prendre soin du proche atteint d'une démence plus longtemps. Les réseaux du maintien au domicile ainsi que les médecins traitants sont des acteurs importants de cette mission de sensibilisation, visant surtout une diminution du sentiment de culpabilité qui empêche bien souvent l'aidant informel de profiter de l'offre des lits de vacances.

- **Long séjour**
  Les délais d'admission en long séjour, se situant actuellement entre six semaines et trois mois, peuvent paraître très longs pour des familles en situation d'urgence. Il est donc important de veiller à ce que les familles concernées reçoivent toutes les aides possibles pour les décharger durant cette période d'attente.
  D'autre part l'entrée en institution de la personne concernée constitue une étape difficile pour l'entourage et la personne concernée. Il paraît important de développer des bonnes pratiques qui facilitent cette transition.

- **Besoin d'un encadrement spontané**
  (p.ex. pour se rendre chez le coiffeur, la pédicure, le médecin).
  Ceci est en partie possible auprès des associations de concernés, des centres psycho-gériatriques des réseaux d'aides et de soins. Il existe la possibilité de demander une garde pendant la journée. Un moyen très flexible à mettre éventuellement en place seraient des bénévoles formés à cette fin.

1.3. Eléments clés

Les éléments clés retenus de cette analyse et de la discussion sont énumérés ci-dessous. Il s'agit par l'amélioration de mesures existantes et la création de nouvelles mesures de :

- Simplifier et optimiser le parcours du malade et de sa famille.
- Développer et diversifier les structures de répit de façon à ce qu'elles correspondent aux besoins et attentes des aidants informels.
- Veiller à diminuer les délais d'admission en long séjour pour des cas urgents.
- Assurer une prise en charge de qualité pour la personne atteinte de démence tout en garantissant un temps de répit pour l'aidant informel.
- Améliorer le volet « information et guidance » de la personne atteinte de démence et de l'entourage familial.

Afin de garantir le plus longtemps possible le maintien à domicile, il est nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, pour des temps de répit qui sont aussi des temps de soins et d'évaluation pour la personne malade et son entourage.

1.4. Adaptations des moyens existants

Le groupe de travail propose ci-dessous un nombre de mesures visant l'amélioration de la qualité, de la flexibilité des services et structures existants et l'amélioration de la formation du personnel.

1.4.1. Assurance Dépendance

Un délai concernant l'envoi du formulaire R 20 (Rapport du médecin traitant dans le cadre de l'instruction d'une demande en obtention de prestations de l'assurance dépendance » (code R20 de la « Nomenclature des actes et services des médecins et médecins-dentistes ») par le médecin traitant à l'assurance dépendance **devrait être fixé** afin d'éviter de longues périodes d'attente au demandeur avant de ne pouvoir bénéficier de ses droits.

Une information plus systématique sur l'assurance dépendance devrait être garantie par des organismes compétents (CEO, centre de guidance, services sociaux). **Les médias usuels, comme la télévision, la radio et les journaux constituent également des outils de choix.**

1.4.2. Réseaux d'Aides et de Soins à domicile

Le groupe de travail apprécie les efforts faits par les réseaux d'aides et de soins afin d'assurer la **continuité dans le personnel**. Il souhaite encourager les organisations à persévérer sur cette voie afin d'éviter le plus possible les changements de personnel pour un même patient.

1.4.3. Long séjour

- Au sein des structures de long séjour, les proches requièrent la possibilité de pouvoir recourir à **une personne de référence pour pouvoir s'informer de l'état de santé de leur membre de famille.**

- Une **meilleure information** sur les activités thérapeutiques effectuées en faveur des personnes concernées, soutenue par un rapport ou un entretien personnel permettrait aux membres de famille de se sentir plus impliqués.

- Afin d'améliorer le soutien à l'aidant informel, il serait utile pour ce dernier de pouvoir bénéficier régulièrement :
  - D'un **entretien personnel** avec la personne de référence
  - D'une **discussion en groupe** avec d'autres membres de famille qui sont dans le **même cas.**

- La **continuité dans le personnel**, ainsi qu'une équipe parlant le Luxembourgeois avec des personnels qui connaissent la culture et les traditions du pays faciliteraient les relations entre les acteurs (aidant informel, résident malade et personnel).

- Il est important de **promouvoir le développement d'unités spécialisées** dans les institutions pour les personnes atteintes de maladies démentielles.

- En situation d'urgence et devant un délai d'admission de plusieurs semaines, il faut veiller à offrir aux familles concernées toutes les aides possibles afin d'éviter un surmenage accru de l'aidant informel et des autres membres de la famille.

- Placement en institution depuis le milieu hospitalier
  Le groupe de travail trouve important de faciliter l'entrée en maison de soins, ceci en établissant une **procédure à suivre pour assurer la liaison entre l'hôpital et la maison de soins** à l'exemple de la procédure qui a été établie dans le cadre des unités palliatives.

- Placement en institution à partir du domicile
  Pour faciliter la transition du domicile vers l'institution il serait important de développer des bonnes pratiques, comme par exemple les visites à domicile par un membre de l'institution avant l'admission, un accompagnement rapproché des

proches après l'admission, visant à réduire le sentiment de culpabilité, ou permettre à la personne atteinte de démence d'apporter des objets et meubles personnels. Dans ce cadre il serait également utile de **créer un acte « accueil » au niveau de la CNS** afin de couvrir les frais engendrés par d'éventuelles visites à domicile ou autres procédures permettant une optimisation de la transition du domicile vers l'institution.

1.4.4. CPG (Centres psycho-gériatriques)

Les centres psycho-gériatriques ont une double fonction : offrir une prise en charge « validante » aux personnes bénéficiaires de l'assurance dépendance et offrir par là-même un répit à l'aidant informel et aux autres membres de famille. L'importance de cette deuxième fonction est souvent mal connue par les familles. Le groupe considère qu'une meilleure sensibilisation du public, éventuellement par les médias, permettrait de mieux prévenir les situations d'épuisement et de burnout de membres de l'entourage familial. Dans ce cadre, il serait important de dépeindre tous les bienfaits de cette prise en charge en CPG pour la personne atteinte de démence d'une part et pour l'aidant informel d'autre part et d'attirer l'attention sur la possibilité d'une journée d'essai.

1.4.5. Lits de vacances

Les membres du groupe considèrent nécessaire d'**augmenter** la capacité d'accueil en lits de vacances des structures actuelles. A ce niveau il serait opportun de réaliser des statistiques pour avoir une idée des besoins.

1.4.6. Projet d'action expérimentale des Gardes de nuit

Il serait utile de continuer cette prestation en lui créant une base légale et de revoir les critères notamment pour les personnes désorientées au niveau du temps.

1.4.7. En général

Il est un fait que tous les efforts vers plus de flexibilité de la part des prestataires simplifieront le parcours de l'entourage familial tout au long de la maladie démentielle de leur proche.

1.5. Défis à relever

Les défis à relever par l'amélioration de mesures existantes et la création de nouvelles mesures sont les suivants :

- Proposer pour l'aidant informel des possibilités de prendre des vacances (pour éviter le surmenage) ou d'aller en cure (pour traiter les effets d'un surmenage chronique) en garantissant une bonne prise en charge de la personne malade, ceci afin de minimiser les sentiments de culpabilité de l'aidant informel qui l'empêchent bien souvent de prendre soin de sa santé

- Assurer une disponibilité de lits de vacances pour des situations d'urgence (ex. hospitalisation de l'aidant informel)

- Diminuer les délais d'attente pour l'entrée en institution

- Créer un pool de bénévoles formés qui puissent offrir une aide ponctuelle, flexible et accessible aux aidants informels

- Garantir pour tous les ayants-droits l'accès le plus rapidement possible aux

prestations de l'assurance dépendance en trouvant une solution aux retards d'envoi du R20 par le médecin traitant

- Optimiser la transition du domicile à l'institution pour tous les concernés

- Optimiser les conditions d'hospitalisation d'une personne atteinte de démence afin d'éviter une aggravation des symptômes, ce qui se répercute aussi sur la prise en charge ultérieure par l'entourage familial.

1.6. Nouvelles mesures

1.6.1. Vacances/ Séjours à l' hôtel pour l'aidant informel accompagné par son partenaire atteint d'une maladie démentielle

Il existe un certain nombre d'hôtels à l'étranger qui permettent de passer des vacances ensemble, en proposant une prise en charge particulière à la personne atteinte de démence en corollaire à des offres de loisirs et de détente spécifiques pour l'aidant informel. Au Luxembourg, une telle offre soutiendrait les personnes qui pour une raison ou une autre ne veulent ou ne peuvent pas partir à l'étranger.

Cela permettrait également des temps de répit plus nombreux et plus courts, (week-end) selon les besoins de l'encadrant familial. Un autre avantage d'un tel hôtel serait que la personne atteinte de démence serait moins dépaysée au niveau du langage.

1.6.2. La cure pour l'aidant informel avec la personne atteinte de démence

Le groupe de travail propose comme nouvelle mesure une cure pour l'aidant informel en surmenage. Afin d'assurer la garde de la personne atteinte de démence pendant la cure, il serait envisageable que cette dernière soit prise en charge au centre de cure ou bien dans un autre lieu assez proche. Une structure ou deux structures travaillant ensemble pourraient donc être envisagées.
La ou les structures devraient proposer aux concernés des **activités à réaliser ensemble et séparées** (p.ex. cure surmenage pour l'aidant informel et une prise en charge adaptée à la personne atteinte de démence).

1.6.3.Structure spécialisée « lits de vacances »

Idéalement les personnes atteintes de démence devraient être prises en charge dans un cadre spécialisé adapté à leurs besoins. Les lits de vacances actuels n'offrent pas tous cette opportunité. Le groupe de travail opte donc pour la création d'une **structure spécialisée « lits de vacances pour personnes atteintes de démence »**. Outre l'avantage d'un encadrement spécialisé et adapté aux besoins de la personne atteinte de démence, cette structure pourrait offrir la possibilité d'accueillir des personnes également pour des séjours de courtes durées et ceci avec une courte période d'attente, toujours dans l'intérêt d'un repos pour l'aidant informel.
Le groupe se rend compte des difficultés relatifs à la mise en œuvre d'un tel concept : gestion du personnel, financement des périodes de non-occupation.

1.6.4. Création d'unités ou de lits spéciaux pour personnes atteintes de démence dans les hôpitaux

Lors d'une hospitalisation, les personnes atteintes de démence connaissent souvent une aggravation de leur symptomatique dû à la désorientation et à la perte des repères. Cette situation est douloureuse pour ces personnes. S'y ajoutent les réactions des autres patients et du personnel de l'hôpital qui ne sont pas spécialisés ou informés par rapport à la

démence. Par manque de structures adéquates ou de personnel, des moyens de contention risquent d'être utilisés.

C'est pourquoi le groupe de travail recommande dans les hôpitaux la création d'unités ou de lits spécialisés pour les personnes atteintes de démence hospitalisées pour une autre pathologie ou intervention (p.ex. fracture de la hanche) à l'image de certains hôpitaux en Allemagne.

Ceux-ci ont mis en place des structures ou standards tenant compte des besoins spécifiques de personnes atteintes de démence.

1.6.5. Création d'un pool de personnes (bénévoles ou rémunérées) pour assister la personne atteinte de démence et son entourage

L'entourage d'une personne atteinte de démence a souvent besoin d'une aide ponctuelle ou à échéance régulière pour garder la personne atteinte de démence, sans devoir nécessairement recourir à des démarches administratives ou des trajets supplémentaires. Pour d'autres, une assistance supplémentaire aux aides accordées par l'assurance dépendance serait utile.

Dans ce contexte, le groupe se prononce pour la création d'un pool de personnes (bénévoles ou rémunérées). Comme ces personnes ne sont pas nécessairement formées à la tâche, il serait opportun de les inclure dans un programme de formation.

1.7. Questions éthiques ou déontologiques

Le groupe de travail a discuté la création et le port d'une fiche (passeport) qui renseigne sur la maladie et sur le patient à l'exemple du passeport prévu dans le plan démence français.

Aussi utile qu'une telle fiche puisse paraître en cas de « fugue » ou d'hospitalisation, le port d'une telle fiche mettrait trop en danger la confidentialité des informations qu'elle contiendrait et donc le groupe de travail a rejeté l'idée du port d'une telle fiche, par la personne atteinte de démence. Il serait cependant utile si l'aidant informel gardait cette fiche pour transmettre toutes les informations utiles en cas d'urgence.

2. Mission 2 : Analyse des moyens d'information, de conseil et de formation actuels

2.1. Discussions

- L'annonce du diagnostique est un moment crucial pour cette pathologie d'évolution longue et angoissante qui nécessite aussi une prise en charge sociale de longue durée. Beaucoup de personnes concernées ainsi que leur entourage rapportent qu'ils auraient souhaité que cette annonce se déroule différemment. Les médecins spécialistes sont parfois dépassés par la mission d'annoncer la maladie aux personnes âgées et de les orienter vers les offres les plus adéquates. Les personnes concernées et leur entourage sont sous le choc du diagnostic et n'intègrent plus les informations pratiques et les conseils concrets proposés.
  Les membres du groupe de travail considèrent comme nécessaire d'optimiser ces moments de prise en charge particuliers. Par ailleurs ils soulignent également la nécessité de pouvoir bénéficier des informations nécessaires tout au long du parcours de vie de la personne malade et des différentes étapes de la maladie.

  Les explications et informations requises par les familles sont :

  - L'évolution de la maladie, thématiser aussi dans le cas de la sclérose en plaque et du parkinson les problèmes cognitifs et le on-off
  - Les répercussions concrètes pour la vie quotidienne, familiale, sociale
  - Les répercussions sur la qualité de vie tant du patient que de son entourage
  - Les différentes formes de prise en charge et les services correspondants
  - Les financements

  Des professionnels doivent informer et savoir communiquer avec sensibilité, transmettre un message d'espoir, et veiller à la qualité de l'information transmise. Afin de réussir cette mission délicate, il serait opportun d'assurer pour tous les professionnels concernés (médecins et autres) une formation à l'écoute et à la communication. Par ailleurs, il faut se demander si le counseling[1] doit se réaliser par les médecins ou si d'autres professionnels, disposant de davantage de temps pour une écoute active, pour une information très étendue et une orientation sensée ne devraient pas prendre la relève.

  Le **diagnostic précis est souvent** important pour l'entourage qui veut savoir et comprendre. Ce besoin se heurte régulièrement au fait que les diagnostics exacts ne sont pas toujours possibles.

- Les discussions au sein du groupe de travail entre professionnels et membres de familles ont montré qu'il existe un **besoin accru d'information sur les maladies démentielles, leurs répercussions et les dispositifs d'aide et de soutien tant du côté des familles que du côté des professionnels participants, médecins ou autres professionnels de santé.**

- **Les membres du groupe non-professionnels ont souligné le défi que constitue le développement d'une attitude professionnelle envers les aidants informels qui permet de les considérer d'une part comme** expert concernant la prise en charge du malade et d'autre part comme une personne nécessitant elle-même du soutien et de l'encadrement.

- Les membres du groupe souhaitent voir améliorées les collaborations entre les services et les associations au niveau des offres d'information. Ainsi tout service

[1] Définition : le counseling se définit comme une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face. Les champs d'application du counseling désignent souvent des réalités sociales productrices à elles-seules chez les individus d'un ensemble de troubles ou de difficultés. Définitions reprises du site www.couselingvih.org

en question devrait également sommairement **pouvoir informer sur les autres maladies neuro-dégénératives qui peuvent développer des symptômes analogues à la démence** voire auxquelles peuvent se surajouter des maladies démentielles. Les membres du groupe de travail insistent pour que tous les professionnels sachent distinguer entre les maladies et leurs particularités afin de pouvoir garantir une information nuancée et la plus complète possible aux concernés.

- **Les formations pour les aidants informels** constituent un acquis exemplaire à souligner. Il reste la difficulté pour certains de devoir s'organiser pour pouvoir y participer. Mis à part les possibilités offertes par les CPG, une offre de « gardes » par des bénévoles au domicile (cf supra) pourrait amener une solution concrète à ce problème.

- Dans les discussions il apparaît que régulièrement des personnes concernées (personnes malades et/ou entourage familial) ne disposent pas de toutes les informations disponibles sur les services existants et ce malgré le nombre important de documents (guides, brochures,…) qui existent. S'y ajoute également un important **besoin de guidance** sur toutes les possibilités d'aides et de services qui est constaté dans le chef des personnes concernées. Pour les membres du groupe il serait ainsi utile de centraliser toutes ces informations et d'avoir un centre de guidance spécialisé pour répondre à ces besoins.

- **Concernant la fin de vie, une discussion anticipée** sur les questions relatives à la fin de vie/décès paraît opportune. Ce point pourrait être thématisé par le centre de guidance ou éventuellement par le médecin traitant. Une sensibilisation du patient et de sa famille à ces questions leur permettraient éventuellement d'envisager de prendre en temps utile des mesures appropriées (p.ex. établir un document de volonté présumé).

- Le groupe de travail discute enfin le problème du **déni social et le rôle des médias et des campagnes d'information** pour rendre la vie plus facile à l'entourage des personnes atteintes de démence. Le déni social, l'image négative de la maladie engendrent pour nombre de concernés et pour leur entourage familial une peur de la vérité, la difficulté d'accepter la maladie et ses conséquences, ce qui freine également la recherche d'informations. L'entourage familial craint l'abandon et l'isolement social. C'est pourquoi le groupe de travail apprécie que ce sujet soit traité plus amplement par un autre groupe de travail.

2.2. Eléments clés

Le groupe de travail constate qu'une intensification des efforts d'information et de formation, autant pour l'entourage familial que pour les professionnels, s'avère nécessaire afin de garantir une prise en charge optimale de la personne atteinte de démence et d'offrir un meilleur soutien à l'entourage familial.

2.3. Acquis exemplaires à souligner

Concernant l'information des personnes concernées et de l'entourage familial ainsi que des professionnels, le groupe de travail souligne les acquis exemplaires suivants :

- Formation des aidants organisée par les réseaux

- Travaux de l'Association Luxembourg Alzheimer asbl, Parkinson Luxembourg asbl, Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques asbl

2.4. Défis à relever

Le défi à relever consiste à s'assurer que la personne concernée, son entourage familial et tous les professionnels encadrants puissent acquérir toutes les informations et compétences utiles et nécessaires afin de garantir une prise en charge optimale des besoins du malade et de son entourage, mais aussi, le cas échéant du personnel soignant.

2.5. Adaptation des moyens existants

Adapter la formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels impliqués

Il s'avère nécessaire de revoir les formations initiales (Ausbildung) et continue (Fort- und Weiterbildung) de l'ensemble du personnel intervenant auprès des personnes atteintes de démence et autres maladies neuro-dégénératives et de leur entourage. Ceci inclut donc les médecins, les professionnels de la santé et les professionnels socio-éducatifs.

Une adaptation des curricula des formations de base et des formations continues doit veiller à inclure d'une part les connaissances et compétences nécessaires concernant la démence et les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence, sans oublier d'aborder le sujet de l'aidant informel, de ses difficultés et besoins, de ses compétences et de sa santé. Et finalement des modules sur la communication et le counseling (pour certaines professions) doivent être prévus.

Le groupe de travail émet aussi l'idée d'une formation de multiplicateurs pour les résidents au sein des établissements de long séjour qui informent sur la maladie et le comportement des personnes atteintes de démence, ceci dans le but d'assurer une meilleure cohabitation.

2.6. Nouvelles mesures

Après avoir analysé les moyens d'information et de formation actuels, le groupe de travail propose la création de trois nouvelles mesures.

2.6.1. Création d'un centre de guidance

Le groupe de travail recommande la création d'un centre de guidance, qui assumerait un **rôle d'information, de coordination et de soutien** pour mieux encadrer et accompagner l'entourage familial d'une personne atteinte d'une maladie démentielle.
(L'information sur le centre de guidance devrait être partie intégrante du diagnostic. Le médecin informe et propose une prise de contact. Il remet un dépliant et invite les concernés à prendre contact avec le centre de guidance pour une information et une orientation.)

Le centre de guidance **assurerait les fonctions suivantes :**

- Informer sur les maladies démentielles

- Conseiller de façon neutre sur :
  - Les prises en charges (CNS, FNS)
  - Les structures existantes/adaptées
  - La prévention du surmenage de l'aidant informel
  - Les démarches administratives à faire

- Sensibiliser l'aidant informel sur la nécessité d'une prise en charge professionnelle, d'un encadrement, d'un appui psychologique et physique de l'aidant informel
- L'aider à déculpabiliser
- Informer sur ses droits
- Organiser des « visites collectives » d'institution
- Faire un suivi du « cas » à l'initiative du centre, à raison de min. 1 contact par an
- Effectuer des statistiques (profil des demandeurs, …) en vue d'une amélioration /extension des services proposés
- Proposer et aider dans l'organisation de séjours de répit (vacances et cures)
- Offrir une aide pour les démarches administratives
- Aborder les questions de fin de vie et informer sur l'offre existante : dispositions légales, structures et services
- Mise en place d'un pool de personnes formées à la garde de personnes atteintes de démence pour un soutien spontané et ponctuel des familles
- Assurer un suivi de l'entourage au-delà du décès de la personne atteinte de démence en collaboration avec les intervenants en place
  Lutter contre **l'isolement social en informant et en orientant sur les offres de loisir éventuellement avec un accompagnement lors du 1er contact**
  Orienter vers les professionnels compétents dans des situations de détresse physique et/ou psychique.

Le groupe de travail est d'avis qu'**un** centre devrait suffire pour couvrir le territoire national.

Le centre de guidance devrait se situer à un lieu central, facile d'accès y compris par les transports en commun. Les membres du groupe considèrent qu'il doit constituer une structure à part, non affectée à une autre structure pour se distinguer par sa particularité.

Le centre de guidance devrait travailler en étroite collaboration avec tous les acteurs professionnels ainsi que les associations existantes pour bien situer les offres disponibles et les particularités des différents services. Une telle coopération faciliterait l'orientation des personnes concernées.

Le centre de guidance fait, si souhaité, le lien avec les différents acteurs entourant la personne concernée et contribue à la capacitation des concernés pour faire des choix éclairé. Exceptionnellement, il peut assumer un rôle de coordinateur pour des personnes isolées sans soutien familial ou dans des situations de détresse socio-familiale en dehors des prises en charge du réseau d'aide et de soins.

Il reste à élucider la question du transfert des données/dossier.

Le **personnel** du centre de guidance devrait se constituer d'une assistante sociale, 1 psychologue et 1 agent administratif (pour l'accueil, le tri, …).

2.6.2. Echanges futurs

Les membres du GT ont vivement apprécié l'opportunité offerte par le présent groupe de travail qui a permis des discussions et des échanges entre les différents acteurs concernés par les maladies démentielles et autres maladies neuro-dégénératives (professionnels de terrain, instances publiques, médecins, membres de l'entourage familial, aidants informels, représentants d'organisations,…). Forts de l'expérience faite, les membres du groupe de travail entendent demander à Madame la Ministre d'évaluer les possibilités pour faire perdurer, sous une forme ou une autre, ce type d'échange.

2.6.3. Garantir la continuité du dispositif d'annonce et d'accompagnement

Compte tenu des caractéristiques propres de la maladie, de son évolution et des retombées pour l'entourage familial, il est nécessaire d'organiser l'encadrement des concernés, personnes malades et entourage familial, de sorte à ce qu'il soit perçu par eux comme structurant à l'instar de la fonction de la colonne vertébrale pour le corps humain.

Des places centrales dans la mise en place de ce cadre reviennent aux médecins et au personnel du centre de guidance qui doivent informer, conseiller et orienter, et garantir par là même la mise en place d'un dispositif de même que sa pertinence dans le temps (avec les adaptations requises au vu de l'évolution de la maladie et des concernés).

La réussite de cette démarche repose sur une double compétence en communication ; celle du councelling des personnes prises en charges ainsi que la capacité pour instaurer un dialogue structurel entre les professionnels des différents niveaux.
Un rôle central reviendrait dans ce contexte au Centre de guidance.

3. Mission 3 : Nécessité d'un suivi particulier de l'état de santé des aidants informels

3.1. Discussions

L'aidant informel et l'entourage familial prennent un rôle essentiel auprès de la personne atteinte de démence. Les nombreux engagements à prendre et l'intensité de l'encadrement à garantir à la personne atteinte d'une maladie démentielle ont des conséquences pour l'état de santé de l'aidant informel et ce à moyen et à long terme.

Ainsi, selon le plan démence français, plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. L'on peut assurément parler de burnout pour beaucoup d'autres. Le plan démence français indique une surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie. Afin d'éviter le surmenage et l'épuisement ainsi que d'autres maladies, il est proposé d'instaurer un suivi médical de l'aidant informel dès le diagnostic du proche.

3.2. Défis à relever

Les défis à relever sont :

- D'assurer un suivi médical à l'aidant informel dès l'annonce du diagnostic jusqu'à un an après le décès du proche atteint de démence avec une attention particulière pour les symptômes de stress et de burnout et ceci dans un souci de prévention primaire (prévenir le surmenage) et secondaire (prévenir en cas de surmenage une aggravation de symptômes

et le développement de pathologies liées au surmenage) de cet épuisement et de ses conséquences pour la santé

- De proposer une cure spécialisée pour l'aidant informel qui lui permette de retrouver ses forces physiques et psychiques

- D'encourager l'aidant informel à prendre soin de sa santé et à s'accorder des moments de répit afin de ne pas développer de graves problèmes de santé qui l'empêcheront entre autre de continuer à prendre soin de la personne atteinte de démence aussi bien qu'il le voudrait.

3.3. Adaptation des moyens existants

Par rapport aux moyens existants, les recommandations suivantes sont énoncées :

- Elaborer des recommandations à l'attention des médecins

- Sensibiliser les médecins à ces questions, éventuellement par des formations continues comprenant e.a. des formations à l'utilisation d'outils d'évaluation du stress/burnout.

3.4. Nouvelles mesures

Trois nouvelles mesures visant à améliorer l'état de santé de l'aidant informel sont proposées : la campagne pour la prévention du surmenage, la cure pour l'aidant informel et le suivi de l'aidant informel après le décès du proche.

3.4.1. La campagne pour la prévention du surmenage

L'aidant informel nécessite également un soutien, une information et une prise en charge professionnelle face à la maladie démentielle, respectivement neuro-dégénérative et ce notamment quant aux conséquences de la maladie sur sa propre santé et en particulier les risques de surmenage auxquels il s'expose par l'encadrement/la prise en charge qu'il garantit à la personne malade.

Compte tenues des statistiques françaises, le groupe de travail souligne l'importance de la mise en place d'un dispositif de prévention à plusieurs niveaux :

La prévention primaire devrait être mise en place dès l'annonce de la maladie et se concevoir autour de messages :

- informant sur les risques effectifs et les signes précurseurs

- déculpabilisant.

Elle doit inclure une évaluation des potentialités et des limites d'intervention de l'aidant informel auprès de la personne malade.

Dans ce contexte l'aidant informel devrait pouvoir bénéficier d'un suivi médical particulier relatif à son état de santé voire son risque de surmenage (cf. échelle du fardeau).

Lors du diagnostic de la maladie, le médecin traitant la personne atteinte d'une maladie démentielle devrait obligatoirement informer l'aidant informel de son droit de consultation (social et médical) pour prévenir un surmenage éventuel. Le volet de la consultance sociale pourrait être assuré, au moins dans une première étape par le centre de guidance tandis que la consultation médicale serait assuré par le médecin de famille/référence.

Un dispositif de prévention primaire inclurait idéalement aussi une sensibilisation du grand public via une campagne médiatique dont les support pourraient notamment être :

- TV
- Radio : Spots « wake up », par analogie aux sports p.ex.d' Info Handicap et émissions « Demenz : ganz Famill ass betraff »
- Internet, Facebook, GSM
- Presse écrite : journaux, dépliants, affiches (abribus), BD etc…
- Brochures (matériel didactique sur le surmenage et la prévention)
- Messages sur des produits de première nécessité.

3.4.2. La cure pour l'aidant informel

Il est important d'offrir une cure spécialisée à l'aidant informel prenant en compte les aspects spécifiques des maladies démentielles pour l'entourage familial et l'aspect d'épuisement et de burnout.

La cure devrait être prescrite par le médecin traitant généraliste ou spécialiste.

Les services proposés à l'aidant informel pour améliorer son état de santé et son bien-être pourraient être :

- Traitement des symptômes de burnout et de dépression (anxiété, fatigue, angoisse, insomnie, impuissance, désespoir, épuisement, douleurs chroniques)
- Gestion du stress
- Sujets spécifiques en relation avec la démence (seulement sur demande).

La cure devrait être accessible non seulement à l'aidant informel « officiel », c.-à-d. celui qui est inscrit auprès de l'assurance dépendance, mais aussi aux autres aidants s'occupant de la même personne démente. La CNS pourrait accepter plusieurs aidants informels pour un même patient (selon des critères à définir). Le nombre de jours de cure disponible pourrait ainsi être partagé entre plusieurs aidants informels.

Les dates de la cure de l'aidant informel seraient à coordonner avec les dates du séjour en lit de vacances de la personne atteinte de démence. Cette tâche pourrait notamment relever des missions du centre de guidance.

Alternativement aux lits de vacances la personne atteinte de démence pourrait passer ses journées dans un CPG près du lieu de cure de l'aidant informel. Les deux personnes concernées pourraient ensuite choisir de passer la nuit à proximité du lieu de cure ou bien retourner à leur domicile le soir.
Le groupe de travail émet l'idée de contacter un lieu de cure existant ainsi qu'un CPG à proximité afin de sonder les possibilités d'un projet pilote.

Pour l'aidant informel il devrait être possible de prendre de courts séjours (journées entières /week-ends) de cure. Ceci pourrait être une mesure efficace pour prévenir un état de surmenage intense. Il faudrait dans ce cas prévoir des mesures de garde de courte durée pour la personne atteinte de démence.

Bien qu'il soit peu probable qu'un aidant informel accepte de s'absenter pour plusieurs semaines, le groupe de travail entend rappeler que le surmenage de l'aidant informel peut être diagnostiqué comme « burnout », l'aidant informel aurait alors la possibilité de se faire soigner dans une clinique psychosomatique (dans ce cas il faudrait envisager de prolonger le séjour en lits de vacances de la personne atteinte de démence).

3.4.3. Suivi de l'aidant informel après le décès du proche

Afin **d'éviter l'isolement social**, une orientation de l'aidant informel vers des offres de loisirs pourrait être proposée par le Centre de Guidance **éventuellement avec l'établissement d'un premier contact concret.**

Par ailleurs, une orientation vers des professionnels compétents (médecins, psychologues,...) devrait être proposée par rapport à des situations de détresse physique et psychique. Concrètement il pourrait éventuellement également s'agir d'une cure médicale.

4. Les priorités d'action retenues par le groupe de travail « soutien à l'entourage familial »

Parmi les actions retenues, plusieurs sont jugées utiles par les représentants des 3 organisations, d'autres ne concernent que les situations de vie de personnes atteintes d'une maladie démentielle. Les premières se distinguent par leur référence aux « maladies neuro-dégénératives » dans leur énoncé.

4.1. Amélioration de mesures existantes

1. Adaptation des curricula des formations de base et des formations continues de l'ensemble du personnel intervenant auprès des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et de leur entourage, incluant les médecins, les professionnels de la santé et socio-éducatifs

2. Augmentation du nombre de lits de vacances afin de raccourcir les délais d'admission pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative.

3. Augmentation des places disponibles en long séjour afin de réduire les délais d'admission

4. Révision des critères des gardes de nuits afin de rendre cette mesure plus accessible aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

4.2. Nouvelles mesures

1. Création d'un centre de guidance

2. Mise en place d'un pool de personnes formées spécialement à la garde de personnes atteintes de démence et autres maladies neuro-dégénératives pour soutenir l'entourage familial

3. Création et diffusion régulière de campagnes de prévention surmenage pour les aidants informels

4. Création d'une cure de reconvalescence spécialisée pour l'aidant informel d'une personne atteinte de démence ou autre maladie neuro-dégénérative

5. Etablissement d'une procédure de liaison et d'accueil en long séjour accompagné de la création d'un acte pour la tarification Assurance Dépendance

6. Garantir depuis le diagnostic le counselling et un accompagnement à toutes les phases de la maladie démentielle/neuro-dégénérative aux personnes malades et aux aidants informels

7. Création de lits ou unités spécialisés pour la prise en charge de patients atteints de démence dans les hôpitaux

8. Création d'une unité ou structure de lits de vacances spécialisée dans la prise en charge de personnes atteintes de démence.

Liste des réunions de travail

Le groupe de travail s'est réuni pour six séances de travail de deux heures chacune aux dates suivantes :

27.01.2011 30.06.2011
10.03.2011 22.09.2011
12.05.2011 27.10.2011

Un groupe de coordination réduit, composé de Mesdames Kadusch-Roth, Mallinger et De Mesmaeker et de Monsieur Ribeiro s'est réuni pour six séances de travail de 2 heures chacune aux dates suivantes :

03.12.2010 15.06.2011
16.02.2011 15.09.2011
18.04.2011 12.10.2011

Annexe 6

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1. « LES DROITS ET LA PROTECTION DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES DÉMENTIELLES » A-59

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1. « LES DROITS ET LA PROTECTION DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES DÉMENTIELLES » A-60

1. Méthode de travail A-60
   - 1.1. L'organisation des réunions A-60
   - 1.2. Dates des réunions A-60
   - 1.3. Documents et sources travaillés lors des réunions A-60
   - 1.4. Analyse des discussions A-61

2. Résultats A-61

3. Recommandations A-63
   - 3.1. Sortir les maladies démentielles du tabou A-63
   - 3.2. Une meilleure reconnaissance de la personnalité juridique des personnes dans le cadre des droits de la tutelle A-64
   - 3.3. Les droits des personnes hébergées en institution A-65
   - 3.4. Promotion des droits fondamentaux A-66
   - 3.5. Lutte contre la maltraitance A-66
   - 3.6. Formation continue des professionnels d'encadrement des personnes atteintes d'une maladie démentielle A-67
   - 3.7. Soutien aux aidants informels A-67
   - 3.8. La gestion de la qualité A-67

Annexe 6

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1. « LES DROITS ET LA PROTECTION DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES DÉMENTIELLES »

Dr. Jozef JOOSTEN	Directeur CHNP, Médecin spécialiste
Laurent ZANOTELLI	Ministère de la Santé, Juriste
Sandy ZOLLER	Ministère de la Famille et de l'Intégration, Division des Personnes Handicapées, Juriste
Dr. Jacqueline WAGNER	Conseil supérieur des personnes âgées, membre
Gilbert SANTER	Conseil supérieur des personnes âgées, membre
Castor AGUILERA	Croix-rouge -Doheem Versuegt asbl, Direction
Paul WAGENER	Stëftung Hëllef Doheem, Direction
Wolfgang BILLEN	Maison de soins Wasserbillig, Chargé de Direction
Christian ENSCH	Home pour Personnes Âgées asbl,CIPA Redange/Attert, Chargé de Direction
Raymond MOUSTY	Juriste, Administrateur de tutelles
Robert WILDANGER	SERVIOR, Direction Générale
Prof. Jean- Paul LEHNERS	Commission consultative des Droits de l'Homme, Observateur
Dr Jean-Claude LENERS	ALGG, Société de gériatrie, membre
Sandro LUCI	Juge des Tutelles
Paul ZENS	Service Central d'Assistance Sociale, Agent de Probation
Dr Simone SCHARLE-GRÜN	IGSS- Cellule d'Evaluation et d'Orientation
Malou KAPGEN	Ministère de la Famille et de l'Intégration
Tanja GIANNI	
Christiane MALLINGER	
Dany KOBS	Ministère de la Famille et de l'Intégration

Le groupe de travail regrette le décès inopiné du Dr SCHARLE-GRÜN qui a contribué avec compétence et compassion aux discussions du groupe de travail.

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.1. « LES DROITS ET LA PROTECTION DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES DÉMENTIELLES »

1. Méthode de travail

1.1. L'organisation des réunions

Les membres du groupe sont issus des domaines de la santé, des soins et de l'encadrement des personnes âgées dépendantes et/ou démentes, des administrations judiciaires ainsi que d'un organisme des droits de l'homme (statut d'observateur). Les participants ont été sollicités en raison de leurs intérêts, personnel et professionnel et leurs expériences afin de donner une vue la plus diversifiée et la plus complète possible des questions discutées autour des deux thèmes centraux étudiés, les droits et la protection des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Afin d'informer au mieux les participants et d'alimenter les discussions et les échanges, différents documents et présentations ont été élaborés et présentés par des membres du groupe de travail.

Cette documentation reprend une description de la situation au Grand Duché, l'inventaire des législations luxembourgeoises, une présentation d'aspects des législations de différents pays européens ainsi que des expériences et des initiatives communautaires visant le respect des droits de la personne âgée et/ou atteinte d'une maladie démentielle.

Les membres du groupe souhaitent ainsi remercier tout particulièrement Monsieur Wolfgang BILLEN, Dr Jozef JOOSTEN, Dr Jean-Claude LENERS, le Juge des Tutelles Monsieur Sandro LUCI, Monsieur Raymond MOUSTY, Monsieur Paul WAGENER, Monsieur Laurent ZANOTELLI et Madame Sandy ZOLLER pour leurs contributions orales et écrites.

1.2. Dates des réunions

30 mars 2011
7 juin 2011
12 juillet 2011
20 septembre 2011
26 octobre 2011
22 novembre 2011
14 décembre 2011

1.3. Documents et sources travaillés lors des réunions

2011 06 07
Inventaire de la législation nationale concernant les droits de la personne âgée présenté par M. Laurent ZANOTELLI
Les dispositions du code civil : La sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle présentées par M. Sandro LUCI
La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées présentée par Madame Sandy ZOLLER
Texte de réflexion de Monsieur Raymond MOUSTY sur les droits des personnes atteintes d'une maladie démentielle

2011 07 12
L'avant-projet de loi relative aux droits et obligations du patient présenté par Monsieur Laurent ZANOTELLI
La recherche „Freiheitsentziehende Maßnahmen in Luxemburger Alten/Pflegeheimen" de et présentée par Monsieur Wolfgang BILLEN

2011 09 20
"Dementia in Europe, Yearbook 2010 with a focus on legal capacity and proxy decision

making in dementia including the Alzheimer Europe Annual Report 2009" par Alzheimer Europe, présenté par Monsieur Dr Jozef JOOSTEN
Cas concret présenté par Monsieur Dr Jean-Claude LENERS
Cas concret présenté par Monsieur Wolfgang BILLEN

2011 10 26
« Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée » présentée par Monsieur Paul WAGENER
„Rechtliche Rahmenbedingungen zur Betreuung in Deutschland und Österreich" Présentation de Monsieur Wolfgang BILLEN
"Making decisions- the Independent Mental Capacity Advocate Service (IMCA)/ The Mental Capacity Act 2005" Présentation de Monsieur Dr Jean-Claude LENERS

1.4. Analyse des discussions

La mission du groupe de travail consiste à analyser la situation existante au Grand Duché de Luxembourg et à formuler, si besoin il y a, des recommandations pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies démentielles.

Les discussions au sein du groupe de travail ont été très intenses et les échanges ont couvert une multitude de sujets, en partie en relation avec les sensibilités et les expériences des participants.

Un consensus a été trouvé dans le groupe de travail sur l'importance et l'exhaustivité des principes repris dans la « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée ».

Pour cette raison, tous les sujets discutés ont été mis en relation avec les articles de la Charte, permettant au groupe de contrôler ainsi l'exhaustivité des discussions, et en même temps de synthétiser les sujets abordés lors des réunions.

2. Résultats

Les travaux et discussions sont repris dans les procès verbaux des réunions (cf. annexes). Pour cette raison, représenter les résultats obtenus d'une façon synthétique, ne peut jamais refléter la totalité des réflexions et des idées.
Malgré ce constat, nous nous aventurons ici à donner une vue sur les différents sujets abordés, au travers des articles de la « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée ».

Article 1 Le Droit à la dignité, au bien-être psychique et mental, à la liberté et à la sécurité

Les discussions dans le groupe de travail ont montré la place centrale de l'article. Ainsi il a été constaté que malgré les législations, les règles et la déontologie existantes, il y a un besoin d'incitatives systématiques par rapport à la prévention et au recensement de la maltraitance ainsi que par rapport aux moyens à mettre en œuvre pour la prise de décision dans des situations de vie critiques (ethische Fallbesprechung).

Article 2 Le Droit à l'autodétermination

Comme toute autre personne, la personne souffrant de démence a le droit d'être aidée et soutenue en fonction de ses besoins et de ses compétences résiduelles.

L'échange concernant l'équilibre à trouver entre les mesures de contrainte et de protection a amené le groupe à proposer des recommandations envers les autorités (révision de la loi sur la tutelle), les aidants formels et informels, ainsi que les personnes âgées concernées (directives anticipées).

Article 3 Le Droit à la vie privée

Depuis 1999, la législation dite ASFT établit ce droit dans le chef de toute personne âgée et/ou dépendante accueillie dans une institution, prise en charge par un réseau d'aides et de soins ou tout autre service. Ce droit sera également concrétisé dans une nouvelle législation concernant le droit des patients pour le volet des soins thérapeutiques.

Article 4 La Qualité des soins

La gestion de la qualité est implémenté au Grand Duché de Luxembourg, tant au niveau législatif que dans les pratiques. La législation dite ASFT définit des normes structurelles (infrastructure et personnel) à respecter obligatoirement par les institutions et les services pour les personnes âgées. Par ailleurs, les dernières années, bon nombre de gestionnaires ont investi de leur propre initiative dans l'introduction de systèmes de gestion de la qualité procédurale dans leurs services.

Article 5 Le Droit à des informations personnelles et personnalisées

Le groupe considère que ce principe est bien implanté dans la législation du Grand Duché de Luxembourg.

Article 6 Le Droit de continuer de communiquer et de participer à la société et à des activités culturelles

Cet article se réfère surtout au droit à une assistance à la personne en situation de dépendance pour lui permettre d'accéder et de participer à la vie en société.

Article 7 Le Droit à la liberté d'expression et à la liberté de pensée/conscience, des convictions, culture et religion

Le respect de ce droit est également garanti par la législation dite ASFT.

Article 8 Le Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité

Le groupe considère que la législation luxembourgeoise ainsi que les services créés au cours des dernières années répondent aux exigences établies par cet article de la charte. Les différentes initiatives se trouvent d'ailleurs détaillées dans le rapport adressé par le gouvernement à la commission compétente de la Chambre des Députés.

Article 9 Le Droit de recours

Cet article reprend les questions de maltraitance et partant la qualité des services fournis à la personne.

Article 10 Les responsabilités de la personne âgée

Si l'autodétermination constitue un droit de la personne, l'article 10 stipule que ce droit

intègre également un devoir/ une obligation dans le chef du concerné. L'article requiert des personnes d'être prévoyantes par rapport à l'âge et de prendre des/leurs dispositions - anticipées - par rapport aux éventualités et aléas de la vie.

Cependant, afin de pouvoir mener une discussion publique en lien avec ce principe de la charte, le groupe de travail considère primordial de briser en premier le tabou des maladies démentielles.

3. Recommandations

En conclusion des discussions menées au fil des réunions, les membres du groupe de travail constatent que l'ensemble des points discutés, les questions posées et les hypothèses d'action proposées s'articulent autour d'une même dialectique ; celle de trouver le juste équilibre entre les mesures de protection de la personne d'un côté et celles garantissant les libertés individuelles, de l'autre (« Güterabwägung »).

Au vu des analyses de cas particuliers il est également apparu que cet équilibre reste singulier, tributaire de la situation concrète et des priorités voire des préoccupations de l'ensemble des acteurs impliqués ; la personne atteinte d'une maladie démentielle, les membres de son entourage familial ainsi que les équipes de professionnels, soignants ou autres qui l'encadrent.

Le groupe s'est rendu compte que plusieurs conditions essentielles doivent être remplies afin que l'encadrement et les différentes formes de prises en charge garantissent aux personnes hébergées un sentiment de sécurité et ce dans le respect de leurs droits fondamentaux.

Partant des droits et responsabilités énoncés dans la récente « Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », le groupe s'est accordé sur les recommandations suivantes :

3.1. Sortir les maladies démentielles du tabou

Les maladies démentielles nous concernent tous. Non seulement une personne sur 3 en est touchée dans le groupe des octogénaires voire une personne sur deux dans celui des nonagénaires, mais également 2-3 personnes de l'environnement proche participent en moyenne à la prise en charge des personnes malades. Les maladies démentielles ne concernent pas uniquement le groupe des personnes âgées. Ces dernières années le nombre des cas de démences précoces qui touchent des personnes dès l'âge de 40 ans tend à augmenter. S'y ajoutent des formes de maladies apparentées comme le Syndrome de KORSAKOFF.

Tôt ou tard, toute famille au Luxembourg en sera touchée. Parler aujourd'hui des droits et de la protection des personnes atteintes d'une maladie démentielle, c'est parler aussi de nos droits et de notre protection dans 30, 40 ou 50 ans. Afin d'y parvenir, le groupe de travail considère la levée du tabou des maladies démentielles comme prémisse nécessaire à tout débat public.

Par une sensibilisation du grand public, on peut s'attendre à ce que davantage de personnes seront enclines à prendre des dispositions anticipées, à l'instar de ce qui est notamment recommandé par l'article 10 de la Charte.

Différentes législations couvrant des situations de vie particulière comme notamment la loi relative aux soins palliatifs, à la directive

anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ainsi que la définition de la personne de confiance dans l'avant projet de loi sur les droits et obligations des patients prévoient des moyens/outils permettant à la personne de s'exprimer à l'avance sur ces situations particulières. Une information sensée et sensible pourra ainsi avoir une influence positive sur l'attitude de tout un chacun.

Le groupe de travail ne peut donc que soutenir tout effort que le gouvernement entend entreprendre en fonction des recommandations élaborées par le groupe de travail 4 qui s'est focalisé sur l'approche sociale et sociétale de ces maladies.

3.2. Une meilleure reconnaissance de la personnalité juridique des personnes dans le cadre des droits de la tutelle

Sur base de la présentation orale et des discussions avec le Juge des Tutelles, M. Sandro LUCI, les membres du groupe concluent à ce que :

Les dispositions actuelles du Code Civil (tutelle, curatelle et sauvegarde de justice) :

- Ne garantissent pas toujours une participation du concerné à la prise de décision
- N'établissent pas une participation de droit de la personne au choix de son représentant préférentiel
- Se caractérisent par certains automatismes et rigidités (ex. une personne sous tutelle ne peut faire de donation qu'en ligne directe, perte automatique du droit de vote)
- Définissent davantage la personne par ses incapacités que par ses capacités résiduelles
- Ne contiennent pas de règles concernant les mesures de protection et/ou la mise en œuvre de moyens de contention ou de privation de liberté
  ...

Le groupe considère que les évolutions récentes en matière de droit international et notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées devraient pouvoir trouver, mutatis mutandis, application à la situation des personnes âgées et/ou atteintes de maladies démentielles. L'article 12 de la convention requiert notamment des Etats signataires la reconnaissance de la personnalité juridique des personnes handicapées dans des conditions d'égalité avec toutes les autres personnes.

Partant, il s'agirait d'opérer un changement paradigmatique définissant la personne non plus à partir de ses incapacités mais en raison de ses capacités résiduelles et de désigner dès lors les personnes concernées non plus par le terme d'« incapable majeur » mais par des termes positifs comme p.ex. celui de « majeur protégé ».

Dans le cadre de ses travaux, le groupe s'est également intéressé aux systèmes allemands et autrichiens de protection des personnes majeures.

Le droit allemand distingue entre la « *Vorsorgevollmacht* », la « *gesetzliche Betreuung* » et la « *Betreuungsverfügung* ».
Ces trois options peuvent se définir comme trois échelons différents du droit à l'autodétermination de la personne, passant d'une décision sous signature privé de la personne concernée à une décision formelle d'un juge.

Le groupe a intensément discuté l'option de la « *Vorsorgevollmacht* » qui consiste en un acte sous signature privé d'une personne

désignant une personne de confiance comme son représentant/mandataire dans les actes de la vie civile pour des situations d'incapacité futures.

Les membres du groupe de travail se sont inquiétés du peu de contrôle formel lié à ce type de mandat dans le système allemand.

Une discussion sur la situation de fait luxembourgeoise a également eu lieu. Cette dernière a fait ressortir que dans la pratique et face aux situations d'incapacités de leurs aînés, bon nombre de familles prennent des décisions en lieu et place du concerné alors qu'ils ne disposent d'aucun mandat formel. L'option de la « *Vorsorgevollmacht* » a ainsi un avantage certain : celui d'établir la volonté manifeste du concerné.

Dans le contexte des dispositions légales autrichiennes, le « *Bundesgesetz über den Schutz der persönlichen Freiheit während des Aufenthalts in Heimen und anderen Pflege- und Betreuungseinrichtungen (Heimaufenthaltsgesetz - HeimAufG)* » a retenu l'attention du groupe en ce qui concerne la fonction des « Bewohnervertreter » dans le cadre des situations de privation de liberté/ de mise en œuvre de moyens de contention. Selon les informations à la disposition du groupe, ce contrôle par des pairs aurait conduit à une réduction desdites mesures sur les dernières années.

Sur base des cas concrets discutés, le groupe conclut à la nécessité d'un cadre formel pour la prise de décision et la mise en œuvre de moyens de contention dans les institutions pour personnes âgées au Luxembourg. Le groupe s'exprime positivement sur le modèle autrichien qui garantit les droits de la défense du concerné, établit une flexibilité pour les professionnels pour le choix du moyen le plus adéquat et instaure un contrôle systématique par des pairs.

Le groupe de travail souhaite donc demander à Madame la Ministre de la Famille de bien vouloir transmettre la présente prise de position à Monsieur le Ministre de la Justice afin qu'il puisse en être tenu compte lors d'une éventuelle révision des dispositions du code civil concernant la protection des personnes majeures. Dans l'éventualité où ces questions ne relèveraient pas de ce cadre, le groupe de travail estime nécessaire de réfléchir par quelle autre voie réglementaire il pourrait être répondu à ce besoin manifeste.

3.3. Les droits des personnes hébergées en institution

Depuis 1999, la législation dite ASFT établit des droits dans le chef de toute personne âgée et/ou dépendante accueillie dans une institution ou prise en charge par un réseau d'aides et de soins ou tout autre service. L'article 2 sous le point e, le définit comme suit « garantir que les activités agréées soient accessibles aux usagers indépendamment de toutes considérations d'ordre idéologique, philosophique ou religieux et que l'usager de services ait droit à la protection de sa vie privée et au respect de ses convictions religieuses et philosophiques ».

Le groupe a également pris connaissance de l'avant projet de loi relatif « aux droits et obligations du patient et aux droits et obligations correspondants du prestataire de soins de santé, relative à la médiation dans le domaine de la santé et portant modification de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers ». Il note que les situations des personnes accueillies dans les institutions du long séjour en sont également couvertes pour leurs relations avec des prestataires de soins thérapeutiques.

En raison des principes établit par l'article 6 de la charte, les membres du groupe de travail se demandent s'il ne faudrait pas réfléchir à une plus grande participation des personnes âgées et/ou de leurs familles à l'organisation de l'institution notamment par l'intermédiaire d'un conseil de maison.

Enfin, les membres du groupe considèrent que pour la prise de décision dans des situations de vie critique, les institutions devraient disposer d'un possible recours à un conseil d'éthique.

3.4. Promotion des droits fondamentaux

Respecter les droits des personnes âgées atteintes de maladies démentielles présuppose que ces droits soient connus par les personnes concernés et celles qui les encadrent, les professionnels ou les membres de la famille.

Le groupe constate que ces principes avaient déjà fait l'objet d'une réflexion au début des années 1990 au Luxembourg et qu'en 1992 l'Association luxembourgeoise de Gériatrie et de Gérontologie avait promu une charte nationale des droits des personnes âgées.

Depuis lors des changements importants sont intervenus dans l'organisation des soins au Luxembourg et le groupe s'accorde à dire qu'il serait utile de revoir les principes jadis arrêtés à la lumière des avancées actuelles. Le groupe de travail a pris connaissance de la Charte allemande « *Charta der Rechte hilfe- und pfegebedürftiger Menschen* » ainsi que de la toute récente « *Charte Européenne des Droits et des Responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée* » éditée en 2010 dans le cadre du programme européen DAPHNE III.

Le groupe considère intéressant de choisir un de ces deux modèles pour mener une « nouvelle » campagne de sensibilisation sur les droits fondamentaux des personnes âgées qui vivent des situations de dépendance. Une telle campagne devrait pouvoir s'articuler autour de deux axes prioritaires : la promotion de la charte des droits auprès des personnes âgées (éventuellement via internet et les organisations de seniors, information/sensibilisation) ainsi que la mise en place de formations aux « droits fondamentaux/droits de l'homme » pour le personnel soignant et d'encadrement.

3.5. Lutte contre la maltraitance

La question de la « maltraitance » y compris les éventuels moyens de prévention ont été discuté sur base de situations réelles et concrètes.

Dans ce contexte, le Seniorentelefon instauré auprès du ministère de la Famille et de l'Intégration de même que les procédures de gestion de plaintes établies par le ministère de la Sécurité Sociale/Cellule d'évaluation et d'orientation pour le volet « assurance dépendance » et par le ministère de la Famille et de l'Intégration pour le volet « institutions, vie dans l'institution et relations avec les services,… » sont rappelées.

Le groupe a également pris connaissance du fonctionnement d'un groupe de travail dans le cadre du projet européen « MILCEA » auprès du ministère de la Sécurité sociale/ Cellule d'évaluation et d'orientation.

Les membres considèrent nécessaire d'attendre les résultats de ces travaux pour une discussion sur les moyens supplémentaires à mettre en place en faveur des personnes âgées concernées. Nonobstant, les moyens de recours /de défense actuels se doivent d'être (mieux)

connus par tout citoyen. Il serait donc souhaitable de promouvoir davantage encore que par le passé les moyens existants et plus particulièrement le « Seniorentelefon », la prise en charge de plaintes dans le cadre de la loi ASFT ainsi que la prise en charge de plaintes dans le cadre de l'assurance dépendance.

3.6. Formation continue des professionnels d'encadrement des personnes atteintes d'une maladie démentielle

Depuis la fin des années 1990, le « RBS-Center fir Altersfroen » asbl met en place et coordonne des formations continues en psycho-gériatrie pour les professionnels d'encadrement des services et des institutions du long séjour pour personnes âgées.

Comme les situations de prise en charge des personnes âgées dépendantes et en particulier celles des personnes atteintes d'une maladie démentielle deviennent de plus en plus complexes, il est nécessaire de maintenir ces efforts et de continuer dans cette voie.

Vu l'augmentation relative du groupe des personnes âgées dans nos sociétés et par là-même celle des maladies liées à l'âge, il y a éventuellement également lieu de réfléchir à une révision des programmes d'études des formations professionnelles de base du domaine de la santé et du social.

3.7. Soutien aux aidants informels

Nous oublions trop souvent que les aidants familiaux encadrent leurs membres malades sur des espaces de temps bien plus longs que les professionnels. Comme tout professionnel, leur désemparement face à des situations critiques peut les amener à poser dans le stress un mauvais geste ou à réagir de façon inadéquate.

Depuis plusieurs années déjà les réseaux d'aides et de soins ont mis en place des cours et des séminaires pour soutenir l'entourage familial dans leurs efforts et leurs tâches journalières.

Il va de soi que nous devons continuer à écouter les aidants informels pour connaître leurs attentes et leurs besoins. Pour cette raison, il est important de se référer aux conclusions du groupe de travail sur les aidants informels (groupe de travail 2).

3.8. La gestion de la qualité

Depuis une dizaine d'années, les services et institutions doivent se conformer aux normes structurelles (infrastructure et personnel) établies par la législation ASFT.

Ces dernières années de nombreux gestionnaires d'institutions et de services pour personnes âgées ont, de leur propre initiative, fait des efforts supplémentaires non négligeables en introduisant des systèmes de gestion de la qualité opérationnelle. Le groupe de travail tient à féliciter les structures respectives pour les efforts réalisés.

Les systèmes de gestion par la qualité sont sans doute les outils par excellence pour implémenter et assurer les niveaux d'excellence souhaités. Par le recensement systématique et l'évaluation continue des situations dans la pratique journalière, il sera possible d'améliorer continuellement les services aux personnes prises en charge. Ce sont également des moyens de choix pour communiquer avec tous les acteurs impliqués, la personne âgée, la famille, le personnel, l'institution, les autorités ainsi que le grand public.

A l'instar de la législation allemande qui oblige à la mise en place d'un système de gestion de la qualité opérationnelle au choix du gestionnaire, le groupe se permet de demander à Madame la Ministre de bien vouloir réfléchir à cette question dans le contexte d'une éventuelle adaptation de la législation sur l'accueil gérontologique.

Annexe 7

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2
« LE DÉNI SOCIAL DE LA MALADIE » A-70

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2
« LE DÉNI SOCIAL DE LA MALADIE » A-71
1. Remarques préliminaires A-71
2. Introduction et mission du groupe A-71
3. Vers une image plus nuancée A-73
4. Les projets pilotes étrangers et leur apport pour le Luxembourg A-75
5. Les supports existants et à compléter A-77
6. Conclusions et planning sur un axe de temps A-79
7. Exemples de campagnes médiatiques A-80

Annexe 7

A. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2 « LE DÉNI SOCIAL DE LA MALADIE »

Monsieur Jean-Paul SCHAAF	Député, Bourgmestre de la ville d'ETTELBRUCK
Jean-Marie DESBORDES	ASSOCIATION Luxembourg ALZHEIMER asbl, Membre du directoire,
Raoul SCHAAF	STEFTUNG HELLEF DOHEEM, Membre de la direction générale
Laurent DEVILLE	SYVICOL, Membre permanent
Fernand KIRCH	OFFICE SOCIAL MAMER, Président
Thomas BOLL	UNIVERSITE DU LUXEMBOURG, unité de recherche INSIDE, Professeur-chercheur
Josée THILL	ALGG asbl, Présidente
Claude WOLF	Conseil National des Programmes, Vice-présidente
Léon LUDOVICY	Police Grand-Ducale, Directeur de la Circonscription régionale de Capellen
Simon GROSS	Service RBS - Center fir Altersfroen asbl, Directeur
Dominique LIEB	Conseil Supérieur des Personnes Âgées, Membre,
Robert AREND	RESONORD, Président
Dany KOBS	Ministère de la Famille et de l'Intégration
Martine HOFFMANN (Dr.)	Service RBS - Center fir Altersfroen asbl, Membre permanent,
Marie-Thérèse GANTENBEIN	Service RBS - Center fir Altersfroen asbl, Présidente

B. RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL 2.2. « LE DÉNI SOCIAL DE LA MALADIE »

Structure du Rapport :

1. Remarques préliminaires
2. Introduction et mission du groupe
3. Vers une image plus nuancée
4. Les projets pilotes étrangers et leur apport pour le Luxembourg
5. Les supports existants et les nouveaux défis
6. Conclusions et planning sur un axe de temps

1. Remarques préliminaires

Le programme gouvernemental de 2009 prévoit la mise en œuvre d'un plan national maladies démentielles. Afin de préparer sa rédaction, quatre groupes de travail ont été mis sur pied à l'initiative du Ministère de la Famille et de l'Intégration et avec le concours du Ministère de la Santé.

Le groupe du travail « déni social » regroupe 17 personnes et a entamé ses travaux en février 2011. La liste des membres et le calendrier des réunions sont joints en annexe au présent rapport.

Il est à noter que tous les membres du groupe de travail ont participé à titre bénévole, pour autant qu'ils ne soient pas délégués au groupe par leur employeur concerné par la problématique du vieillissement de la population et/ou de la croissance du nombre de personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Le présent rapport résume les discussions menées et essaye d'apporter des éléments de réponse aux questions formulées dans le contexte de la mission attribuée au groupe.

Ce rapport se comprend comme un apport et n'a pas la prétention d'être complet ni parfait. Les membres du groupe se réjouissent donc de toute amélioration et de tout élément complémentaire qui contribue à faire du plan national un outil efficace pour notre société.

Les membres du groupe de travail remercient Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration pour la confiance qui leur fut accordée et suivront avec intérêt et soutien la suite des travaux.

2. Introduction et mission du groupe

À aucune époque de l'histoire nos sociétés occidentales n'ont connu un nombre aussi élevé de citoyens en âge avancé. Le progrès médical, les mesures de protection sanitaire, la hausse de l'espérance de vie et la structure démographique feront que le taux des personnes âgées augmentera.

S'ajoute à ce phénomène le changement structurel non négligeable au niveau de la sociologie des familles et des ménages. La solidarité et la disponibilité des proches pour les soins et l'assistance seront à l'avenir moins certains. La mobilité augmente, l'emploi des femmes est en hausse, les familles sont dé- et

recomposées, le recours aux services et soins professionnels devient de plus en plus la règle et les personnes en âge avancé se veulent indépendantes et le sont en effet longtemps.

Si à l'heure actuelle un tiers des personnes dépendantes[1] atteintes d'une maladie démentielle sont encadrées et soignées avec le support de leur partenaire ou d'autres membres de famille, ce pourcentage tend probablement à baisser dans les années à venir.

En estimant qu'une personne sur trois âgée de 80 ans et plus, et une personne sur deux âgée de 90 ans au moins risquent d'être atteinte d'une maladie démentielle, nous devons réfléchir sur ce défi et prévoir toutes les mesures nécessaires et utiles.

Au Luxembourg, beaucoup est déjà mis en place pour apporter les soins nécessaires aux concernés et le soutien aux familles et aux aidants informels. Cependant, vu le nombre croissant de personnes atteintes d'une maladie démentielle à l'avenir, vu que la professionnalisation de la prise en charge ne pourra pas suivre pour couvrir tous les besoins, et que le début de la maladie ne doit pas empêcher la participation à la vie collective, il est un leurre de vouloir se limiter à l'aspect médical de la démence. Il s'agit d'un thème de la société civile.

Lors de notre visite à Giessen, le Prof. Dr. Dr. GRONEMEYER décrivait la société occidentale comme une société qui soigne la personne âgée à merveille, mais qui lui enlève son rôle social. Ses savoirs, ses expériences et ses compétences sont de moins en moins requis. La personne en âge avancée en général, et davantage la personne atteinte d'une maladie démentielle, fait l'expérience de l'absence du sens de son existence (« *Erfahrung der Sinnlosigkeit* »).

Entre le moment où les premiers symptômes de la maladie apparaissent et le moment du transfert - souvent inévitable - en maison de soins, se passent des années de vie à vivre et à valoriser.

Ceci implique une réflexion de la société entière, une remise en question de nos attitudes, un élargissement de notre savoir, une meilleure compréhension des concernés et de leurs familles, une mise en réseau à niveau local – bref, une sensibilisation pour un sujet actuellement refoulé et frappé de déni.

La mission du groupe de travail ne portait pas sur l'aspect médical de la prise en charge, ni sur l'aspect institutionnel, juridique ou familial.

Le groupe de travail a eu une triple mission, laquelle structure le présent rapport :

- Réfléchir une **approche/politique d'information et de sensibilisation** dans le but de diffuser une image plus nuancée et donc plus réaliste de la maladie et par la tangente, de créer auprès de la population générale une sensibilité positive envers les concernés

- À l'instar des **projets pilotes** menés en Allemagne par « Aktion Demenz » e.V. avec le support financier de la « Robert BOSCH Stiftung », voire en Belgique les appels à projets de la Fondation ROI BAUDOUIN, réfléchir sur le bien-fondé de tels projets pour le Luxembourg

- Faire **l'inventaire des supports** existants et conclure sur les besoins éventuels de nouveaux outils et leur intégration éventuelle.

Ce rapport résume les discussions engagées qui ont eu lieu au sein du groupe de travail et conclut avec des propositions précises.

[1] Rapport général sur la sécurité sociale 2010, tableaux 15 classification CEO des causes de dépendance principale et 16 répartition des bénéficiaires par cause de dépendance principale, genre et lieu de séjour p. 151

Afin de faciliter la lecture, le rapport reste succinct et traite les trois thèmes de la mission:

- Une image plus nuancée de la démence (chapitre 3)
- Les projets pilotes étrangers et leur apport pour le Luxembourg (chapitre 4)
- Les supports existants à compléter (chapitre 5).

3. Vers une image plus nuancée

De manière générale, on constate que celui qui est le mieux informé, n'est souvent pas celui qui a nécessairement besoin de l'information. Par contre, celui qui en a le plus besoin, est couramment mal où insuffisamment informé.

S'y ajoute que, pour le sujet qui nous préoccupe, personne ne peut dire si oui ou non, et quand, il sera confronté dans son entourage à la problématique de la démence. Partant, son intérêt pour un sujet qui ne le concerne pas (encore) est très limité voire inexistant. En effet, comment sensibiliser pour une maladie dont on ne guérit pas et qui fait peur, un thème pas très attrayant pour les médias, une problématique que nous refoulons avec succès, une maladie qui ne nous concerne pas jusqu'au jour où un proche ou nous-mêmes sommes concernés?

Il faut agir de sorte à sortir les maladies démentielles du tabou afin de faire diminuer le désemparement des gens. En créant une image plus nuancée nous participons à en faire un thème plus acceptable et acceptée par les citoyens. En parallèle, les personnes concernées doivent se sentir mieux comprises et accueillies par leur milieu de vie et encouragées à participer à la vie collective.

Sensibiliser les citoyens à ces maladies ne doit pas les effrayer ni les décourager mais au contraire, créer de l'empathie pour les personnes malades et leur entourage. Toute campagne de sensibilisation doit, par des exemples concrets, des messages simples et des pratiques palpables susciter un sentiment d'approbation pour une responsabilité partagée de toute la société.

Deux prémisses sont indissociables de la réussite de toute initiative projetée:

- Le respect inconditionnel de la dignité humaine inhérente à tout être humain
- L'intégration, pour autant que se peut des personnes concernées; les personnes atteintes d'une maladie démentielle et les membres de leur environnement familial et social, dans le projet.

Le groupe de travail émet plusieurs recommandations pour une stratégie vers une image plus nuancée de la démence:

- Une **déclaration d'intention du gouvernement** signe de l'engagement de la politique pour un défi commun, marquant le début de la mise en œuvre du plan national et appelant à la responsabilité citoyenne de nous tous, personnes privées, associations et collectivités locales
- S'appuyer sur d**es messages forts de personnalités connues** (politiciens, sportifs, acteurs, journalistes, etc.)
- Établir un **partenariat avec les organes de la presse** afin d'obtenir la publication continue de séries d'articles et de documentations, notamment dans les hebdomadaires y compris ceux s'adressant plus particulièrement aux **résidents de nationalité et de langue non luxembourgeoise**

- Sensibiliser le grand public par des **messages courts, simples et positifs** sur des **supports inattendus, tels que l'emballage de lait, le ticket de stationnement, le billet d'entrée**

- S'adresser aux **groupes cibles** par des informations plus détaillées et adaptées : les personnes âgées, les personnes concernées, les professionnels, le grand public

- S'adresser plus spécialement aux groupes cibles suivants : l**es communes (niveau politique et le niveau administratif), acteurs de la vie collective (police, transports en commun, banques)**

- Recruter et former des multiplicateurs pour animer des **soirées d'information** organisées par l'intermédiaire d'acteurs locaux (e.a. associations, commissions consultatives communales)

- Faciliter le discours/**l'échange intergénérationnel** sur les maladies démentielles et leurs implications pour les situations de vie des personnes concernées.

Quant aux messages :

- Informer de façon nuancée sur les maladies démentielles en insistant notamment sur l'aspect des **capacités résiduelles** des concernées. Donner des **exemples concrets**, p.ex. : de l'aidant familial qui, ne pouvant pas laisser le parent dément seul à la maison, tend à s'absenter de son groupe de chant. Ne peut-il/elle pas emmener la personne atteinte d'une maladie démentielle qu'il/elle soigne aux répétitions ? Le groupe de chant peut facilement jouer un rôle positif s'il est suffisamment informé et sensibilisé

- Ressortir **l'aspect intégratif d'une attitude empathique des acteurs au niveau local voire régional**. Les associations (pour les activités de loisirs), les services publics (administrations, transports publics, centres culturels) tout comme les commerçants et les banques peuvent jouer un rôle important en associant savoir et comportement empathique. Les messages doivent illustrer les rôles d'un chacun.

- **Encourager le geste** convivial et d'apparence futile dans le contexte de l'aide au voisinage. P.ex : l'affiche allemande montrant une boite à œufs avec le texte : «*früher haben sie mir ausgeholfen. Jetzt bin ich an der Reihe!*»

- **Faire participer décemment des personnes en début de maladie** à des campagnes médiatiques. Insister sur le rôle important que joue l'entourage et les gestes utiles à acquérir et à adopter.

- Faire participer des non-initiés (jeunes, enfants, professionnels) à l'élaboration de campagnes d'information. Ex. recourir à un **concours d'affiches** auprès de classes d'étudiants respectivement auprès d'agences professionnelles. Ainsi le cercle des informés s'étend, la réflexion est renforcée et des idées innovantes peuvent voir le jour. La présentation du résultat sera un geste médiatique parmi d'autres.

- Assurer des séries d'articles dans les hebdomadaires afin d'éviter un effet purement ponctuel de la campagne et afin de créer une source d'informations plus en profondeur.

- Prévoir des informations dans différentes langues

- Créer des messages adaptés aux différents publics cibles

- (contes explicatifs pour enfants, comics pour jeunes,…)

- Mettre en place un centre d'information et de documentation national accessible à toute personne intéressée et/ou concernée (cf travaux du groupe 1.2.).

4. Les projets pilotes étrangers et leur apport pour le Luxembourg

L'initiative allemande de la Fondation Robert BOSCH

Sur initiative de la Fondation, un groupe de travail rassemblait 70 représentants de tous les bords (politique, santé, administrations, scientifiques, organisations de soins, représentants de familles concernées, etc.) afin de réfléchir sur le défi futur que rencontrait la société allemande en rapport avec l'évolution démographique et l'augmentation des personnes atteintes de maladies démentielles. Devant le constat actuel d'un million de personnes malades en Allemagne et une nette tendance à la hausse pour les années à venir, ce groupe s'est réunit de 2004 à 2006 pour donner des impulsions pour une action future.

Des publications sont parues dans la série « *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* » (« ensemble pour une vie meilleure avec la démence »).

En 2006 fut fondée l'association « Aktion Demenz e.V. ». Présidée par le Prof. Dr. Dr. Reimer GRONEMEYER, sociologue à l'université de GIESSEN, cette association nationale initie des Forum régional d'initiatives et des mises en réseaux.
Lorsque la Fondation BOSCH souscrit à un programme national d'appel à projets, c'est l' « Aktion Demenz » qui en devient l'organisateur et le moteur.

Lors du deuxième appel à projets titré « Demenzfreundliche Gemeinden »,
234 communes introduisent une candidature, 50 projets sont sélectionnés et soutenus avec une somme totale de 500.000€.

De sa visite à Giessen le groupe retient :

- Que des idées innovantes et inattendues ont vu le jour suite aux soumissions

- Que les initiatives réalisées apportent une plus-value non négligeable pour la société entière même en l'absence de toute participation de personnes malades. Les éléments positifs que les projets suscitent en général sont une prise de conscience, une réflexion sur l'engagement civique, une remise en question de l'isolement des personnes concernées, ainsi qu'une dynamique collective et un engagement concret des citoyens ou groupes participants.

- Qu'un soutien professionnel des bénévoles s'avère nécessaire afin de garantir les projets dans le temps

- Qu'une mise en réseau et un échange d'expériences entre les acteurs sont indispensables à la persistance des actions dans le temps

- Que des liens avec des initiatives en faveur d'autres groupes de personnes en risque d'exclusion sont à favoriser (personnes atteintes d'un handicap, d'une maladie psychique ou d'une autre maladie neurodégénérative, jeunes défavorisés, etc.)

- Qu'une participation d'acteurs non initiés est importante (les syndicats, les Service Clubs, les églises, les partis politiques et/ou toutes autres associations).

La Fondation belge « ROI BAUDOUIN »

Le 28 novembre 2011, le groupe de travail a accueilli Madame Bénédicte GOMBAULT de la Fondation pour une présentation des projets de la Fondation et un échange de vues.

En s'inspirant de l'initiative allemande, la Fondation ROI BAUDOUIN lance en 2009 un premier appel à projets « commune Alzheimer admis » lequel a permis de sélectionner une soixantaine de projets de proximité dans toute la Belgique. Fort du succès de leur première initiative, un deuxième appel est lancé en 2010. A l'heure actuelle la Fondation réfléchit à un 3e projet. Par ailleurs Madame GOMBAULT relève également que les autorités politiques flamandes compétentes discutent actuellement l'opportunité de l'intégration de ce type d'initiatives dans leur plan d'action communautaire.

Lors du 1er appel à projet le cercle des bénéficiaires avait été dessiné très large. Pour le 2e appel par contre, une condition du cahier de charge à remplir par les acteurs potentiels était le soutien, sous une forme ou une autre, des administrations communales respectives.

Au-delà de ces conditions d'éligibilité, trois raisons principales sont identifiées en Belgique pour motiver à une participation au projet « communes Alzheimer admis » :

- Lutter contre le tabou qui entoure les maladies démentielles. En effet, c'est l'image très négative de ces maladies et le fait qu'on ne peut en guérir qui compromettent la qualité de vie des personnes concernées, les sujets malades et les membres de leur entourage familial.

- Avec l'effet du vieillissement de la population, le nombre des malades Alzheimer augmentera. Assurer qu'une vie de qualité à domicile soit possible le plus longtemps possible est une manière de maîtriser les coûts liés à la maladie.

- Les personnes qui souffrent ne vivent pas seules. Rehausser leur qualité de vie profitera aux aidants proches, famille et amis. Vu sous cet angle, la maladie d'Alzheimer touche un très grand nombre de personnes.

Madame GOMBAULT informe le groupe sur les expériences concrètes réalisées à la FRB au niveau de l'organisation des 2 appels à projets et insiste en particulier sur l'intérêt d'une mise en place de groupes d'inter-spection pour les acteurs du terrain.

Le groupe retient les éléments suivants :

- La liste des 10 conseils élaborée par la FRB à l'attention des promoteurs de projets pour les soutenir dans le développement de leur projet

- L'intérêt de la mise en place de ce type de projet : la réplique du « modèle allemand » en Belgique confirme son succès

- L'appel à projet commun de la Fondation Médéric Alzheimer France, FRB belge et de l'Aktion Demenz en Allemagne qui contribue à la mise en place d'un travail en réseau et à un renforcement des initiatives nationales de sensibilisation du grand public

- La discussion actuelle des pouvoirs flamands d'intégrer ce type d'initiative dans leur plan d'action régional.

De façon générale, le groupe considère comme indispensable de disposer d'un acteur identifié pour la mise en place de ce genre de projets. Le soutien concret aux promoteurs de projets, l'évaluation des mesures réalisées et la diffusion des exemples de bonnes pratiques sont des conditions non négligeables pour garantir le succès de ces initiatives dans le temps. Sur base de ces considérations, le groupe estime qu'il serait souhaitable de tenter une telle expérience également au Luxembourg.

5. Les supports existants et à compléter

Deux questions importantes se posent au niveau d'une campagne d'information et d'action pour les questions discutées au sein du groupe de travail: qui est le porteur de projet, voire le moteur de l'initiative, et de quels supports peut-il se servir?

Nous estimons qu'une campagne d'information et de sensibilisation nationale doit être la trame de fond à tout plan d'action, et que le moteur de cette mission doit être, sous la responsabilité du gouvernement, un ou plusieurs acteurs à échelle nationale.

Un tel (ces) acteur(s) devrait (aient) être doté(s) des moyens financiers et humains nécessaires et les missions principales seraient notamment:

- Assurer que toutes les initiatives soient conformes aux principes éthiques
- Garantir la cohérence du projet par une coordination des mesures déjà existantes et des nouvelles mesures.

Pour les campagnes de sensibilisation:

- Mise en place et suivi des initiatives de sensibilisation dans la durée.

Pour le volet des actions pilotes:

- Établir un cahier de charges précis avec des critères de subventionnement clairs pour les projets locaux ou régionaux menés par des tiers
- Conseiller les porteurs de projets ponctuels ou structurels locaux
- Evaluer les projets et favoriser un échange «*best practise*» entre les acteurs.

Au niveau d'une campagne de sensibilisation grand public, des supports intéressants à mettre en place, sont:

- Les témoignages de **personnalités** qui apportent leur soutien moral à la campagne
- Des supports inédits avec des messages courts et accrocheurs avec une fonction rappel d'informations importantes, p.ex. l'adresse d'un site internet sur un tetrapak ou autres **emballages de denrées alimentaires**. Ces messages peuvent renseigner sur la campagne, le site internet, et encourager le citoyen à rester attentif et solidaire
- Une campagne par **affiches** relancée à intervalles réguliers
- Identifier un centre de documentation national, renseignant tout intéressé dans diverses langues
- Un **site internet national de type portail** pouvant non seulement être une source d'information et de documentation, un forum de discussion et d'échange de bonnes pratiques, et une possibilité de consultation individuelle (questions/

réponses par email) mais également orienter e.a. vers des offres de service concrètes d'acteurs professionnels du secteur des aides et soins cf. p.ex. www.vivreavecunedemence.be.

- La participation à la campagne médiatique de **personnes concernées** désireuses de témoigner de leur vécu de la maladie.

6. Conclusions et planning sur un axe de temps

Récapitulatif et actions proposées suivant un ordre Chronologique pour le PAD (plan d'action démence) :

Objectif	Mesure	Moyen / Acteur	Timing
Veiller au professionnalisme, à la cohérence et à la continuité des actions	Définir un/des acteurs coordinateur	Gouvernement	2012
Sensibilisation et information de la population	Définir un concept stratégique pour une campagne d'information grand public	Acteur(s) retenu(s) par le gouvernement	2012
	Assurer l'échange avec les partenaires privilégiés	Validation du programme de sensibilisation avec les acteurs privilégiés	Toute la durée du PAD
Lancer l'action de sensibilisation	Déclaration d'intention du gouvernement	Gouvernement	Fin 2012
	Manifestation de lancement avec le concours de personnalités	Déclaration de soutien par personnalités (cf. « Esslinger Aufruf »[5])	Fin 2012
S'assurer du support des médias	Echange privilégié, (in)formation, propositions concrètes d'actions	Acteurs retenus par le gouvernement	Toute la durée du PAD
Information du grand public	Concept, Logo, présentation uniforme de toutes les publications	Affiches (agence et Lycées) Supports inattendus (boîte de lait) et messages simples	2013
	Reportages, discussions, témoignages	Radio, TV, hebdomadaires	2013
	Site- Portail Internet, émissions « conseils » radio/tv	Site avec informations et chats/forum de discussion entre concernés type « groupes d'entraide – « Selbsthilfegruppen »	2013
Information ciblée	Formation initiale et continue	Police, services de secours, communes, Offices Sociaux, banques, commerçants	2013
Sensibilisation d'acteurs locaux/ régionaux	Appel à projets locaux, régionaux et transfrontaliers	Définition thème, coordination, mise en œuvre et suivi par un acteur de choix à définir	2013 - 2015
Sensibilisation de groupes cibles particuliers	Établir une liste d'intervenant experts Créer des boîtes à outils (Demenzkoffer)	Promotion de l'offre	2013 - 2015

[5] En date du 21 novembre 2008 la Ville allemande d'Esslingen a publié un texte se voulant être un appel aux citoyens, soutenu par acclamation par 300 personnes et personnalités présentes. (« Esslinger Aufruf zum Umbruch : Aufruf ! In unserer Kommune – gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz »)

7. Exemples de campagnes médiatiques

1. Alzheimer Gesellschaft München 2006 (D): Programmheft 2006 Kampagne „Verstehen Sie Alzheimer?“ - (Motifs cf pages14, 68,74,84,90,100 et 104) sous www.agm-online.de : Hilfe und Unterstützung-Service-Downloads-InfoKampagne

2. Campagne de la région Ostfildern (D) „Wir sind Nachbarn“ sous www.demenz-ostfildern.de

3. Campagne de la Ville d’Arnsberg (D): www.projekt-demenz-arnsberg.de Rubrik Infos/Presse unter Oeffentlichkeitsarbeit

Bibliographie

Bibliographie

Ouvrages

Doron Roland et Parot Françoise, Dictionnaire de psychologie, éditions PUF, 2e édition quadrige, mars 2007

Rapports

Ministère de la Sécurité Sociale,

- rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2005, Luxembourg, novembre 2006

- rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011

INAMI, Comité Consultatif des Maladies Chroniques et Affections Spécifiques, Démence, Rapport du groupe de travail, Bruxelles, juillet 2008

Raeymaekers Peter, Rogers Michael D. avec le soutien de Magda Aelvoet, Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence : un défi pour la société européenne, rapport préparatoire en vue de la conférence de haut niveau organisée dans le cadre de la présidence belge 2010 de l'UE, juin 2010

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 » Bruxelles, Fondation Roi Baudouin

Articles

Guigoz Y., "The Mini Nutrional Assessment (MNA®) Review of the Litterature- What does it tell us ?", in The Journal of Nutrition, Health & Aging, Volume 10, Number 6, 2006, pp 461-487

Dossier de Presse publié lors du 4e anniversaire du Plan Alzheimer (01.02.2012), Contribution de M. Alain Paraponaris, maître de conférence, Faculté d'Economie et de Gestion, Aix-Marseille-Université, Paris, février 2012

Consultation web

Alzheimer Europe, Prevalence of dementia in Europe, EuroCoDe prevalence group, [2009], dernière mise à jour le 08 octobre 2009, http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe, consulté le 21 janvier 2012

Alzheimer's Association, 2011 Alzheimer's Disease – Facts and Figures, p. 39 et suivantes, http://www.alz.org.

Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2004-2007) http://www.share-projet.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchShareganz250808.pdf

STATEC,

- Statnews N°49/2007 informations statistiques récentes, 28.09.2007, http://www.statistiques.public.lu/fr/actualites/population/population/2007/09/20070928/20070928.pdf

- Bulletin N° 5/2010 Projections socio-économiques 2010-2060, dernière mise à jour le 04 novembre 2010, http://www.statistiques.public.lu/fr/publications/series/bulletin-statec/2010/05-10-Projpop/index.html, consulté le 19 avril 2012.

- Etat de la population, Année 2011, http://www.statistiques.public.lu/stat/TableViewer/tableView.aspx, consulté le 19/07/2012

www.couselingvih.org

Commission européenne, Programme Daphne II, EUSTaCEA project – « Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », novembre 2010
http://www.age-platform.eu/fr/domaines-daction-politique/normes-de-qualite-des-soins-de-sante-et-maltraitance/659-daphne?showall=1

Nations Unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées,texte intégral [s.d.],
http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

BMC Public Health 2012, 12 :519, ISSN 1471-2458 , Article URL http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/519