



**ÉVALUATION DU PLAN NATIONAL  
MALADIES DÉMENTIELLES AU  
GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG**

Décembre 2024

**Expertisecentrum Dementie Vlaanderen**



Expertisecentrum  
**Dementie**  
Vlaanderen

Évaluation du plan d'action national « maladies démentielles »  
au Grand-Duché de Luxembourg

Décembre 2024

Jan Steyaert

Inge Vanfraechem

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (Centre d'Expertise flamand sur la Démence)

Ceci est la traduction de la version anglaise, qui fait foi.

Traduction faite par Lucie Leroux,

Membre d'équipe de la Fondation Recherche Alzheimer STOPALZHEIMER.BE

## Table des matières

1.	Introduction: mission et méthodologie.....	5
1.1.	Notre mission.....	5
1.2.	Méthodologie .....	6
2.	Luxembourg & démographie.....	8
2.1.	Mise en contexte .....	8
2.2.	Prévalence de la démence au Luxembourg.....	11
2.3.	Quelques observations sur les données de prévalence.....	14
3.	Réflexions sur le plan national « maladies démentielles » de 2013 .....	16
3.1.	Le plan d'action luxembourgeois « maladies démentielles » de 2013 .....	16
3.2.	Résultats du plan d'action luxembourgeois « maladies démentielles » de 2013.....	18
3.2.1.	Info-Zenter Demenz (IZD).....	18
3.2.2.	Formation psycho-gériatrique.....	20
3.2.3.	Programme Démence Prévention (PDP).....	21
3.2.4.	Loi sur la qualité des services (2023) .....	23
3.2.5.	Loi sur les droits des patients (2014) .....	25
3.3.	Mesures du plan de 2013 à (poursuivre et à) développer .....	26
3.3.1.	Diagnostic.....	26
3.3.2.	Hôpitaux .....	28
3.3.3.	Contention : y compris chimique (médication) .....	30
3.3.4.	Déni social et stigmatisation .....	32
3.4.	Lien avec d'autres plans nationaux au Luxembourg .....	33
3.5.	Réflexions générales sur la mise en œuvre du plan démence de 2013 .....	34
3.5.1.	Continuité des soins.....	35
3.5.2.	Mobilisation face à un défi sociétal .....	36
3.5.3.	Évaluation générale .....	36
4.	Evolutions internationales dans la prise en charge des personnes atteintes de démence et leur pertinence pour le Grand-Duché de Luxembourg.....	37
4.1.	Plans politiques sur la démence à l'échelle internationale .....	38
4.2.	Viellir chez soi et soutenir les aidants familiaux .....	40
4.3.	Structures de soins de longue durée à petite échelle.....	44
4.4.	Une perception plus nuancée de la démence .....	44
4.5.	Planification préalable des soins (Advance care planning) .....	47
4.6.	Traitements modifiant l'évolution de la maladie.....	49
4.7.	Un mode de vie sain pour le cerveau.....	50

4.8.	Antipsychotiques .....	53
4.9.	Démence précoce .....	54
4.10.	Commercialisation des soins liés à la démence.....	54
4.11.	Vers une société de « superdiversité » .....	55
4.12.	Pénurie sur le marché du travail.....	56
5.	Recommandations .....	58
	Annexe 1, équipe impliquée.....	61
	Annexe 2, Centre d'Expertise flamand sur la démence.....	63
	Annexe 3, interview semi-structurée.....	65
	Annexe 4, personnes que nous avons interviewées & visites sur site.....	66
	Annexe 5, Liste des documents consultés .....	68
	Annexe 6, abréviations .....	70
	Annexe 7, références.....	71

## 1. Introduction: mission et méthodologie



(Photo: Leo de Bock)

### 1.1. Notre mission

En novembre 2023, le gouvernement luxembourgeois, nouvellement élu, a publié son accord de coalition. Ce document accorde une attention particulière au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence. Dans ce contexte, il était prévu d'évaluer, parmi d'autres plans nationaux, le plan national sur la démence de 2013 : «

L'augmentation substantielle du nombre de personnes atteintes de différentes formes de démence dans les années à venir aura un impact significatif sur les générations futures. En conséquence, le Gouvernement évaluera le Plan d'action national « maladies démentielles » datant de 2013, en vue de l'adapter aux besoins actuels. » (Accord de coalition 2023-2028 « Lëtzebuerg fir d'Zukunft stäerken » 2023, p. 72).

Au début de l'été 2024, le gouvernement luxembourgeois a sollicité le Centre d'Expertise flamand sur la Démence (CED, voir annexe 2) pour réaliser une évaluation de son plan d'action national « maladies démentielles » (2013) et, surtout, formuler des suggestions pour des mises à jour et améliorations, en tenant compte des évolutions internationales.

L'objectif de la mission a été formulé comme suit :

- Effectuer une évaluation en dressant un bilan des résultats atteints et non atteints, suivant les actions menées dans le cadre du plan d'action national « maladies démentielles » selon les 2 axes initialement retenus dans le plan de 2013. Voir chapitre 3.
- Identifier les actions menées dans le cadre d'autres plans ayant une influence sur les facteurs de risque de démence. Voir chapitre 3.
- Élaborer des recommandations (voir chapitre 5) qui tiennent compte de l'état actuel des connaissances scientifiques, des priorités de santé publique et du cadre du plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025, afin de repérer les points critiques et orienter les priorités nationales. Voir chapitre 4.

Cette évaluation n'a jamais eu pour ambition d'être une analyse approfondie et exhaustive, compte tenu du temps limité disponible. Notre mission consistait à dresser un bilan des réalisations et à identifier les éléments clés permettant de définir une orientation stratégique pour les années à venir, tout en prenant en compte les défis qu'une société vieillissante pose en matière de démence et de prise en charge des personnes atteintes de démence.

## 1.2. Méthodologie

Le Centre d'Expertise flamand sur la Démence (CED) est un partenaire du gouvernement flamand pour les questions et activités liées à la démence, à la prise en charge des personnes atteintes de démence et à la prévention de la démence (voir annexe 2). Ce rapport est largement influencé par le travail que nous réalisons en Flandre, qui constitue naturellement l'un de nos principaux points de référence.

Pour enrichir notre expertise, nous sommes actifs à l'échelle internationale au sein d'Interdem<sup>1</sup> (réseau paneuropéen de chercheurs collaborant sur la recherche et la diffusion d'interventions psychosociales précoces, opportunes et de qualité en matière de démence), de groupes de travail d'Alzheimer Europe (par exemple, les réunions du Groupe européen d'experts gouvernementaux sur la démence et en tant que membre de leur comité consultatif d'experts), et nous participons chaque année de manière active aux conférences d'Alzheimer Europe, ainsi qu'aux réunions du North Sea Dementia Group<sup>2</sup>. La conférence 2024 de ce dernier acteur s'est tenue au Luxembourg, ce qui nous a permis, à travers une série de présentations et de visites sur sites, d'obtenir un premier aperçu de la politique et des pratiques luxembourgeoises en matière de démence.

C'est dans ce contexte que nous avons réfléchi au plan d'action national luxembourgeois sur la démence, en prenant en compte une période de consultation limitée, allant de fin août à décembre 2024. Ce travail a débuté par une analyse de documents (voir annexe 5), tels que le plan de 2013. Au cours de notre mission, le ministère de la Famille (MIFA, désormais ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil) et le ministère de la Santé (MISA, désormais ministère de la Santé et de la Sécurité sociale) ont élaboré un aperçu des mesures mises en œuvre.<sup>3</sup> Ces documents de travail internes, comprenant des références concrètes aux développements et à la

---

<sup>1</sup> Voir [www.interdem.org](http://www.interdem.org)

<sup>2</sup> Voir [www.northseadementiagroup.eu](http://www.northseadementiagroup.eu)

<sup>3</sup> Nous sommes conscients que les noms des ministères ont changé : puisque que nous examinons le plan de 2013, nous utilisons les abréviations MIFA et MISA tout au long du rapport.

législation, constituent un point de départ important pour notre analyse et constituent une source d'informations essentielle pour accompagner l'élaboration de politiques.

En tant qu'observateurs externes, nous ne pouvons pas toujours juger de manière précise l'importance de certaines activités ou partenariats. Notre objectif est de fournir une vue d'ensemble des actions menées dans le cadre du plan d'action national « maladies démentielles » de 2013 (chapitre 3). Nous apprécions les efforts déployés par les acteurs sur le terrain ainsi que par les responsables politiques pour améliorer la prise en charge de la démence. Nous nous excusons si nous n'avons pas accordé une attention adéquate à certaines initiatives.

L'essentiel de notre travail a consisté en une série d'entretiens semi-structurés (voir annexe 3) que nous avons menés entre septembre et novembre 2024, à la fois au Luxembourg et en ligne. La liste des personnes que nous avons interviewées se trouve en annexe 4. Nous remercions tous nos interlocuteurs pour le temps qu'ils nous ont consacré et la franchise dont ils ont fait preuve lors de nos échanges. Sauf indication contraire, les points de vue et opinions exprimés par nos répondants ont été pris en compte dans ce rapport uniquement lorsqu'ils ont été confirmés par d'autres répondants. Les deux ministères ont soutenu cette démarche en nous fournissant du matériel et en facilitant le contact avec la majorité des répondants.

Lors de plusieurs entretiens, nous avons demandé à nos interlocuteurs de nous indiquer d'autres personnes ou organisations pertinentes à interroger afin de garantir la qualité des informations recueillies. Une fois en contact avec ces personnes ou organisations, nous avons renouvelé cette démarche. Ce processus, connu sous le nom de « snow-ball sample » (échantillonnage boule de neige), nous a permis d'échanger avec environ 50 personnes différentes.

Malgré nos échanges avec plusieurs personnes travaillant avec ou dans les hôpitaux luxembourgeois, nous regrettons de n'avoir pu organiser de réunion avec un représentant officiel de l'un de ces établissements.

Nous nous sommes abonnés aux bulletins d'information quotidiens des médias luxembourgeois, tels que *Le Quotidien*, *Virgule* ou *RTL*, et avons recherché sur leurs sites des articles plus anciens concernant la démence et la prise en charge des personnes atteintes de démence. Le suivi des médias diffusant en luxembourgeois dépassait malheureusement nos capacités. Nous avons également consulté les sites internet des organisations de nos répondants et effectué plusieurs recherches Google en utilisant les mots-clés « démence » et « site:.lu ». Nous avons en outre mis en place une alerte Google quotidienne avec ces mêmes mots-clés.

## 2. Luxembourg & démographie



(Photo: Leo de Bock)

### 2.1. Mise en contexte

Le Luxembourg est, à l'exception de Malte, le plus petit pays de l'Union européenne. Le pays compte environ 672 050 habitants, avec une espérance de vie moyenne de 81 ans pour les hommes et de 85 ans pour les femmes<sup>4</sup>. L'espérance de vie à la naissance continue d'augmenter<sup>5</sup>, et l'écart entre les femmes et les hommes se réduit.

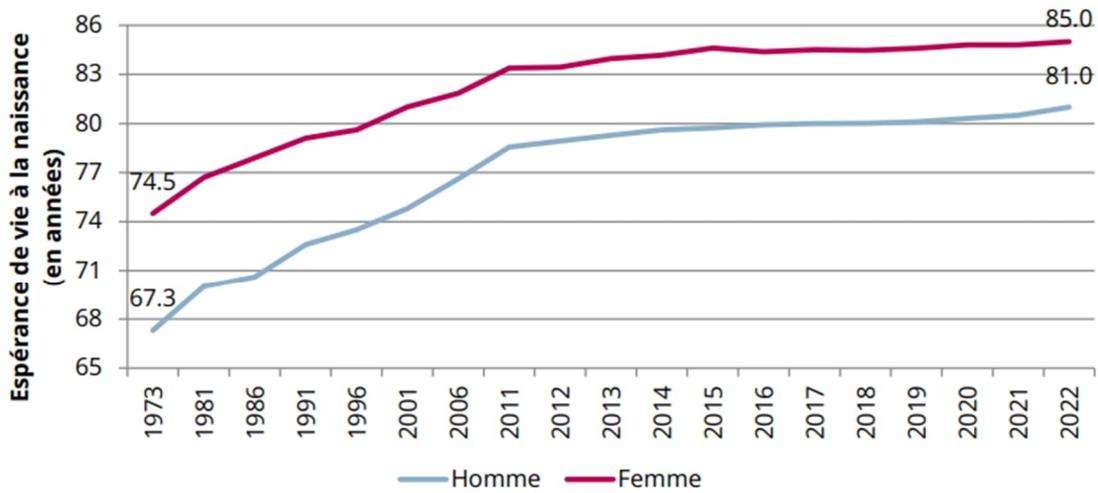
Le Luxembourg fait partie des pays où l'espérance de vie est la plus longue en Europe, juste derrière quatre pays: la Suède (83,1 ans), l'Espagne (83,2 ans), la Suisse (83,7 ans) et le petit Liechtenstein (83,9 ans) (Eurostat, 2024).

---

<sup>4</sup> <https://statistiques.public.lu/fr/actualites/2024/stn16-population-2024.html>

<sup>5</sup> <https://statistiques.public.lu/dam-assets/actualite/2024/stn16-pop-2024/stn16-2024-population-2024-v20.pdf>

GRAPHIQUE 2 : UNE ESPÉRANCE DE VIE EN HAUSSE SURTOUT POUR LES HOMMES



Source : STATEC

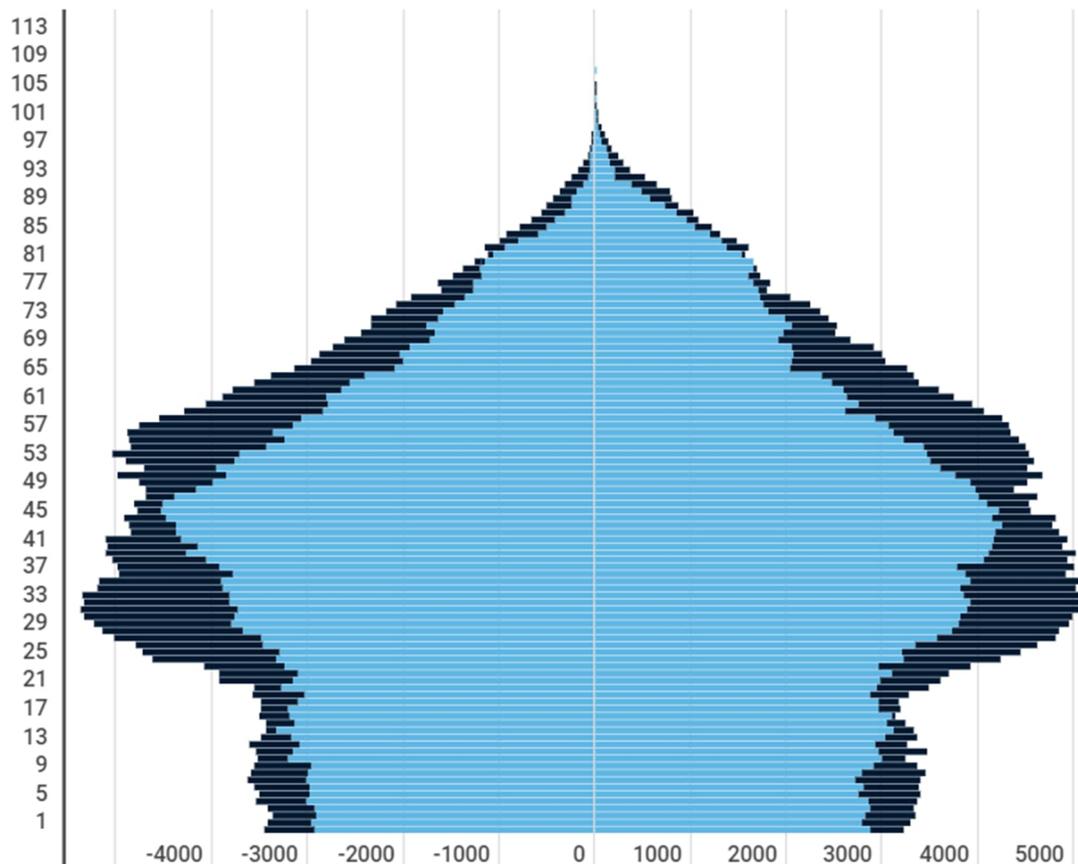
L'écart entre les femmes et les hommes se réduit et passe de 7.2 ans en 1973 à 4.0 ans en 2022.

Source: (Statec, 2024)

L'âge moyen de la population en 2021 était de 39.7 ans<sup>6</sup>, ce qui représente une augmentation par rapport à une décennie plus tôt, mais reste relativement jeune comparé à d'autres pays d'Europe de l'Ouest. Cela se reflète également dans la pyramide des âges, où le groupe des personnes au-dessus de l'âge de la retraite est en augmentation, mais reste proportionnellement moins important au sommet de la pyramide comparé, par exemple, à la Flandre, aux Pays-Bas ou à la France. L'augmentation de la population concerne principalement les tranches d'âge en âge de travailler, en partie grâce à l'immigration.

<sup>6</sup> <https://statistiques.public.lu/fr/recensement/evolution-de-la-population.html>

## Hommes 2021 Hommes 2011 Femmes 2011 Femmes 2021



Source: statistiques.public.lu

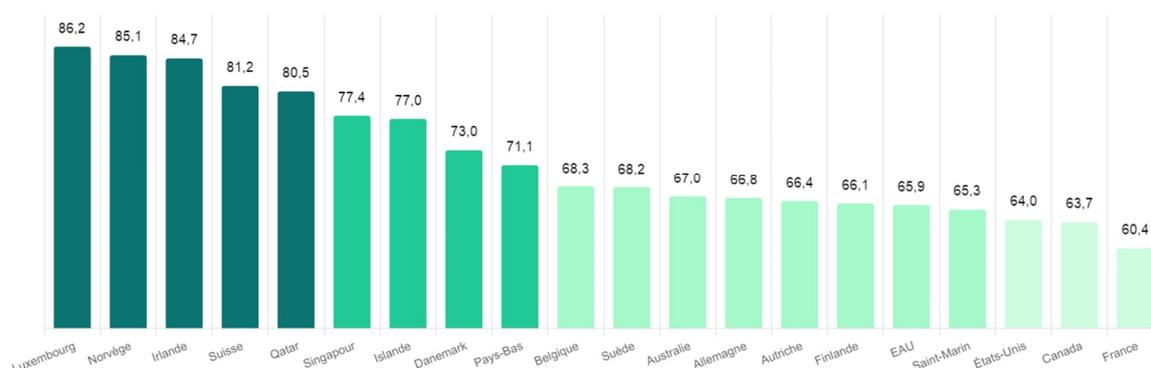
Le Luxembourg couvre une superficie de près de 2.600 km<sup>2</sup> et partage ses frontières avec la France, l'Allemagne ainsi que les régions francophones et germanophones de la Belgique. Malgré sa petite taille, le pays affiche un PIB par habitant très élevé, plus du double de celui de ses voisins. Lors d'une récente comparaison internationale, le Luxembourg a été désigné comme le pays le plus riche au monde.<sup>7</sup>

Ce PIB élevé permet au Luxembourg d'attirer des « frontaliers », ce qui rend les préoccupations concernant l'évolution du marché du travail dans d'autres pays de l'UE peut-être moins urgentes, et certainement différentes (voir § 4.12).

---

<sup>7</sup> <https://www.virgule.lu/luxembourg/le-luxembourg-est-le-pays-le-plus-riche-du-monde-selon-cette-etude/27257732.html>

Les 20 pays les plus riches du monde en 2024  
(scores selon le HelloSafe Prosperity Index)



Source : HelloSafe Prosperity Index, sur la base de données de la Banque Mondiale et du PNUD

Bien sûr, comme cela nous a été souligné lors de l'un de nos entretiens, ce PIB par habitant est fortement gonflé, car la contribution des quelque 200 000 « frontaliers » quotidiens et des membres de leurs ménages n'est pas prise en compte dans le calcul du « par habitant ». Cependant, en tenant compte de ce facteur et en estimant que chaque « frontalier » compte en moyenne 2,5 membres dans son ménage, le PIB par habitant resterait autour de 75 000 \$, soit encore 1,5 fois supérieur à celui des pays voisins.

PIB par habitant, 2023, en dollars US

Luxembourg	128.259 \$
Belgique	53.475 \$
Allemagne	52.745 \$
France	44.460 \$

Source: <https://data.worldbank.org/>

Avec 650.000 habitants et une superficie de 2.600 km<sup>2</sup>, le Luxembourg est un pays dont la densité de population est plutôt faible, avec environ 255 personnes par kilomètre carré. La moyenne de l'UE27 est de 109 personnes par kilomètre carré, mais ce chiffre est influencé par des pays comme la Finlande (18) et le nord de la Suède (6). Anvers, dont la population est à peine inférieure à celle du Luxembourg, compte 2,666 personnes par kilomètre carré.

Seules quelques localités concentrent un nombre important d'habitants. La ville de Luxembourg compte plus de 130.000 habitants, et seulement 12 localités ont une population comprise entre 10.000 et 40.000 habitants, la plupart situées dans le canton d'Esch-sur-Alzette, au sud du pays.

Dans les régions à faible densité de population, garantir l'équité à l'accès des prises en charge des personnes atteintes de démence peut donc constituer un défi. Toutefois, la gratuité des transports publics constitue un atout pour atténuer ces inégalités d'accès.

## 2.2. Prévalence de la démence au Luxembourg

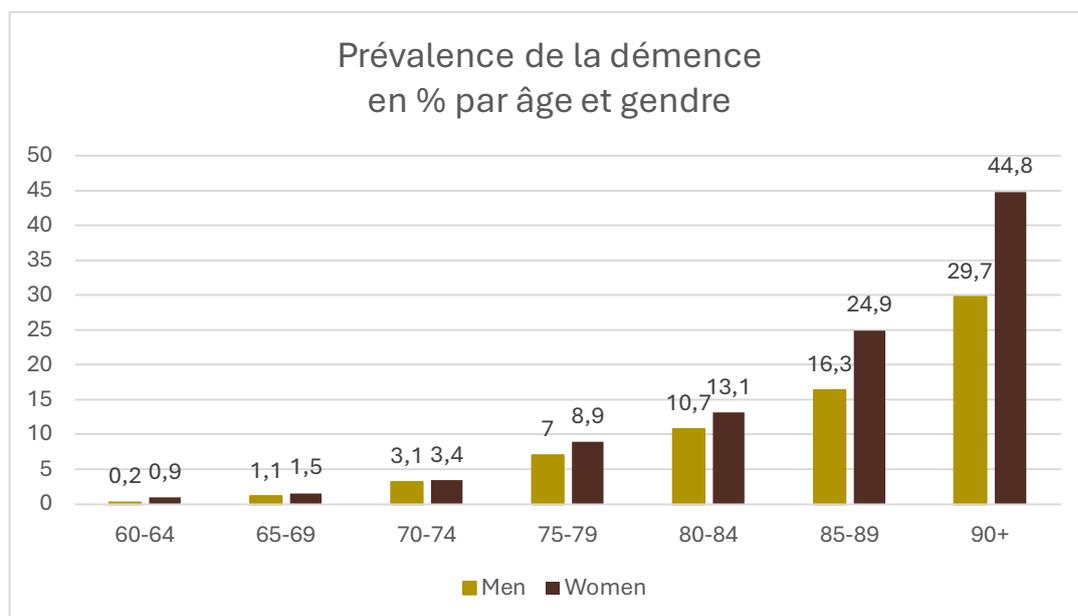
Toute personne occupant des responsabilités en matière de politiques ou de gestion devrait avoir une vision à long terme. Bien sûr, vous souhaitez « survivre » jusqu'aux prochaines élections ou

réunions de conseil, mais de nombreux processus s'étendent bien au-delà de ces échéances. La démographie, souvent perçue comme un sujet ennuyeux et trop mathématique, est en réalité une science des évolutions lentes et robustes. Si l'on examine des graphiques démographiques sur une longue période, seuls les événements majeurs comme les première et deuxième guerres mondiales y laissent une empreinte temporaire. Même la pandémie de Covid-19 et ses nombreuses pertes humaines y sont à peine visibles.

L'augmentation de l'espérance de vie – un développement globalement positif – est la principale cause de l'accroissement actuel et futur de la démence, rendant les données démographiques particulièrement pertinentes dans le contexte de cette mission.

Lors de nos entretiens et dans les nombreux échanges par courriel, les données les plus souvent évoquées proviennent du « Yearbook » 2019 d'Alzheimer Europe sur la prévalence de la démence (Alzheimer Europe, 2019). Cet annuaire a mis à jour le modèle de risque EuroCode souvent utilisé auparavant, en s'appuyant sur des recherches récentes indiquant une légère diminution de la prévalence de la démence. Le nouveau modèle propose une différenciation des pourcentages de risque par groupes d'âge de cinq ans et par genre. Grâce à la disponibilité de ces données pour la population actuelle et/ou les projections démographiques pour les décennies à venir, il est possible d'estimer le nombre probable de personnes atteintes de démence.

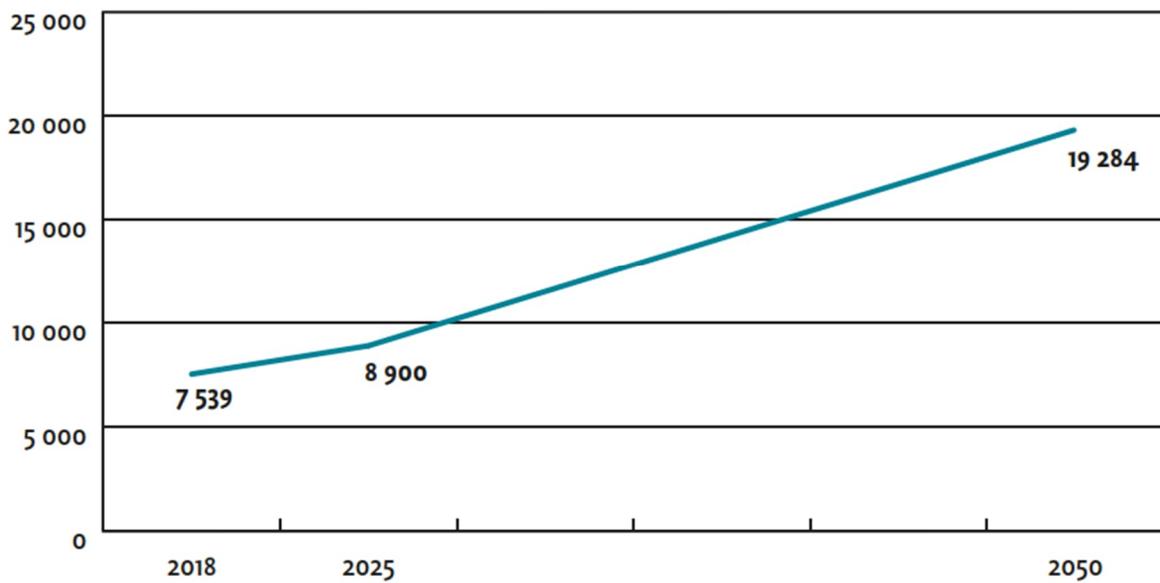
Le modèle de risque d'Alzheimer Europe, différencié par groupe d'âge et par genre, est le suivant :



Source: (Alzheimer Europe, 2020)

En utilisant ce modèle de risque et les données démographiques luxembourgeoises disponibles au moment de notre étude, les estimations indiquent qu'il y avait 7.539 personnes atteintes de démence en 2018 et qu'il y en aura 8.900 en 2025. Pour 2050, Alzheimer Europe prévoit qu'il y aura 19.284 personnes atteintes de démence au Luxembourg.

The number of people with dementia in Luxembourg from 2018 to 2050

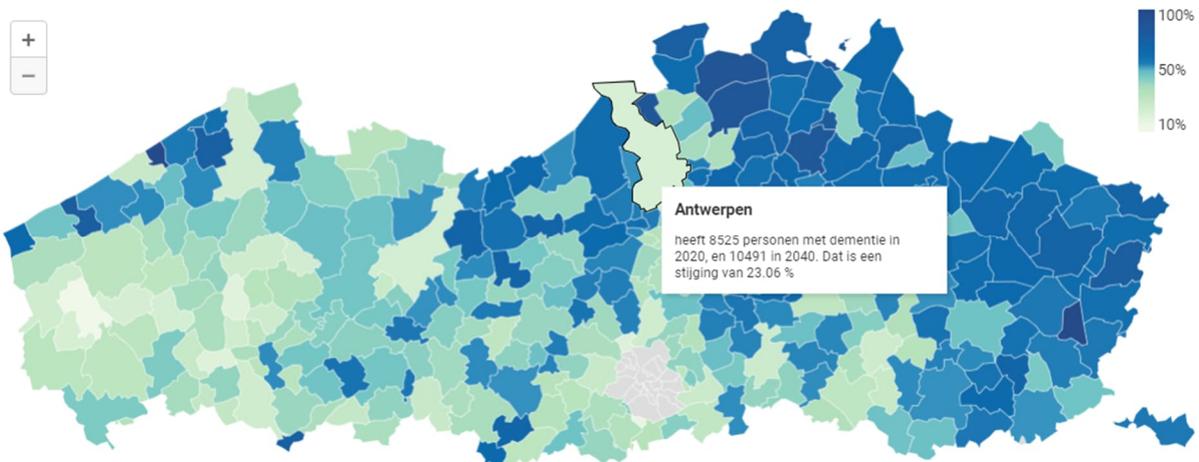


Source: (Alzheimer Europe, 2020, p. 61)

Pour la Belgique, en utilisant le modèle de risque d'Alzheimer Europe (2020), nous pouvons estimer le nombre de personnes atteintes de démence par autorité locale jusqu'en 2040. Cela permet de prévoir, par exemple, que la ville d'Anvers verra son nombre d'habitants atteints de démence augmenter d'environ 2.000 cas entre 2020 et 2040, passant de 8.525 à 10.491.

Étant donné qu'environ 30 % de ces personnes nécessiteront une prise en charge dans un établissement dédié, et qu'une maison de repos et de soins (MRS) flamande accueille en moyenne 100 résidents, cela implique l'ouverture de 6 nouveaux établissements dans les années à venir afin de garantir que la prochaine génération puisse bénéficier des soins actuellement disponibles.

#### % toename aantal personen met dementie, 2040 t.o.v. 2020



Map: Jan Steyaert • [Get the data](#) • Created with [Datawrapper](#)

En élargissant l'analyse au niveau des provinces ou des régions, nous disposons d'estimations jusqu'en 2070. Toutefois, plus la projection temporelle est éloignée, plus la fiabilité des données devient problématique, et des évolutions actuellement inconnues pourraient rendre ces estimations rapidement obsolètes.

Bien que nous ayons recherché des données similaires et interrogé nos répondants sur les projections de l'évolution démographique ou de la prévalence de la démence au Luxembourg, nous n'avons pas trouvé d'informations allant au-delà de celles présentées dans le rapport d'Alzheimer Europe. L'absence de telles données rend difficile la planification, dans les décennies à venir, des capacités nécessaires pour les soins à domicile ou en MRS. Par exemple, si des maisons de repos et de soins supplémentaires ne sont pas actuellement prévues dans les plans, elles ne seront pas opérationnelles avant la décennie suivante, car leur planification, leur développement, leur construction et leur dotation en personnel nécessitent du temps.

Un rapport européen sur les soins en MRS contient la citation suivante: "Luxembourg will experience one of the sharpest increases in the share of people aged 65 and over among EU-27 Member States. Indeed, the share of people aged 65 and over is projected to increase from 14.4 % in 2019 to 25.5 % in 2050; the number of people aged over 65 will double" (Social Protection Committee (SPC) et al., 2021, p. 242).

### 2.3. Quelques observations sur les données de prévalence

Certaines observations doivent être formulées à propos de cette méthodologie et aux données relatives à la prévalence. Premièrement, de nouvelles recherches sont apparues après la publication du modèle de risque d'Alzheimer Europe en 2019, suggérant que les taux d'incidence de la démence dans les pays à revenu élevé ont légèrement diminué (Wolters et al., 2020). Par ailleurs, pour la démence précoce, un modèle de risque plus affiné a été développé par des chercheurs néerlandais (Hendriks et al., 2023). Alzheimer Europe prévoit de mettre à jour son modèle de risque et ses données de prévalence en 2025 en tenant compte de ces nouvelles recherches.

Deuxièmement, un consensus croissant émerge sur le fait que le futur nombre de personnes atteintes de démence sera influencé par le mode de vie actuel qui joue un rôle sur la santé cérébrale. La démence étant un processus lent, les modes de vie actuels impactent la prévalence future (voir § 4.7.).

Troisièmement, nous savons qu'en Europe, les personnes d'origine non occidentale présentent un risque de démence multiplié par 3 à 4 (Parlevliet et al., 2016). Cependant, peu de données démographiques combinent des informations sur l'origine ethnique, le genre et l'âge. Ce facteur de risque plus élevé reste donc difficile à quantifier. Voir § 4.11. pour plus d'informations à ce sujet.

Ces observations sont pertinentes pour tous les pays européens. Cependant, un élément très spécifique au Luxembourg mérite d'être mentionné. Il est établi que l'activité cognitive, quel que soit l'âge, réduit le risque de démence. Maintenir une activité cognitive à l'âge moyen, même chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, diminue l'incidence de la démence. Lors de nos réunions, nous avons souvent été impressionnés par la facilité avec laquelle nos répondants passaient du luxembourgeois au français, à l'allemand et à l'anglais, tout en ayant souvent une autre langue maternelle. Le multilinguisme des citoyens luxembourgeois pourrait avoir un impact

significatif sur la réserve cognitive et ainsi réduire légèrement la prévalence actuelle et future de la démence, inférieure aux prévisions du modèle de risque d'Alzheimer Europe (Anderson et al., 2020 ; Perquin et al., 2015).

Cela dit, un rapport récent sur les seniors au Luxembourg (Pacht et al., 2024) note que le multilinguisme est actuellement plus répandu parmi la population active et moins chez les personnes âgées. Le multilinguisme pourrait encore représenter un léger avantage (à l'avenir ?) par rapport à d'autres pays occidentaux, mais cela ne signifie pas que le nombre de personnes atteintes de démence ne continuera pas d'augmenter dans les prochaines décennies. Cette évolution a d'importantes conséquences, non seulement pour les personnes concernées, mais aussi pour les politiques publiques.

À l'échelle européenne, l'estimation souvent citée est que 70 % des personnes atteintes de démence vivent dans leur communauté et 30 % dans des maisons de repos et de soins. Étant donné que la construction et la planification de nouvelles maisons de repos et de soins sont des processus à long terme, les décideurs politiques doivent anticiper sur au moins 10 à 15 ans. Les soins à domicile nécessitent moins d'infrastructures et permettent donc une planification plus progressive, mais avec 70 % des personnes atteintes de démence vivant à domicile, cela aura un impact significatif sur les budgets et les effectifs.

Dans de nombreux pays d'Europe de l'Ouest, peu de planifications sérieuses sont faites pour augmenter la capacité des maisons de repos et de soins. Cela se traduit par de longues listes d'attente pour les personnes âgées vulnérables ayant besoin de soins en MRS. Ce manque de capacité accentue la réticence de ce groupe à intégrer une MRS, car ils se sentent plus à l'aise dans leur propre maison et communauté, surtout en tenant compte des coûts impliqués. Un autre facteur important contribuant à cette réticence est l'attention médiatique, souvent axée sur les dysfonctionnements dans ces établissements, renforçant une mauvaise réputation des maisons de repos et de soins. Cette perception négative a été récemment accentuée par des témoignages marquants (français) (Castanet, 2022 ; Eribon, 2023).

### 3. Réflexions sur le plan national « maladies démentielles » de 2013



(Photo: Leo de Bock)

#### 3.1. Le plan d'action luxembourgeois « maladies démentielles » de 2013

Le programme gouvernemental (2009-2014) du Luxembourg avait prévu deux mesures dans le domaine (de prise en charge) de la démence : (1) Le ministère de la Famille et de l'Intégration (MIFA) permettra la mise en œuvre d'un plan d'action sur la démence, en collaboration avec le ministère de la Santé (MISA) ; et (2) le ministère de la Santé élaborera un programme de prévention en matière de démence.

Dans ce cadre, le MIFA a mis en place des groupes de travail pour aborder les thématiques suivantes :

- L'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants informels, avec deux sous-thèmes :
  - La continuité des prises en charge médicale, sociale et de soins, avec un accent particulier sur la prévention et le diagnostic précoce,
  - Et le soutien aux familles.
- Agir sur le défi social que représente la démence, en se concentrant sur :
  - Les droits et la protection des personnes atteintes de la maladie,

- Le déni social de la maladie.

Des professionnels, des personnes atteintes de démence, des aidants, des fonctionnaires et d'autres acteurs ont participé aux quatre groupes de travail, qui se sont réunis à plusieurs reprises entre décembre 2010 et janvier 2012. Leur travail a été intégré dans un rapport final en vue de l'élaboration d'un plan d'action. Ce rapport a été approuvé par le Conseil du Gouvernement le 13 mars 2013.

La période initiale de mise en œuvre de ce plan politique s'étendait de 2013 à 2018 et prévoyait deux axes d'amélioration, en cohérence avec les thématiques des groupes de travail. Ces axes étaient répartis en 6 domaines et 21 mesures, pour lesquelles un ministère responsable était désigné.

En 2018, une reconduction (prolongation) du plan a été décidée. Nous comprenons qu'il s'agissait d'une extension sans qu'une évaluation formelle ait été réalisée.



Dans les paragraphes suivants, nous proposons un résumé des principaux résultats et des défis liés à la mise en œuvre du plan sur la démence, tels que nous les avons identifiés. Nous faisons la distinction entre les principaux résultats obtenus (voir § 3.2.) et les mesures pour lesquelles des actions ont été entreprises, mais qui nécessitent encore des efforts supplémentaires (voir § 3.3.).

Nous n'entrerons pas dans des détails spécifiques, car (1) cela nous mènerait trop loin, (2) cela augmenterait le risque d'erreurs de notre part, n'étant pas familiers avec toutes les nuances concrètes et spécificités luxembourgeoises et (3) il est primordial que les acteurs locaux disposent d'une vue d'ensemble détaillée afin de pouvoir s'appuyer sur celle-ci pour élaborer un futur plan.

Nous avons constaté que notre mission, ainsi que le grand nombre d'entretiens réalisés, ont non seulement permis aux acteurs de mieux comprendre comment les choses se sont déroulées en pratique, mais ont également amélioré la communication et la coopération entre les différents partenaires. Cela contribuera sans aucun doute à renforcer la prise de décision et la cohérence des actions à l'avenir.

### 3.2. Résultats du plan d'action luxembourgeois « maladies démentielles » de 2013

Lors de nos entretiens et visites, nous avons recueilli des informations sur quatre principaux résultats du plan politique sur la démence de 2013. Il s'agit des initiatives suivantes :

1. L'Info-Zenter Demenz,
2. Le manuel de formation psycho-gériatrique,
3. L'initiative PDP sur la prévention,
4. La loi de 2023 sur la qualité des services pour les personnes âgées.

D'autres initiatives ont été entreprises, mais leurs résultats restent soit très larges (comme l'installation de l'assurance-dépendance), soit plutôt fragmentés, telles que la loi sur les droits des patients (notamment l'importance de la « tutelle »).

#### 3.2.1. Info-Zenter Demenz (IZD)

Au cours de nos entretiens, un large consensus s'est dégagé sur l'importance du travail de l'Info-Zenter Demenz. Le Centre a été créé afin que le grand public dispose d'un premier point de contact indépendant. Il a donc été mis en place pour répondre aux aspirations exprimées par les groupes de travail selon lesquelles le grand public, les personnes atteintes de démence et leurs aidants recevraient des informations « neutres » sur ce qu'implique la maladie ainsi que sur les services disponibles.

L'Info-Zenter Demenz a différentes missions. (1) Sensibilisation : cette mission vise à permettre aux gens de parler de la démence, à la rendre plus présente dans la société et à accroître la visibilité de l'Info-Zenter Demenz. Cette mission est mise en pratique via le site internet<sup>8</sup>, les médias « classiques », le réseautage et la présence sur le terrain, par exemple lors de marchés locaux. (2) Information : l'IZD offre des informations au grand public et aux professionnels en organisant des conférences, en proposant des projections de films au cinéma, en donnant des présentations à des groupes tels que les Club Seniors, en ayant une bibliothèque, en participant à la « formation continue psycho-gériatrique », en déployant le projet pilote « Demenz mat Häerz » et en conseillant sur le projet « Demenzfründlich Gemeng ». (3) Orientation : la tâche principale de l'IZD est d'informer, d'orienter et de soutenir les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Recevoir le public, que ce soit en personne ou par téléphone/e-mail, constitue donc une activité clé. En 2023, l'IZD a eu 728 contacts, soit une augmentation de 17 % par rapport à 2022 (Info-Zenter Demenz, 2023). Les principales raisons de ces contacts étaient de recevoir des informations sur les services disponibles et sur la maladie. Cela correspond à l'objectif de création de l'IZD. Environ 6 % des contacts provenaient de

---

<sup>8</sup> <https://demenz.lu/>

professionnels, ce qui montre que l'IZD a clairement un groupe cible différent de notre Centre d'Expertise sur la Démence (CED).

### *Réflexions*

Quelques remarques doivent être formulées concernant les activités et la structuration de l'IZD. Premièrement, malgré son équipe réduite, nos répondants ont noté que l'IZD obtient de bons résultats en matière de sensibilisation à la démence. Les acteurs que nous avons interrogés coopèrent bien avec l'IZD, par exemple lors de sessions d'information, de conférences ou de formations. Certains répondants ont mentionné les vidéos réalisées juste après la mise en place du plan sur la démence de 2013, dans lesquelles des personnes atteintes de démence et leurs aidants partageaient leurs expériences. Si certaines de ces vidéos figurent sur le site internet de l'IZD, d'autres non. Certains répondants ont estimé que ce type de témoignage nuancé restait nécessaire, car le tabou persiste dans la société luxembourgeoise, et les témoins filmés offraient une vision très nuancée.

Deuxièmement, l'intégration de l'IZD au sein de l'Association Luxembourg Alzheimer (ALA) crée une certaine confusion. L'IZD est positionné dans la structure de l'ALA, alors qu'il avait été créé dans l'intention de servir de point d'entrée indépendant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants. L'ALA étant l'un des prestataires de services, une inquiétude avait été soulevée lors des débats quant au besoin d'un centre d'information plus neutre. À titre de comparaison, en Flandre, les CED sont avant tout orientés vers les professionnels, en proposant des formations, des conseils et un soutien aux décideurs politiques. L'Alzheimer Liga, en tant qu'organisation de patients flamande, soutient les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Ces deux organisations collaborent sur certains thèmes communs, mais restent des ONG distinctes, avec des missions et des tâches différentes. Ces dernières années, des « centres de proximité » ont été développés en coopération entre les CED et l'Alzheimer Liga, permettant aux gens de se rendre directement sur place pour poser leurs questions. Bien que nous comprenions que la coopération entre l'ALA et l'IZD fonctionne bien, envisager de faire de l'IZD une organisation distincte permettrait de mieux différencier la sensibilisation/la défense des droits et la prestation de soins. Dans tous les cas, clarifier les rôles et tâches respectifs de ces deux organisations est essentiel.

Troisièmement, les personnes atteintes de démence semblent peu impliquées dans les débats autour de ce sujet, ni dans la recherche, ni dans l'élaboration de politiques. En Flandre, l'Alzheimer Liga coordonne un groupe de travail de personnes atteintes de démence ainsi qu'un groupe de travail des aidants. Cela permet d'intégrer leurs contributions à différents niveaux et, dans une certaine mesure, de garantir que les mesures prises améliorent effectivement leur situation. Lors de la clarification des rôles de l'IZD et de l'ALA, la coopération avec les personnes atteintes de démence est cruciale si l'on souhaite réellement améliorer leur qualité de vie.

Enfin, la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer (21 septembre) offre de nombreuses opportunités pour mettre la démence en lumière, notamment en contactant proactivement les journalistes pour présenter une image plus nuancée de la maladie. L'ALA et l'IZD<sup>9</sup> saisissent cette occasion<sup>10</sup>, tout comme le ministère de la Santé, selon les informations issues de l'entretien avec le MISA. Dans l'ensemble, ces activités semblent ponctuelles : une approche nationale plus coordonnée pourrait être envisagée (voir § 4.4.).

---

<sup>9</sup> <https://demenz.lu/fr/actualites/linfo-zenter-demenz-au-memory-walk-2024/>

<sup>10</sup> <https://ala.lu/de/2022/09/21/21-september-welt-alzheimertag/>

### 3.2.2. Formation psycho-gériatrique

Une formation qualitative des personnes impliquées dans les soins, qu'il s'agisse de soignants professionnels ou d'aidants familiaux, est nécessaire pour garantir des soins de qualité en matière de démence. Idéalement, une telle formation devrait être intégrée dans les formations de base, par exemple pour les infirmiers, les ergothérapeutes ou d'autres professions soignantes. Le Luxembourg présente une spécificité dans ce domaine : la plupart des professionnels de santé suivent leur formation dans les pays voisins et non au Luxembourg même. Cela engendre une grande diversité dans les connaissances et attitudes liées aux soins en démence chez les professionnels en début de carrière. Cela complique la garantie d'une qualité de soins homogène ainsi que l'égalité des soins entre les régions et les institutions. Cela rend aussi l'éducation continue essentielle pour contrôler et améliorer la qualité et l'égalité des soins.

Dans le cadre du plan d'action national « maladies démentielles » de 2013 et explicitement mentionnée dans la loi de 2023 sur la qualité des services pour personnes âgées (voir § 3.2.4.), une formation psycho-gériatrique standardisée a été mise en place. Le manuel destiné aux participants ainsi qu'aux formateurs sera disponible à l'automne 2024, en Allemand. Une version française est en cours de planification et de réalisation. Le manuel a été développé par le MIFA, Gero et l'IZD, en consultation avec un groupe de travail composé des centres de formation des 'gestionnaires'.

Le manuel se compose de 5 modules :

- « Je fais partie de la société » : connaissances de base sur les personnes âgées et approche positive.
- Connaissances de base sur la démence.
- Communication : interprétation du comportement de la personne et communication au sein d'une équipe.
- Comportements provoquants.
- Un module optionnel.

Le module 5 peut être complété par les prestataires de services selon leurs besoins. Ils peuvent, par exemple, l'utiliser pour expliquer et approfondir le concept de soins qu'ils ont adopté, ce qui peut contribuer à diversifier l'offre de services. Le MIFA contrôle le contenu proposé pour ce module.

#### *Réflexions*

Les répondants accueillent généralement favorablement la publication du manuel. Nous notons cependant quelques défis qui restent à relever :

- Comment garantir la qualité des formations ? Nous avons compris que la liberté de choisir est importante au Luxembourg, et que, par conséquent, les différents prestataires peuvent librement décider de la manière de développer le Module 5. Les prestataires disposant de leur propre centre de formation peuvent délivrer des attestations sur la formation. Comment, dès lors, s'assurer que les personnes ont effectivement suivi la formation et que celle-ci a couvert tous les sujets prévus ?
- Une formation « train-the-trainer » est prévue, mais la question de savoir si le manuel à lui seul sera une base suffisante pour garantir une formation de qualité a été soulevée. Il est évident qu'offrir un manuel ne suffit pas à lui seul pour permettre aux formateurs de former leurs collègues. Les formateurs doivent être reconnus par le MIFA pour être habilités à

dispenser la formation, ce qui est un bon point de départ. Cependant, un suivi de la mise en œuvre effective est essentiel. De plus, l'intervision et le réseautage constituent de bons outils pour assurer une approche standardisée. Une référence a été faite aux formateurs en soins palliatifs comme exemple de bonne pratique dans ce domaine.

- Seule la version allemande est disponible, alors que la loi sur la qualité des services pour personnes âgées est déjà en vigueur. Le MIFA devrait examiner le processus de mise en œuvre des formations et des formations continues en soins palliatifs afin de discerner quelles améliorations pourraient être apportées pour déployer la formation psycho-gériatrique. Une mise à jour régulière du manuel ainsi que des formats de formation devrait être prévue, afin que le contenu et les formats restent pertinents pour la pratique et les évolutions des populations. Par exemple, avec un groupe cible vieillissant, la diversité et l'articulation des besoins deviendront plus présentes.
- La formation est orientée vers les maisons de repos et de soins, et 40 % du personnel doit la suivre. Pour les hôpitaux et les médecins généralistes, aucune formation standardisée n'est prévue, bien qu'une bonne coopération et coordination entre les différents acteurs soit cruciale pour prévenir la détérioration de l'état de santé des personnes. Plusieurs répondants ont exprimé leurs inquiétudes quant à la nécessité d'une formation continue pour le personnel médical. Une adaptation du manuel pour les infirmiers et les médecins pourrait représenter une avancée importante.
- Outre le personnel de soins, des formations sont également proposées aux aidants familiaux pour les informer sur ce qu'est la démence et sur la manière d'y faire face. Cependant, ces formations ne sont pas souvent suivies. Des recherches sont nécessaires pour comprendre les raisons de cette faible participation ainsi que les besoins des aidants familiaux, en particulier puisque les recherches internationales montrent l'importance de la psychoéducation des aidants et son effet sur le maintien à domicile (voir § 4.2.).

### 3.2.3. Programme Démence Prévention (PDP)

Nous félicitons le Luxembourg d'avoir inclus la prévention primaire dès son plan politique de 2013, plusieurs années avant que le rapport de 2017 du comité de « The Lancet » ne crée une urgence à travailler sur ce sujet : « be ambitious about prevention! » (Livingston et al., 2017). Les mises à jour de 2020 et 2024 de ce rapport n'ont fait que renforcer et consolider ce message (Livingston et al., 2024 ; Livingston et al., 2020). Dans les trois rapports de cette commission de « The Lancet », l'accent a été mis sur la prévention primaire.

Dans le cadre du plan sur la démence de 2013, le Luxembourg a lancé le PDP-programme (Programme Démence Prévention) en 2015. Ce programme cible les patients atteints de troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment, MCI) ou de déclin cognitif subjectif (Subjective Cognitive Decline, SCD) (Schröder et al., 2024). Cela fait du PDP une initiative axée sur la prévention secondaire, au stade où il existe déjà (ou une forte suspicion de) pertes de mémoire. Les participants sont identifiés et orientés vers le programme par leur médecin généraliste (MG) ou neurologue. Après une évaluation neuropsychologique et un profilage des facteurs de risque, les participants reçoivent des bons leur donnant accès à des interventions ou activités pertinentes (par exemple : yoga, marche nordique, consultation avec un diététicien, etc.). Depuis son lancement, environ 450 participants ont été inclus dans le PDP, avec un âge moyen de 69,5 ans (Schröder et al., 2024). Lors de notre réunion avec l'équipe PDP, ce chiffre a été actualisé à 744 orientations, l'âge moyen passant à 68,7 ans, réparti de manière à peu près égale entre hommes et femmes, et 84,2 % des participants présentant déjà des MCI. Une grande majorité (83,1 %) des orientations/participants proviennent du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), ce qui soulève la question du faible nombre d'orientations en provenance d'autres régions du Luxembourg. Il est également notable que seuls 63 % des bons ont été utilisés, ce qui implique qu'environ 1/3 d'entre eux n'ont jamais été utilisés.

L'expansion très récente avec une application<sup>11</sup>, inspirée par l'application néerlandaise Breincoach, et la campagne médiatique associée, constitue un excellent moyen d'élargir l'initiative à un public plus large et de faire évoluer l'orientation du PDP, de la prévention secondaire vers la prévention primaire.



### Réflexions

L'initiative PDP est, selon nos répondants, une bonne initiative, mais quelques observations doivent être formulées. L'une d'elles concerne l'association avec la maladie de Parkinson, jugée confuse et obsolète par plusieurs répondants. L'origine historique de ce lien est compréhensible, et des initiatives visent à élargir le champ d'action, mais PDP pourrait éviter cette association dans sa communication auprès du grand public.

Nous nous demandons également si, et qui, travaille à diffuser des informations sur un mode de vie favorable à la santé cérébrale dans les médias traditionnels et sociaux. Par exemple, nous n'avons pas vu de couverture médiatique concernant le lancement de l'application au Luxembourg, hormis une interview avec RTL, ni d'articles sur le troisième rapport de la commission de « *The Lancet* » sur la démence, publié à l'été 2024. Un article dans *L'essentiel* de septembre 2024<sup>12</sup> a bien mentionné le lien entre l'activité physique et le risque de démence, en référence à une étude chinoise, mais cela semble être un « coup de chance » que ce sujet ait été abordé dans les médias. Bien sûr, en tant qu'observateurs extérieurs, il est probable que nous ayons manqué certains éléments, mais l'impression demeure que davantage peut être accompli dans ce domaine en construisant des liens entre le secteur de la démence et les médias (voir § 4.4.).

<sup>11</sup> <https://www.pdp-app.lu/>

<sup>12</sup> <https://www.lessentiel.lu/fr/story/sante-un-peu-de-sport-suffit-a-prevenir-la-demence-103179570>

### 3.2.4. Loi sur la qualité des services (2023)

Le plan politique sur la démence de 2013 avait pour premier objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants informels. De nombreux facteurs peuvent influencer cette qualité de vie, tels que le stade de la démence, la résilience financière du foyer, le nombre d'aidants familiaux impliqués ou encore la mesure dans laquelle le lieu de résidence (le logement, la localité) facilite ou complique le maintien à domicile (pour n'en citer que quelques-uns). Beaucoup de ces variables se façonnent tout au long de la vie. Il est important de noter que l'ambition politique d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants informels offre au gouvernement peu d'instruments concrets pour y parvenir : de nombreux aspects échappent à son contrôle.

L'un des principaux leviers dont dispose le gouvernement pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence est toutefois d'assurer des soins adaptés, à la fois en termes quantitatifs (absence de listes d'attente) et qualitatifs (respect des normes de soins appropriés pour la démence). Étant donné qu'il s'agit de l'un des rares instruments à disposition pour contribuer à la qualité de vie des patients atteints de démence et de leurs aidants informels, il est notable qu'il ait fallu 10 ans pour que la loi « sur la qualité des services pour personnes âgées » soit adoptée (le 23 août 2023).<sup>13</sup>

La loi de 2023 introduit plusieurs éléments nouveaux, importants en matière de démence. Premièrement, 40 % du personnel dans les services de soins à domicile et les maisons de repos et de soins doivent être formés aux spécificités des soins liés à la démence. Deuxièmement, une évaluation triennale de la qualité dans les maisons de repos et de soins sera mise en place, avec des critères allant au-delà des cinq critères actuellement examinés par « l'assurance-dépendance ». <sup>14</sup> Troisièmement, l'installation de comités d'éthique au sein des prestataires de soins permettra des réflexions sur des sujets tels que les pratiques de fixation et les mauvais traitements.

Ce dernier point sera également renforcé par le concept de « bientraitance », qui a été instauré dans le cadre de la loi sur la qualité.

#### *Réflexions et perspectives d'avenir*

Bien qu'il ne soit pas dans notre intention d'évaluer la loi – cela ne faisait pas partie de notre mission et sa mise en œuvre est encore récente –, elle s'avère être un instrument important pour traduire certaines préoccupations soulevées dans le plan de 2013. Nous proposons donc quelques réflexions sur ses dispositions et des pistes pour l'avenir, qui seront traduites en recommandations au chapitre 5.

Au cours des entretiens, nous avons compris que la liberté de choisir est importante au Luxembourg, tant pour les citoyens que pour les prestataires de soins. Les prestataires de soins spécifiques sont encouragés à choisir et adopter leur propre concept de soins (par exemple, le concept d'Erwin Böhm ou le concept de validation de Naomi Feil) et à en assurer la mise en œuvre au sein de leur organisation (par exemple, via la formation du personnel). Cela, du moins en théorie, permet un « marché libre » d'environnements de soins dans lequel les citoyens peuvent faire un choix éclairé, en

---

<sup>13</sup> <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2023/08/23/a562/jo> (Loi du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées)

<sup>14</sup> <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/rgd/2017/12/13/a1094/jo> (Règlement grand-ducal du 13 décembre 2017 déterminant le contenu de la documentation de la prise en charge et les indicateurs de qualité de la prise en charge)

fonction de leurs besoins et préférences. Dans le cadre de la loi d'août 2023 sur la qualité des services pour personnes âgées, un registre a été lancé au Luxembourg.<sup>15</sup>

Cependant, des éléments clés d'un marché libre ne sont pas disponibles. Les citoyens recherchent des soins à proximité immédiate de leur lieu de résidence, tout en tenant compte des listes d'attente, ce qui limite considérablement leurs options. Par conséquent, ce choix est souvent fait dans un contexte d'urgence, où la priorité est donnée à ce qui est immédiatement disponible plutôt qu'à un choix réfléchi.

La conséquence pour nous est que la mise en œuvre de la loi sur la qualité sera essentielle pour établir des soins adaptés à la démence au Luxembourg. En Flandre, nous mettons beaucoup d'efforts pour garantir que ce suivi de qualité ne se limite pas à des éléments de contrôle tels que l'hygiène alimentaire, la présence d'infirmiers la nuit, ou le nombre de mètres carrés par chambre dans les maisons de repos. Ce suivi doit aller au cœur de bons soins pour la démence, de soins centrés sur la personne. Une telle approche ne doit pas être en contradiction avec la liberté de choisir de chaque prestataire de soins dans le choix d'un concept spécifique. Au contraire, elle garantit une disponibilité générale de soins centrés sur la personne, avec des spécificités ajoutées par les prestataires en plus du standard général. En Flandre, par exemple, notre cadre de référence (voir annexe 2) sert de standard, mais divers modèles sont mis en œuvre pour approfondir des éléments spécifiques tels que la création d'un environnement familial, la gestion des comportements difficiles ou le développement d'activités significatives.

Au cours de nos entretiens, nous avons compris que le système d'évaluation au Luxembourg comportera deux principaux volets : une évaluation quantitative et une évaluation qualitative. L'évaluation quantitative repose sur des critères binaires : un élément est soit présent, soit absent. L'évaluation qualitative recueille des retours via des entretiens, notamment avec les bénéficiaires des soins eux-mêmes, en se concentrant sur leurs expériences et leurs opinions concernant les soins reçus, avec une attention particulière au respect dans le traitement.

Les procédures écrites et les concepts autour de thèmes spécifiques constituent une composante cruciale. Le plan de vie et de soins individuel est central : comment les besoins médicaux sont-ils intégrés aux souhaits personnels du client ? Une attention explicite est accordée aux capacités cognitives et aux préférences personnelles. Une exigence essentielle concerne la qualification du personnel : les membres du personnel doivent recevoir une formation appropriée, avec une exigence spécifique de 40 % de personnel formé en psycho-gériatrie. (Un de nos répondants s'est interrogé sur le fait que l'ensemble du personnel ne reçoive pas cette formation, ce qui pourrait être une suggestion pour l'avenir.) Cette formation garantit un haut niveau de soins professionnels, en particulier pour les résidents âgés ayant des besoins psychologiques spécifiques.

Après cette première phase d'évaluation binaire, une seconde phase suit, durant laquelle la mise en œuvre pratique est vérifiée. Cela sera fait à travers un échantillon d'environ dix cas qui seront examinés en détail. L'analyse vérifiera si la documentation et les procédures établies par le prestataire de soins sont effectivement appliquées dans des cas individuels. Un point d'attention spécifique est l'organisation d'activités destinées aux personnes atteintes de démence, distinctes des activités de groupe régulières.

---

<sup>15</sup> <https://infosenior.public.lu/>

Ce système assure une évaluation approfondie qui vérifie à la fois la présence des procédures et leur mise en œuvre effective, avec une attention particulière à l'expérience personnelle des bénéficiaires des soins.

La création de cette cellule de qualité représente une amélioration, car elle offre la possibilité de vérifier si les critères mentionnés dans la loi de 2023 sont effectivement respectés. La publication des rapports donnera aux citoyens l'opportunité de consulter les évaluations et de prendre une décision éclairée sur l'établissement qui correspond le mieux à leurs besoins.

Il sera important, en mars 2027, d'évaluer non seulement si toutes les institutions ont effectivement été visitées, mais aussi si d'autres éléments, plus qualitatifs, doivent être pris en compte à l'avenir. Par exemple, en ce qui concerne la formation psycho-gériatrique, il sera uniquement vérifié si la formation a été donnée et éventuellement demandé lors des entretiens si le personnel se souvient et met en pratique le contenu. Des informations plus approfondies pourraient être recueillies, ou des questionnaires pourraient être administrés, afin d'obtenir une vue d'ensemble sur l'adhésion aux principes de la formation.

Un défi sera de s'assurer que les personnes atteintes de démence participent aux évaluations. En Flandre, nous menons actuellement un projet visant à évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de démence à un stade avancé, lorsqu'elles ne peuvent plus s'exprimer verbalement. Le personnel observe ces personnes à l'aide d'un outil étudié scientifiquement (Qualidem) (Dichter et al., 2016). Cette approche pourrait servir d'inspiration pour le Luxembourg.

### 3.2.5. Loi sur les droits des patients (2014)

Le plan d'action national « maladies démentielles » de 2013 mentionne l'introduction de la "personne de confiance". La loi sur les droits des patients<sup>16</sup> a apporté une réponse partielle aux questions soulevées concernant les droits des personnes atteintes de démence. Cette personne de confiance, souvent un membre de la famille, peut soutenir la personne atteinte de démence dans l'exercice de ses droits, en raison de sa connaissance de la personne et de ses préférences sur une longue période. Le mandat peut être confié à toute personne choisie, à tout moment.<sup>17</sup>

Néanmoins, ce concept reste à développer davantage, en particulier en ce qui concerne sa relation avec la "tutelle" et la réelle capacité des personnes à exercer leurs droits dans la pratique. Actuellement, il n'existe pas de directives pour les médecins afin d'évaluer la capacité de la personne à prendre des décisions. Une réforme est en cours pour adapter le Code civil à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD)<sup>18</sup>, dans laquelle ces discussions sont également mises en avant. Cela pourrait servir d'inspiration pour mieux aborder la situation des personnes atteintes de démence.

Lorsque la personne atteinte de démence ne peut pas (pleinement) exercer ses droits, elle peut être placée sous tutelle<sup>19</sup>. Cette procédure judiciaire permet au juge des tutelles de décider parmi les mesures suivantes :

- "Au sauvegarde de justice" (pour 6 mois)

---

<sup>16</sup> [A - N° 140 / 31 juillet 2014](#)

<sup>17</sup> [Personne de confiance - Vos droits et obligations - Médiateur Santé - Luxembourg](#)

<sup>18</sup> [Plan d'action national - Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil - Le gouvernement luxembourgeois](#)

<sup>19</sup> [Tutelle - curatelle - Famille - La Justice - Luxembourg](#)

- "Curatelle" : le curateur peut soutenir la personne dans l'exercice de ses droits.
- "Tutelle" : lorsque la personne ne peut pas exercer ses droits, le tuteur agit en son nom.

### Réflexions

Nous avons compris qu'en pratique, il n'existe ni vue d'ensemble ni évaluation des tâches du tuteur, ce qui peut entraîner des problèmes et des incertitudes. Cela, ainsi que la possibilité pour le tuteur d'hériter de la personne sous tutelle, sera modifié dans le cadre de la nouvelle loi, qui vise à protéger la personne autant que possible tout en ne lui retirant pas ses droits. Il est intéressant de noter que les droits de la personne étaient déjà un point central en 2013 et que la mise en place d'un cadre légal pour améliorer cette situation prend beaucoup de temps. La conférence organisée le 11 décembre 2024 recueille les recommandations et idées des différents partenaires concernant la loi de 2014. Espérons que cela contribuera également à clarifier la relation entre la tutelle et la personne de confiance, dans l'objectif de mieux servir les intérêts des personnes atteintes de démence. Nous recommandons d'inclure également le concept de "planification préalable des soins (advance care planning)" dans ce débat (voir § 4.5.).

## 3.3. Mesures du plan de 2013 à (poursuivre et à) développer

En plus des initiatives prises et des mesures mises en œuvre, comme décrit dans les paragraphes précédents, quatre éléments prévus dans le plan de 2013 ont été (sous-)développés. Des préoccupations ont été soulevées par les répondants concernant les sujets suivants : le diagnostic, les hôpitaux, la contention et le tabou toujours présent dans la société luxembourgeoise à propos de la démence.

### 3.3.1. Diagnostic

Déjà dans le plan de 2013, le développement des diagnostics était prévu à deux niveaux : Demtec au niveau des médecins généralistes (MG) et un diagnostic plus approfondi avec des tests validés, des lignes directrices nationales et des formations continues pour les spécialistes.

Au Luxembourg, les citoyens peuvent choisir librement leur médecin généraliste. Nous avons compris lors de nos entretiens que la liberté pour les citoyens de choisir un médecin de leur choix, qu'il s'agisse d'un MG ou d'un spécialiste, est très importante. Néanmoins, cela pourrait également empêcher les citoyens de développer une relation de confiance avec leur MG, ainsi que la mise en œuvre avancée du dossier de soins partagé (DSP). Le médecin référent utilise le DSP pour centraliser toutes les informations médicales du patient, du moins en théorie<sup>20</sup>. Cependant, il n'existe qu'un faible incitatif financier pour devenir médecin référent, et il n'y a aucune obligation d'utiliser le DSP, donc il reste à voir quels seront les effets de ces évolutions en pratique.

En règle générale, le MG serait le médecin central pour suivre la personne atteinte de démence, ainsi que sa famille. La démence étant une affection de longue durée, cela permet de facturer de telles tâches de coordination. Lors de nos entretiens, il a été mentionné que le DSP n'est pas utilisé, car il est considéré comme un « cimetière de données », puisqu'aucune vue d'ensemble n'est prévue et qu'il n'est pas convivial (bien que des réformes semblent également en cours).

---

<sup>20</sup> [Médecins et spécialistes - CNS - Luxembourg](#)

Nous avons compris que la liberté de choix inclut également la liberté du médecin de décider comme il l'entend, et donc d'utiliser, pour les diagnostics, des instruments autres que Demtec en pratique. Il semble qu'aucune ligne directrice ne précise quand utiliser quel instrument.

### *Réflexions*

Les évolutions européennes et internationales devraient être suivies et prises en compte. L'Union européenne souhaite évoluer vers un enregistrement des données de santé davantage centré sur le patient, dans le cadre de la création d'un espace européen des données de santé.<sup>21</sup> En Flandre, les instruments InterRAI sont adaptés au contexte belge afin de rendre les données plus facilement accessibles entre les différents professionnels de soins.<sup>22</sup>

En Flandre, les médecins généralistes (MG) sont parfois réticents à poser un diagnostic, étant donné qu'il n'existe actuellement aucun médicament permettant de guérir la maladie (voir § 4.6.). Cela était déjà le cas dans les années 90 (De Lepeleire et al., 1999) et semble toujours être le cas, y compris au Luxembourg, comme nous l'avons compris de la part de nos répondants. Néanmoins, un diagnostic précoce est important pour permettre aux personnes de se libérer de l'incertitude, de recevoir des conseils sur la meilleure façon de gérer leur condition et de commencer à parler de planification préalable des soins. De plus, il est crucial pour l'entourage direct du patient de mieux comprendre les comportements changeants et de pouvoir maintenir leur rôle de soutien (voir § 4.2. et 4.3.). En général, le MG peut examiner le fonctionnement quotidien de la personne, où la démence peut n'apparaître que progressivement, et évaluer ensemble la qualité de vie et travailler sur celle-ci. Cela n'est cependant pas évident dans un cadre où le MG est rémunéré par consultation et n'a donc pas nécessairement le temps de discuter en profondeur de ces questions.

Les services gériatriques existent dans les hôpitaux au Luxembourg et peuvent assurer des diagnostics pour la démence. Cependant, certains répondants ont exprimé des préoccupations selon lesquelles les neurologues sont généralement davantage axés sur les accidents vasculaires cérébraux (AVC). En outre, il n'existe pas de méthode structurée ou multidisciplinaire pour parvenir à un diagnostic, ni d'adhésion générale aux normes internationales. Bien qu'il n'y ait que quatre centres hospitaliers au Luxembourg, il n'existe pas d'approche coordonnée pour le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence, ni de réseau en place. Le récent réseau de compétences pour la maladie de Parkinson peut constituer une première étape vers une approche plus coordonnée, et des leçons pourraient également être tirées du domaine de l'oncologie, où la coopération semble se développer. Ces réseaux étaient déjà prévus 2018<sup>23</sup> et semblent apparemment connaître un démarrage lent.

Une mise à jour sur qui peut poser un diagnostic et quelles médications peuvent être prescrites devrait être envisagée, car ce domaine évolue très rapidement. Lors de nos entretiens, nous avons compris que l'assurance maladie prend en charge le diagnostic psychosocial lorsqu'il est effectué par un gériatre, mais les listes d'attente peuvent pousser les patients vers d'autres structures. Dans ce cas, il peut arriver que le patient doive payer lui-même une facture d'environ 300 EUR, ce qui peut être une surprise.

Le diagnostic syndromique peut être initié par le médecin généraliste (MG), avec un renvoi vers une clinique de la mémoire et une équipe multidisciplinaire si nécessaire. Des lignes directrices pour

---

<sup>21</sup> [EU Health Data Space: more efficient treatments and life-saving research | News | European Parliament](#)

<sup>22</sup> [interRAI | Improving Health Care Across The Globe](#)

<sup>23</sup> <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2018/03/08/a222/jo> (loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière (article 28))

chaque étape devraient être disponibles pour chaque profession impliquée et pour l'équipe. Le développement d'une clinique de la mémoire pourrait améliorer cette situation. Nous avons compris qu'au Luxembourg, l'attention est actuellement principalement portée sur Alzheimer et Parkinson. Une attention particulière devrait être accordée au diagnostic différentiel, car il peut y avoir d'autres causes que la démence. De plus, les aspects du suivi de la maladie d'Alzheimer diffèrent de ceux de la démence frontotemporale ou à corps de Lewy, ce qui peut entraîner différents problèmes comportementaux. Le diagnostic doit respecter les normes professionnelles, et des garanties doivent être mises en place pour assurer l'équité dans tout le pays. Le Conseil scientifique du domaine de la santé devrait certainement être impliqué dans le développement des recommandations sur les outils de diagnostic.

Avec les évolutions rapides des biomarqueurs et des traitements modificateurs de la maladie (voir § 4.6.), des « vagues » supplémentaires de diagnostics basés sur les biomarqueurs deviennent nécessaires pour une sélection de patients. Des experts européens et américains ont récemment publié des lignes directrices sur ces « vagues » d'évaluation supplémentaires (Frisoni et al., 2024 ; Jack Jr et al., 2024). Il convient également de noter que le développement rapide et la mise en œuvre de l'intelligence artificielle ont un impact dans ce domaine.

Nous avons compris que les médecins peuvent être réticents à poser un diagnostic de démence lorsqu'aucun médicament n'est disponible. Les avancées dans ce domaine pourraient susciter de l'intérêt et servir de porte d'entrée à une approche plus coordonnée du diagnostic. Par conséquent, les médecins pourraient d'un côté être plus ouverts à une approche plus générale et standardisée par rapport à 2013. D'un autre côté, il est important de rappeler que les médicaments ne sont pas le seul élément à considérer : le diagnostic des besoins en soins ne doit pas être oublié (De Lepeleire et al., 1999).

### 3.3.2. Hôpitaux

Les institutions de soins ont l'obligation de fournir des informations sur leurs résidents (atteints de démence) lorsqu'ils sont transférés à l'hôpital, par exemple pour des diagnostics, une insuffisance rénale ou une fracture après une chute.<sup>24</sup> Bien que des informations accompagnent souvent le patient lorsqu'il est transporté à l'hôpital, celles-ci peuvent se perdre à l'arrivée. Plus important encore, bien que des informations soient généralement fournies, il n'existe pas d'outil de rapport standardisé pour le séjour à l'hôpital, ce qui entrave la continuité des soins au retour à la maison ou en institution. Une prescription concernant les médicaments peut être incluse dans le dossier lorsque le patient quitte l'hôpital, mais selon nos répondants, cela représente souvent la majeure partie des informations transférées en temps utile. D'autres informations peuvent suivre, ou non. Le développement du dossier de soins partagé (DSP) et la garantie d'un transfert clair entre les organisations de soins semblent être des pistes essentielles à explorer.

Un autre défi identifié par nos répondants concerne la mise à niveau des processus de diagnostic pour les aligner sur les normes internationales (voir paragraphe précédent). Il semble qu'il n'y ait pas d'uniformité dans la manière dont cela est réalisé dans les différents hôpitaux au Luxembourg.

Nous avons également été informés qu'aucune formation médicale continue, similaire à la formation psycho-gériatrique standardisée pour le personnel travaillant dans le secteur social (voir § 3.2.4.), n'est pas requise pour les médecins ou les infirmiers travaillant dans les hôpitaux. Le MISA nous a fourni des informations sur le nombre d'heures de formation destinées au personnel infirmier dans

---

<sup>24</sup> Règlement grand-ducal du 13 décembre 2017 déterminant le contenu de la documentation de la prise en charge et les indicateurs de qualité de la prise en charge.

les hôpitaux.<sup>25</sup> Cela montre que des formations sur la démence ont été dispensées, parfois en coopération avec l'ALA. Les répondants ont également mentionné que les médecins suivent des formations ou des conférences de leur propre initiative, ou pour des raisons déontologiques<sup>26</sup>, en lien avec les institutions et réseaux associés à leur formation initiale. DeWidong propose également des formations sur la démence.<sup>27</sup> Ainsi, certaines initiatives existent, mais il n'y a aucune obligation générale de formation. La question a été posée de savoir si cela coûterait trop cher ou si cela serait difficile à évaluer (la simple participation garantit-elle vraiment la qualité ?). Certains répondants ont décrit ce manque d'obligation de formation comme contraire à l'éthique et non professionnel, étant donné que la médecine, et plus largement les soins, sont des domaines en constante évolution. Si le personnel ne suit pas les développements et ne met pas à jour sa formation initiale, comment peut-on espérer des améliorations ?

Le MISA a publié une brochure concernant les personnes atteintes de démence dans les hôpitaux (Ministère de la Santé, 2018). Nos répondants supposent que les hôpitaux connaissent cette brochure, mais aucune approche standardisée n'a été développée pour garantir la diffusion et la mise en œuvre de ses recommandations. Peut-être que les infirmiers référents dans les services d'urgence en sont conscients ?

### *Réflexions*

Bien que la qualité des soins dans les hôpitaux semble globalement assez bonne, avec un nombre élevé de personnel, presque tous les répondants ayant abordé ce sujet semblaient s'accorder sur le fait qu'il reste encore beaucoup à faire en matière de prise en charge des personnes atteintes de démence. En tant que chercheurs, nous devons être honnêtes et mentionner que certains répondants ont utilisé les termes « horreur » et « catastrophe » en parlant des soins pour les personnes atteintes de démence dans les hôpitaux luxembourgeois, car leur état de santé se détériorait pendant leur séjour à l'hôpital. Malheureusement, nous n'avons pas pu recueillir le point de vue des hôpitaux sur cette question cruciale.

Dans la réflexion internationale sur les hôpitaux adaptés aux personnes atteintes de démence, Nicci Gerrard est une figure importante (Gerrard, 2019) (voir § 4.4. pour ses autres travaux sur les soins liés à la démence). Son père, John Gerrard, avait reçu un diagnostic de démence et continuait à vivre seul. Mais lors d'un séjour à l'hôpital, lui et d'autres patients ont dû être isolés, et la situation a dramatiquement empiré. Nicci Gerrard a reconnu que cela n'était pas uniquement le résultat de la maladie, mais également d'une mauvaise prise en charge hospitalière de la démence. Elle a ensuite lancé la John's Campaign au Royaume-Uni, invitant tous les hôpitaux à souscrire à une charte des hôpitaux adaptés aux personnes atteintes de démence.<sup>28</sup> Cela inclut, par exemple, offrir aux aidants familiaux d'une personne atteinte de démence les mêmes possibilités de visite que celles généralement accordées dans les services pédiatriques. Grâce à un badge qui leur est remis, ils sont reconnus par le personnel. Une grande majorité des hôpitaux britanniques ont effectivement signé cette charte.

---

<sup>25</sup> Document d'information DiSa, par Dr. Romano et Dr. Bourgeois, provided to us in preparation for the meeting with the Ministries in September 2024.

<sup>26</sup> <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/code/sante/20240929>

<sup>27</sup> [COMPRENDRE LA DÉMENCE - DeWidong - Santé + Développement + Compétence](#)

<sup>28</sup> <https://johnscampaign.org.uk/>



(Lister Hospital, UK - photo: John's Campaign)



Pour la Flandre, nous avons publié un guide d'inspiration sur les hôpitaux adaptés aux personnes atteintes de démence (mai 2024), en coopération avec Alzheimer Liga, qui a simultanément publié son guide destiné aux aidants familiaux. La brochure élaborée au Luxembourg (2018) peut servir de point de départ pour travailler à la mise en place d'hôpitaux adaptés à la démence dans tout le pays.

Certains répondants ont noté que le problème du délirium n'est pas toujours reconnu dans les hôpitaux. Les services gériatriques peuvent connaître le tableau clinique, mais aucun parcours clinique spécifique n'a été établi pour gérer le délirium. L'admission à l'hôpital (quelle qu'en soit la raison) peut provoquer un délirium chez une personne atteinte de démence, qui peut alors recevoir des médicaments inadaptés à sa situation. Davantage de formation et de connaissances, ainsi que l'application des directives internationales, sont nécessaires pour aborder correctement les aspects spécifiques de la démence, afin d'évaluer précisément l'état et la condition du patient, et d'éviter un usage excessif de médicaments.

### 3.3.3. Contention : y compris chimique (médication)

La lutte contre les mauvais traitements et la mise en place d'un cadre concernant la contention étaient prévues dans le plan sur la démence. La loi sur la qualité des services pour personnes âgées de 2023 fait référence au concept de bientraitance, qui, nous supposons, pourra être l'objet de développement avec l'installation des comités d'éthique et le contrôle de qualité. Les mauvais traitements, les abus et la négligence sont des sujets qui peuvent être difficiles à discerner en pratique lorsque la personne atteinte de démence ne peut pas exprimer ses préoccupations. Les mauvais traitements peuvent être signalés à plusieurs instances : les organisations de soins elles-mêmes, le Senioren-Telefon, le nouveau comité d'éthique qui est ou sera installé dans les institutions de soins, le service d'information et de médiation pour les personnes âgées, le MIFA, ou les juges. Il serait recommandé d'étudier si ces instances sont connues des personnes concernées, si elles sont utilisées ou non, et pour quelles raisons. L'Université du Luxembourg et ses partenaires ont mené une recherche sur ce sujet en 2010 (Ferring et al., 2010), et une mise à jour sur ce sujet crucial est

nécessaire. Dans les hôpitaux, le processus d'accréditation implique la mise en œuvre de soins de qualité respectant la dignité des patients. Cela pourrait représenter une voie à explorer pour aborder ce sujet.

### *Réflexions*

En Flandre, l'attention se porte sur ce que l'on appelle les « soins déviants » : lorsque les personnes, qu'il s'agisse de soignants professionnels ou informels, ne sont pas conscientes des comportements que la démence peut provoquer (les « comportements provoquants »), cela peut mettre leur patience à rude épreuve. Des expressions telles que « il le fait exprès ! » ou « si cela dure encore, je vais perdre le contrôle... » sont alors souvent entendues. En effet, lorsque les soignants sont sous forte pression, il peut arriver qu'ils perdent leur sang-froid ou leur self-contrôle et adoptent un comportement inapproprié envers la personne atteinte de démence. Cela n'est souvent pas dû à de mauvaises intentions, mais plutôt à un manque de connaissances et/ou à un surmenage. Une formation sur la démence ainsi que sur les soins personnels et la gestion du stress devient alors cruciale pour éviter les situations de soins déviants (ce que l'on appelle la psychoéducation, voir § 4.2.).

Éviter la maltraitance est une chose, offrir un « bon traitement » en est une autre. Développer un concept de soins centrés sur la personne et un cadre pour de bons soins en cas de démence peut aider en ce sens. La formation psycho-gériatrique peut constituer une première étape, tandis que notre cadre flamand sur les bons soins en cas de démence (voir annexe 2) peut offrir une inspiration supplémentaire.

La maltraitance est souvent liée à la contention, bien que ces deux notions ne soient pas identiques. Lorsque nous avons interrogé les répondants sur la contention, tous ont, d'une part, affirmé avec fermeté que la fixation physique n'était pas pratiquée dans les maisons de repos et de soins. D'autre part, le sujet de l'(abus) de médicaments a été évoqué à plusieurs reprises. Cependant, cela n'a pas été considéré par nos répondants comme une forme de contention. En pratique, et dans des recherches menées dans d'autres pays, on observe que les soignants professionnels peuvent opter pour des médicaments afin de calmer les personnes atteintes de démence, parce qu'ils n'ont pas le temps d'examiner ou d'accorder de l'attention aux comportements de la personne et à ses besoins sous-jacents, parce qu'ils se sentent impuissants ou parce qu'il n'y a pas assez de personnel sur le terrain. Les médicaments peuvent détériorer la santé de la personne et doivent toujours être prescrits avec prudence (voir § 4.8.).

En Flandre, une équipe de recherche soutient le gouvernement flamand dans l'élaboration d'une directive intégrée sur les mesures restreignant la liberté.<sup>29</sup> Sur la base de recherches et de littérature (inter)nationales, ils distinguent trois types de contention : contention physique, mécanique et médicamenteuse.

Certains répondants au Luxembourg avaient l'impression que les personnes atteintes de démence (mais aussi les personnes âgées en général) semblaient recevoir de plus en plus souvent des médicaments. Il serait donc judicieux (1) de définir quelles formes de contention sont prises en compte et (2) d'examiner l'abus ou l'usage excessif de médicaments. Le groupe de travail interministériel, prévu dans l'accord de coalition 2023-2028 (p.70), bien qu'il soit davantage axé sur la négligence et la maltraitance, semble constituer une bonne première étape à cet égard. La contention, pour l'instant, semble être discutée et réglementée au Luxembourg uniquement dans le domaine de la psychiatrie. Les débats devraient être encouragés entre ces domaines, tout en tenant

---

<sup>29</sup> [Kennisclips - Richtlijnen \(preventie van\) afzondering en fixatie - Steunpunt Welzijn Volksgezondheid & Gezin](#)

compte du fait que, il n'y a pas si longtemps, la démence était considérée comme une maladie mentale, notamment au sein de la société. Cela nous amène au point suivant : les représentations sociétales de ce qu'est la démence.

### 3.3.4 Déni social et stigmatisation

Déjà en 2013, les groupes de travail avaient souligné qu'un tabou persistait autour de la démence et que les gens hésitaient à témoigner de leurs expériences. D'après nos entretiens, nous comprenons que c'est encore le cas aujourd'hui. En Flandre, les témoignages sont utilisés comme un puissant outil de communication. À plusieurs reprises, nos répondants ont remarqué (de manière générale) que « au Luxembourg, tout le monde connaît tout le monde ». Apporter un témoignage très personnel en tant que personne atteinte de démence ou aidant familial peut alors être plus difficile et potentiellement lié à un sentiment de honte.

Dans le cadre de l'élaboration du plan démence, des témoignages ont été enregistrés, offrant un aperçu du processus de démence et de la manière dont les personnes y font face. Les répondants impliqués dans la réalisation de ces entretiens ont trouvé ces témoignages très instructifs et se sont interrogés sur la raison pour laquelle tous n'avaient pas été repris sur le site web de l'IZD (voir § 3.2.1.). Bien que les répondants se soient, comme mentionné précédemment, dits satisfaits du travail accompli par l'IZD pour mettre davantage la démence en avant dans la société, ils ont également confirmé que ce sujet reste tabou. Des campagnes de sensibilisation et des programmes télévisés sont donc encore nécessaires (voir § 4.4.).

Bien que la notion de « *Demenzfreundliche Gesellschaft* » ait été évoquée dès le plan d'action national « maladies démentielles » de 2013, nous n'avons pas trouvé beaucoup d'informations à ce sujet. L'ALA a mentionné avoir commencé à coopérer avec sa communauté locale, dans laquelle se trouve leur institution de soins (Erpeldange-sur-Sûre), pour créer une communauté amie de la démence, et le rapport 2023 de l'IZD fait référence à leur rôle de consultant dans le cadre des « *Demenzfründlich Gemeng* ». Il semble qu'après 10 ans, cette idée de « *Demenzfreundliche Gesellschaft* » soit encore à un stade embryonnaire. Nous avons également compris qu'un débat est toujours en cours concernant l'opportunité ou non d'inclure des personnes atteintes de démence dans les rencontres au sein des *ClubActivPlus*.

### Réflexions

Le tabou pourrait-il également expliquer le manque de recherche sur la démence ? Nous avons compris que, lorsque des recherches sont menées sur le sujet, c'est principalement parce que des chercheurs s'y intéressent de façon individuelle et tentent de trouver les ressources nécessaires pour les réaliser. Il a également été mentionné que la création du « *Luxembourg Centre for Systems Biomedicine* » (avec le professeur Heneka) pourrait mener à des recherches et fournir des conseils aux médecins sur des sujets médicaux, ce qui sera important compte tenu des évolutions concernant les médicaments (voir § 4.6.). La recherche psychosociale sur l'importance des soins centrés sur la personne et les sujets connexes semble être marginale. Pourtant, lorsqu'une société souhaite sérieusement briser le tabou et placer les personnes au centre, la recherche sur ces thématiques est essentielle.

Le CED flamand a élaboré un agenda de connaissances, basé sur les signaux émanant des acteurs du domaine des soins aux personnes atteintes de démence, des personnes atteintes elles-mêmes et des aidants familiaux. Nous traduisons ensuite ces signaux en sujets de recherche potentiels que les

universités peuvent aborder. Cela alimente les débats ainsi que la coopération mutuelle et le renforcement des liens entre la recherche, la pratique et les politiques publiques.

En Flandre, nous avons appris que, pour créer des « *Demenzfreundliche Gesellschaft* », il est très important de réfléchir dès le départ à une stratégie à long terme. Comment intégrer une politique favorable à la démence dans divers domaines des politiques locales ? Si cela n'est pas fait, une ville ou une municipalité risque de créer des îlots isolés. De plus, une politique solide en faveur des personnes atteintes de démence ne doit pas se limiter à celles qui sont aux premiers stades de la maladie. Elle doit également permettre aux personnes aux stades avancés de continuer à participer et à faire partie de la société. Une priorité est que les personnes atteintes de démence puissent elles-mêmes contribuer à façonner l'aspect et le fonctionnement de leur municipalité ou ville. Par ailleurs, l'accent ne doit pas être mis sur la maladie, mais sur les capacités des personnes atteintes de démence. C'est pourquoi nous considérons cela comme un mouvement, plutôt qu'un simple label. La collaboration entre les personnes atteintes de démence, leurs aidants, les gouvernements locaux, les organisations de soins et les conseils locaux pour les personnes âgées est cruciale pour le succès des initiatives favorables à la démence. Mais il est également important de considérer un groupe de partenaires plus large, car ce qui est fait pour les personnes atteintes de démence peut aussi être très précieux pour d'autres personnes en situation de vulnérabilité.

### 3.4. Lien avec d'autres plans nationaux au Luxembourg

Nous avons été invités à ne pas nous limiter au plan démence de 2013, mais également à faire référence à d'autres plans et développements qui pourraient avoir influencé ou renforcé la mise en œuvre de ce plan. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous faisons référence à des plans d'action liés aux mesures prévues dans le plan démence. Dans tous les cas, il est toujours important d'établir des liens avec les plans d'action dans d'autres domaines, non seulement pour éviter des chevauchements inutiles, mais aussi pour renforcer la coopération et l'enrichissement mutuel (voir également § 4.1.).

La prévention est principalement abordée à travers la création des PDP et des activités telles que *ClubActivPlus*. Deux autres plans d'action nationaux ont été mentionnés, axés sur la consommation d'alcool et les maladies cardiovasculaires. Le premier axe du «PALMA Plan» se concentre sur la promotion de comportements sains et inclut un groupe de travail interministériel chargé de mettre en œuvre et de suivre les actions du plan.<sup>30</sup> Le plan sur les maladies cardio-neuro-vasculaires 2023-2027 inclut un axe sur la prévention et l'évitement des facteurs de risque.<sup>31</sup> Le programme GIMB sur l'importance du mouvement a également été mentionné comme important dans le domaine de la prévention.<sup>32</sup> Certains répondants estiment qu'il est inutile de développer une approche de prévention distincte pour chaque condition. En Flandre, nous avons appris qu'un thème central qui traverse divers domaines peut renforcer votre message, et nous avons donc opté pour « ce qui est bon pour votre cœur est bon pour votre cerveau » (voir § 4.7.).

Un plan de santé mentale a été élaboré dans le sillage du plan national de prévention du suicide.<sup>33</sup>, avec pour objectif d'intégrer la « santé mentale dans toutes les politiques » (p.3).<sup>34</sup> Le plan comporte

---

<sup>30</sup> <https://sante.public.lu/fr/espace-professionnel/plans-nationaux/plan-palma.html>

<sup>31</sup> <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-cardio-neuro-vasculaires.html>

<sup>32</sup> [Gesond iessen - Méi bewegen - Luxembourg](#)

<sup>33</sup> <https://sante.public.lu/fr/espace-professionnel/plans-nationaux/plan-prevention-suicide-2015-2019.html>

<sup>34</sup> [Plan National Santé Mentale Luxembourg \(PNSM 2024-2028\) - Portail Santé - Luxembourg \(public.lu\)](#)

un chapitre sur la prévention et la promotion d'une bonne santé. Le point de départ est un modèle bio-psycho-social qui stipule que la santé et le bien-être sont influencés par de multiples facteurs, y compris la réaction sociale face à la condition. Les personnes âgées sont considérées comme un groupe vulnérable. Nous soutenons que les personnes atteintes de démence sont encore plus vulnérables, étant donné que cette condition peut entraîner un isolement et une solitude (supplémentaires). Cela n'implique néanmoins pas que la démence, en tant que telle, soit une maladie mentale, comme cela était couramment affirmé autrefois.

En ce qui concerne les droits des personnes, la réforme du code civil est importante. Les activités dans ce domaine tendent à être fortement influencées par l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), qui doit être transposé dans les lois nationales. Le débat sur la compétence juridique est mis en avant : comment peut-on soutenir une personne pour qu'elle puisse prendre le plus grand nombre possible de décisions ? Comment et quand a-t-elle besoin de soutien pour ce faire ? L'objectif du plan d'action national 2019-2024 était de progresser vers une société inclusive et de garantir la protection des droits de chaque personne.<sup>35</sup> Cela s'aligne bien avec les objectifs décrits concernant les personnes atteintes de démence : progresser vers une « *Demenzfreundliche Gesellschaft* » tout en garantissant la protection des personnes atteintes de démence et en leur permettant d'exercer leurs droits.

À notre connaissance, il n'existe pas de « plan pour les aidants » comme cela existe en Flandre. Ce plan est axé sur la reconnaissance, la valorisation et le soutien des aidants, que ce soit dans la société, le secteur des soins, le milieu professionnel ou le domaine de l'éducation. Avec ce plan, le gouvernement flamand souhaite sensibiliser la société et rendre les aidants informels plus visibles. Nous avons compris que la reconnaissance du statut d'aidant dans le cadre de l'« assurance-dépendance » a conduit à des changements positifs en pratique au Luxembourg, car les aidants sont davantage pris en compte. Élaborer un plan pour les aidants, ou du moins accorder une attention complète à ce sujet dans un plan démence, pourrait renforcer encore la reconnaissance du rôle important que jouent les aidants informels dans le soutien des personnes atteintes de démence (voir § 4.2.).

Nous avons compris que le *PAN Bien Vieillir*, actuellement en cours de développement, inclura des éléments sur la prévention, la solitude, la participation à la société et l'importance de former les aidants. Cela constituera un ajout important aux plans mentionnés précédemment. La démence pourrait être un point d'attention dans ce plan, car cette condition accroît la vulnérabilité des personnes âgées. Néanmoins, comme nous l'argumenterons dans le chapitre 4, tant que la démence reste méconnue dans la société, elle mérite un plan politique distinct.

### 3.5. Réflexions générales sur la mise en œuvre du plan démence de 2013

La configuration initiale des groupes de travail ainsi que le plan démence de 2013 étaient axés sur deux domaines principaux : l'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants informels, et la prise en charge du défi social que représente la démence. Ces axes restent toujours pertinents aujourd'hui, y compris au niveau international (comme cela sera décrit dans le prochain chapitre de ce rapport).

---

<sup>35</sup> [Plan d'action national de mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024 - Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil - Le gouvernement luxembourgeois](#)

### 3.5.1. Continuité des soins

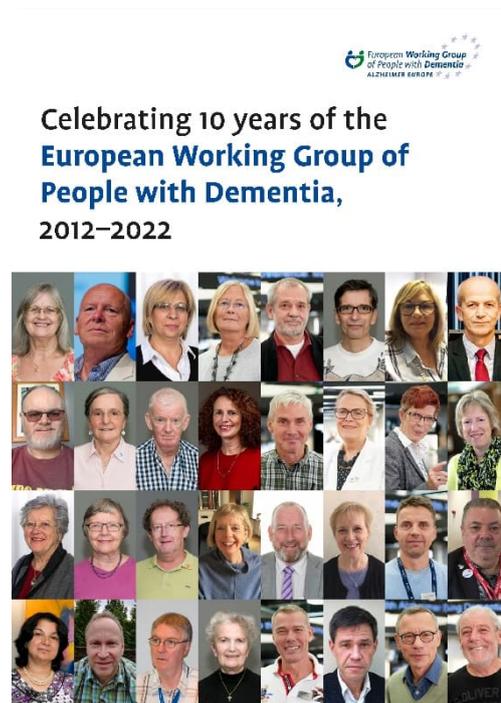
En matière de prévention, le Luxembourg a fait preuve d'avant-gardisme en incluant déjà ce sujet dans son plan démente de 2013. Étant donné qu'il n'existe pas encore de remède contre la démence, la prévention reste cruciale. Étendre le programme PDP au-delà de la maladie de Parkinson et se concentrer davantage sur la prévention primaire permettra d'élargir le champ d'action, comme cela est nécessaire (voir § 4.7.). Par ailleurs, un lien devrait être établi entre un plan démente et des politiques de prévention plus générales, car les facteurs de risque concernent l'ensemble de la population, et les initiatives pourraient renforcer mutuellement leurs messages (Salemme et al., 2024).

Le vieillissement actif est encouragé, notamment à travers les ClubActivPlus, mais un débat persiste quant à la mesure dans laquelle les personnes atteintes de démence peuvent participer à ces activités. Les pratiques à cet égard varient selon les localités, la coordination et d'autres éléments. Nous avons constaté que les personnes atteintes de démence restent généralement « en dehors du cadre » : il semble qu'il n'existe pas de tradition consistant à les inclure dans les débats ou dans l'élaboration des politiques, bien qu'elles soient souvent désireuses de participer, à condition de recevoir un soutien adéquat (comme c'est le cas en Flandre et dans d'autres pays européens).<sup>36</sup>

La liberté de choisir, considérée comme très importante au Luxembourg, entrave une approche plus standardisée du diagnostic précoce, puisque les médecins peuvent utiliser l'outil de leur choix et qu'il semble y avoir peu de coordination substantielle (voir § 3.3.1.). Cela avait pourtant déjà été mentionné en 2013 comme un élément crucial. Peu de progrès ont été réalisés depuis. Peut-être que les évolutions concernant les médicaments potentiels pourraient accélérer la volonté des médecins de coopérer en vue d'une approche générale. Cependant, un diagnostic de prise en charge implique bien plus que de « simplement » prescrire des médicaments. Il doit également inclure les effets sur les activités quotidiennes et des discussions sur la planification anticipée des soins.

La reconnaissance du statut d'« aidant » dans le cadre de l'« assurance-dépendance » a conduit à une amélioration en pratique, puisque les aidants peuvent obtenir une compensation financière. Toutefois, en particulier dans les cas de démence précoce, où la personne atteinte et son aidant travaillent souvent encore, cela ne suffira certainement pas. Peut-être plus important encore, nous avons l'impression que cette reconnaissance a contribué à faire tomber le tabou entourant la condition et à renforcer le respect pour la situation des aidants.

Certaines mesures ont été prises pour soutenir les membres de la famille, telles que le « répit », la « garde de nuit » et le « Nuetswaach », mais il semble que les familles n'aient pas été consultées pour savoir si ces mesures répondent à leurs besoins. Nous avons été frappés par le fait que, de manière générale, presque aucune recherche n'a été menée sur la démence au Luxembourg, en particulier en ce qui concerne la recherche psychosociale. Plus précisément, il avait été mentionné dans le plan



<sup>36</sup> [European Working Group of People with Dementia | Alzheimer Europe](#)

d'action national « maladies démentielles » de 2013 que les besoins de soulagement des familles seraient évalués, mais cela n'a pas été fait. Comment peut-on, d'une part, soutenir les familles si on ne leur demande pas ce qui pourrait les aider ? D'autre part, la psychoéducation existe, mais semble être sous-utilisée. Sachant que cela peut être d'une grande aide pour les aidants et permettre aux personnes atteintes de vivre plus longtemps à domicile (voir § 4.2.), il serait pertinent d'examiner pourquoi les aidants semblent ne pas accéder à cette offre et quelles améliorations de communication sont nécessaires à cet égard.

### 3.5.2. Mobilisation face à un défi sociétal

Les participants aux groupes de travail organisés en amont du plan démente étaient déjà très conscients de l'importance d'inclure les personnes atteintes de démence au sein de la société. Avec le vieillissement de la population, de plus en plus de personnes vivront avec la démence, et le défi sociétal ne fera donc qu'augmenter. Le plan de 2013 mettait l'accent sur les droits et la protection des personnes atteintes de démence, ainsi que sur le déni social de la maladie. Une réforme judiciaire est en cours, qui abordera les questions de la compétence juridique des personnes atteintes de démence, en trouvant un bon équilibre entre les protéger et les aider. Des leçons peuvent être tirées de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.<sup>37</sup> Tant dans la recherche internationale que dans les politiques, l'argument est avancé d'utiliser ces cadres comme point de départ pour construire une approche des droits humains pour les personnes atteintes de démence et les soins qui leur sont destinés (Dixon et al., 2020 ; Panagiotidou et al., 2024). En premier lieu, les personnes atteintes de démence souhaitent être considérées comme des personnes « normales » et devraient être traitées comme telles, non seulement en ce qui concerne l'exercice de leurs droits, mais également en étant reconnues comme des membres « à part entière » de la société. Bien que la création de l'IZD ait représenté une avancée importante à cet égard, la démence reste un tabou sociétal qui doit être abordé (voir § 4.4.).

### 3.5.3. Évaluation générale

Lorsqu'on examine les deux axes principaux du plan démente, nous pouvons conclure que, bien que des efforts aient été faits pour améliorer les pratiques et la législation, il reste encore beaucoup à faire pour relever les défis posés par la démence dans une population vieillissante. Pour ce faire, disposer d'un plan démente spécifique s'avère être un outil nécessaire pour éviter que ce groupe vulnérable ne soit dilué dans des politiques générales, comme le soulignent les recommandations internationales sur l'élaboration des plans démente (voir § 4.1.). Surtout lorsque le tabou persiste dans la société, une politique spécifique sur la démence montre que les décideurs politiques prennent ce sujet au sérieux.

Le plan d'action national « Maladies démentielles » de 2013 a été élaboré principalement en coopération entre le ministère de la Famille et le ministère de la Santé. Cependant, la démence est un phénomène complexe qui touche divers aspects de la vie des personnes concernées. Nous pensons donc que le Luxembourg devrait aller au-delà des ministères de la Famille et de la Santé pour inclure des domaines tels que l'éducation, le travail, les transports et la recherche. Les personnes atteintes de démence, leurs aidants et les professionnels ont besoin d'une approche intégrée pour relever les défis auxquels ils sont confrontés.

En Flandre, nous sommes confrontés à un gouvernement à plusieurs niveaux et à de nombreux ministères ayant des responsabilités liées à la démence. Par exemple, les soins aux personnes

---

<sup>37</sup> <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>

atteintes de démence relèvent principalement du ministère flamand du bien-être, tandis que la possibilité pour les aidants familiaux de construire une unité de soins temporaire dans leur jardin relève du ministère de l'Environnement. De plus, alors que les soins aux personnes atteintes de démence relèvent de la responsabilité flamande, l'établissement de soins hospitaliers adaptés à la démence est de la responsabilité du gouvernement belge. D'après notre expérience, de nombreuses opportunités sont manquées si différentes parties (ou niveaux) du gouvernement n'ont pas d'alignement stratégique sur ces questions, et beaucoup d'énergie peut être gaspillée. Un plan démence commun et global, avec des comités interministériels et une coopération entre ces différents domaines d'autorité, est crucial, comme le montre également l'élaboration des politiques internationales, sujet du § 4.1. Le chapitre 4 fournit des preuves internationales concernant les points d'attention soulevés dans le présent chapitre.

#### 4. Evolutions internationales dans la prise en charge des personnes atteintes de démence et leur pertinence pour le Grand-Duché de Luxembourg



(Photo: Leo de Bock)

Dans ce chapitre, nous décrivons un certain nombre d'évolutions internationales clés dans la recherche, la pratique et l'élaboration des politiques sur les soins aux personnes atteintes de démence, et explorons leur possible pertinence pour le Grand-Duché de Luxembourg. Cela fait référence à la troisième partie de notre mission (voir § 1.1.) : tenir compte de l'état actuel des connaissances scientifiques, des priorités de santé publique et du cadre du plan d'action mondial pour la santé publique contre la démence 2017-2025, afin d'identifier les points critiques et de guider les priorités nationales.

## 4.1. Plans politiques sur la démence à l'échelle internationale

D'autres gouvernements et acteurs politiques internationaux ont également publié des plans politiques sur la démence. Le plan d'action mondial (GAP) sur la réponse de santé publique à la démence a été publié par l'OMS pour couvrir la période 2017-2025.<sup>38</sup> Ce plan d'action mondial (GAP) comprend 7 thèmes :

- La démence en tant que priorité de santé publique, y compris la surveillance des garanties juridiques et l'importance de prévoir des ressources financières ;
- La sensibilisation à la démence et la création de « *Demenzfreundliche Gesellschaft* » grâce à des campagnes de sensibilisation et des initiatives favorables à la démence ;
- La réduction des facteurs de risques de démence ;
- Le diagnostic et le soutien en cas de démence, en garantissant une continuité des soins (parcours de soins) et une approche centrée sur la personne ;
- Le soutien aux aidants des personnes atteintes de démence, avec des programmes de soutien et de formation prévus ;
- Les systèmes d'information, tels que les registres ;
- Et la recherche sur la démence.

L'OMS travaille actuellement sur une évaluation via le « *Dementia Global Observatory* ». Les résultats préliminaires montrent que les objectifs fixés en 2017 ne sont pas atteints. Les discussions au sein du Conseil exécutif et avec les États membres en 2025 détermineront si les États membres souhaitent poursuivre le GAP et les actions prévues. L'ADI (*Alzheimer's Disease International*) « appelle donc les États membres de l'OMS à reconnaître l'impératif de maintenir des efforts soutenus pour lutter efficacement contre la démence et à voter à l'unanimité pour prolonger le plan d'action mondial de 10 ans, jusqu'en 2035 » (Alzheimer's Disease International, 2024).

Le *cadre d'action européen de l'OMS pour la santé mentale 2021-2025*<sup>39</sup> recommande les mesures suivantes concernant la santé mentale des personnes âgées (OMS, 2022) :

- Intégrer la santé mentale dans les programmes de promotion d'un vieillissement en bonne santé afin de lutter contre l'isolement et la solitude des personnes âgées et de prévenir le développement de troubles mentaux tels que la dépression.
- Soutenir l'élaboration de plans nationaux sur la démence pour élargir le diagnostic précoce, le traitement et les soins pour les personnes âgées atteintes de démence.

Le guide de l'OMS (OMS, 2018) stipule qu'« une réponse politique publique globale et multisectorielle visant à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles est nécessaire pour améliorer la qualité de vie, renforcer l'accès équitable aux services et réduire la stigmatisation et l'isolement social » (p.4). Étant donné que les personnes atteintes de démence ont des besoins complexes, les solutions touchent à divers domaines politiques. Répondre à leurs besoins exige une coopération entre les différents acteurs

---

<sup>38</sup> [Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025](#)

<sup>39</sup> [WHO European framework for action on mental health 2021–2025](#)

gouvernementaux ainsi que les parties prenantes concernées. Un plan sur la démence souligne l'importance qu'un gouvernement accorde au sujet et garantit une bonne utilisation des ressources. Le guide de l'OMS explique : « les principaux éléments d'un plan sur la démence servent à sensibiliser le public et à créer une compréhension mutuelle sur la démence, à répondre aux besoins de la population, à réduire le fardeau de la démence et à protéger les droits humains des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles », des thèmes qui avaient déjà été soulevés dans le plan luxembourgeois de 2013.

Un plan autonome présente l'avantage de mettre en avant la démence comme une priorité clé pour le gouvernement. La coordination avec d'autres plans, tels que ceux portant sur la santé mentale, le vieillissement ou les aidants, est alors cruciale. La démence peut être incluse dans d'autres plans, comme ceux sur la santé mentale ou les maladies non contagieuses, mais cela comporte le risque de fragmentation et de manque de ressources dédiées. Tant que la démence reste méconnue ou mal comprise dans la société, un plan spécifique sur la démence est préférable.

Lors de l'élaboration d'un plan, il est important d'écouter les diverses parties prenantes, notamment les personnes atteintes de démence elles-mêmes (« rien sur nous, sans nous »). « Alzheimer's Disease International » soutient donc toujours qu'un plan national autonome sur la démence, intégrant les sept domaines d'action du plan mondial, est la manière la plus solide de gérer les nombreux défis que pose la démence aux systèmes de santé, aux gouvernements et aux personnes directement touchées par cette condition (Alzheimer's Disease International, 2024).

Divers pays disposent d'un plan sur la démence. Nous avons examiné certains plans récents et synthèses<sup>40</sup> et avons identifié des tendances ainsi que des points d'attention pour un plan national. Nous avons intégré ces éléments avec la stratégie mondiale de l'OMS sur la démence et les considérations relatives au plan démence du Luxembourg :

- Prévoir un plan dédié à la démence : un cadre stratégique de 5 à 10 ans ; lui accorder un statut de priorité en santé publique ; garantir une collaboration intersectorielle ; définir des objectifs concrets et mesurables ; adopter une perspective à long terme sur la gestion de la démence ; et nommer un coordinateur pour accompagner (la mise en œuvre du) plan démence, (indépendant des ministères) (voir par exemple la stratégie néerlandaise sur la démence)<sup>41</sup>
- Coopération multi-ministérielle : s'aligner sur l'approche holistique de l'OMS ; coordonner les secteurs de la santé, les services sociaux, la recherche et les politiques ; et garantir une réponse complète et intégrée à la démence, en veillant à ce qu'un ministère désigné prenne la direction du suivi du plan.
- Une base épidémiologique : développer des registres solides sur la démence ; réaliser des études complètes de prévalence ; utiliser les directives de l'OMS pour la collecte et l'analyse des données ; et établir une base de référence pour la planification stratégique.
- Prévoir un parcours pour un diagnostic précoce : mettre en œuvre des protocoles de dépistage recommandés par l'OMS ; former les professionnels de santé à la détection précoce ; développer des systèmes clairs d'orientation et de soutien ; et insister sur les stratégies d'intervention précoce.

---

<sup>40</sup> [National Dementia Strategies | Alzheimer Europe](#)

<sup>41</sup> [National Dementia Strategy 2021-2030 | Publication | Government.nl](#)

- Sensibilisation du public et réduction des risques : intégrer les recommandations de prévention de l'OMS<sup>42</sup>; élaborer des campagnes de santé publique ciblées ; connecter ces initiatives avec les programmes existants de promotion de la santé.
- Inclusion dans les politiques : impliquer les personnes atteintes de démence dans le développement des politiques ; créer des mécanismes participatifs ; et refléter la philosophie des soins centrés sur la personne de l'OMS.
- Soutien aux aidants : développer des systèmes de soutien complets ; offrir des formations, des services de répit, un soutien psychologique ; et s'aligner sur les recommandations de l'OMS concernant l'assistance aux aidants.

Des recherches récentes non publiées de l'OMS indiquent fortement que les plans politiques spécifiques à la démence ont un impact plus fort et garantissent leur mise en œuvre. Comme le souligne « *Alzheimer's Disease International* » (ADI, 2024) : « L'une des raisons les plus importantes pour lesquelles les pays devraient adopter des plans nationaux de long terme sur la démence est que, une fois qu'un plan et un budget ont été établis pour une durée raisonnable (au moins cinq ans), le plan devient imperméable aux changements politiques. Cela signifie que les personnes atteintes de démence et leurs familles ont moins de chances de voir leur accès aux services, aux traitements et au soutien commencer, changer ou disparaître au gré des fluctuations politiques. » Cela s'est avéré être le cas au Luxembourg, où le plan de 2013 a été quelque peu mis de côté après un changement de gouvernement, même si – comme le montre le chapitre 3 – des actions ont été mises en œuvre. Bien sûr, des liens peuvent être établis avec des plans plus généraux sur le vieillissement, comme cela a été fait à Malte.<sup>43</sup>

Compte tenu de l'effet plutôt limité du plan d'action national « maladies démentielles » de 2013, il est recommandé de donner plus de « poids » à ce plan et de le mettre à jour plus régulièrement, car la démence et la prise en charge de la démence constituent un secteur actif où beaucoup d'évolutions se produisent à l'échelle mondiale. De plus, quelle que soit la structure logique utilisée pour le corps du texte, il est nécessaire de conclure par un top 10 des actions prévues et de les prioriser (des recommandations à cet égard se trouvent au chapitre 5), en y allouant, si nécessaire, un budget adéquat. Le plan de 2013 énumère 21 actions, mais ne comprend pas de classement des priorités ni d'estimations budgétaires. Le guide de l'OMS peut servir d'inspiration pour concevoir les différentes étapes et inclure divers acteurs tout au long du processus.<sup>44</sup>

## 4.2. Vieillir chez soi et soutenir les aidants familiaux

Déménager dans une maison de repos et de soins est une décision que les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux ne prennent qu'en dernier recours. Ils ne réalisent souvent pas à quel point leur qualité de vie peut s'améliorer grâce à ce déménagement ; ils pensent aux coûts impliqués, à l'idée que la maison de repos et de soins n'est qu'une étape avant la fin de vie. Il existe également une pression sociétale en faveur du « vieillissement chez soi », c'est-à-dire vivre à domicile aussi longtemps que possible.

---

<sup>42</sup> [Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines](#)

<sup>43</sup> [Malta launches its new dementia strategy for 2024-2031 | Alzheimer Europe](#)

<sup>44</sup> See also [Resources \(globaldementia.org\)](#) for various national dementia plans.

Un petit nombre de facteurs facilitent ou entravent le vieillissement chez soi pour les personnes atteintes de démence. Ceux-ci incluent les troubles du sommeil (inversion des activités de jour et de nuit), la gestion de l'incontinence et la résilience des aidants familiaux impliqués.

Pour les troubles du sommeil, des recherches sont disponibles, et des collègues de l'université de Louvain ont traduit ces travaux en une ligne directrice et un outil (Spruytte et al., 2018 ; Van Vracem et al., 2016). Concernant la gestion de l'incontinence chez les personnes atteintes de démence vivant à domicile, principalement prise en charge par les aidants familiaux, quelques recherches internationales existent (Cole et al., 2019 ; Cole et al., 2022). En collaboration avec Stop Alzheimer, la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer en Belgique, nous avons récemment engagé des chercheurs flamands pour traduire ces travaux en une ligne directrice et des outils spécifiques pour les aidants familiaux en Flandre. Les résultats sont attendus pour la fin de l'été 2025.

En ce qui concerne la résilience des aidants familiaux, une bibliothèque entière de recherches est disponible. Cependant, les travaux de Mary Mittelman sont particulièrement utiles : elle a étudié pendant plus de trente ans des outils visant à renforcer la résilience des aidants familiaux (Mittelman, 2013 ; Mittelman et al., 1996 ; Mittelman et al., 1993 ; Mittelman et al., 2021). Cette longue période de recherche lui a permis de calculer que soutenir les aidants familiaux grâce à la psychoéducation permet à la personne atteinte de démence de vivre jusqu'à 1,5 an de plus à domicile, avec une qualité de vie !

Mittelman et ses collègues ont également calculé les économies que cela pourrait représenter pour l'État du Minnesota (population d'environ 5 millions) s'ils proposaient le programme de soutien aux aidants familiaux à grande échelle (Foldes et al., 2017 ; Long et al., 2014) : 996 millions de dollars en coûts de soins directs (soins médicaux, soins en institution) répartis sur 15 ans. Le Luxembourg, avec une population environ 10 fois plus petite que celle du Minnesota, pourrait économiser environ 99 millions de dollars (sans compter les gains considérables en termes de qualité de vie), ce qui devrait apparaître comme une opportunité prometteuse.

En Flandre, nous nous sommes inspirés des travaux de Mittelman et les avons utilisés comme base pour développer notre propre programme de psychoéducation.<sup>45</sup> Il s'agit d'une série de dix séances de deux heures pour environ dix aidants familiaux, toujours les mêmes participants. De cette manière, il n'y a pas seulement de la place pour fournir des informations, mais également pour partager des émotions, car un climat de confiance est établi dès les premières séances. Nous avons développé une formation pour les formateurs (*train-the-trainer*), un manuel et des supports de présentation pour les formateurs, ainsi qu'un manuel pour les participants. Cette psychoéducation est ensuite organisée, par exemple, par des hôpitaux et des organismes d'assurance santé. Cette intervention a également été exportée aux Pays-Bas, avec une « traduction culturelle » adaptée.

Il existe d'autres interventions qui renforcent la résilience des aidants familiaux de personnes atteintes de démence. En complément de ce qui précède, nous faisons référence à *iSupport*, une intervention développée et maintenue par l'OMS, disponible dans plusieurs pays et langues (Corrêa et al., 2024 ; Pot et al., 2019). De manière similaire, il existe l'intervention *Partner in Balans*<sup>46</sup> développée par l'Alzheimer Centrum Limburg, Université de Maastricht. Celle-ci a été, et continue d'être, traduite pour différents pays (Boots et al., 2016 ; Christie et al., 2020 ; Scheibl et al., 2024).

---

<sup>45</sup> <https://dementieennu.info/>

<sup>46</sup> <https://www.partnerinbalans.nl/>

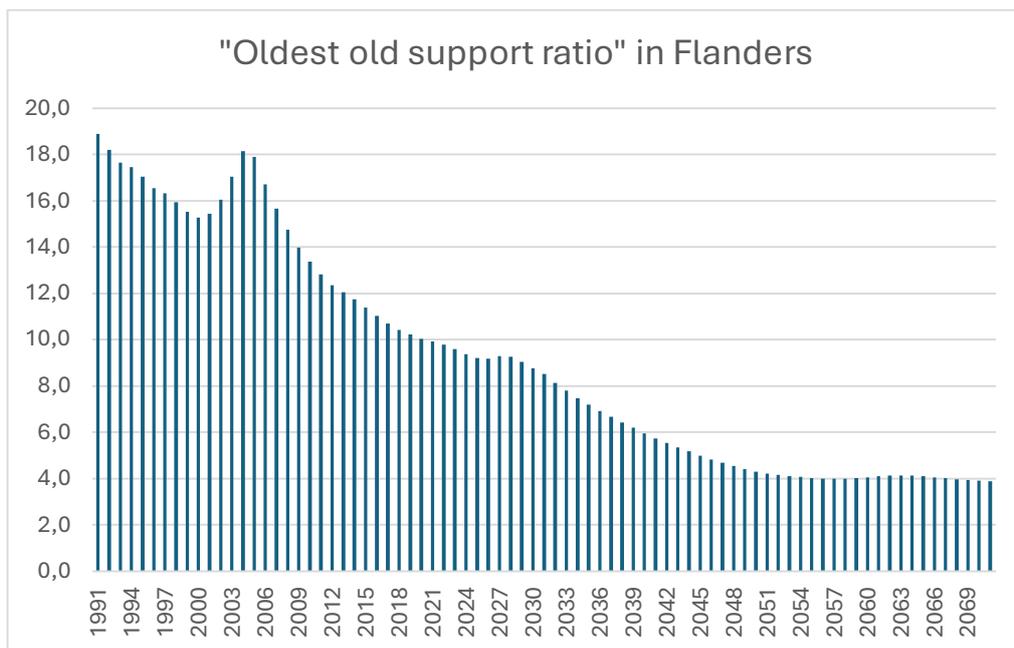


Ces interventions ont été évaluées et mises à jour si nécessaire. Cependant, cela a été fait pour l'intervention A ou B ou C, etc. Nous avons récemment communiqué avec les auteurs de ces interventions : il n'existe pas d'évaluation comparative suggérant que l'organisation X ou le pays Y devrait de préférence choisir l'intervention A, B ou C, etc. Cela constitue une faiblesse de la recherche d'évaluation qui se concentre uniquement sur une intervention donnée.

Bien sûr, au-delà des interventions visant à renforcer la résilience des aidants familiaux, les évolutions démographiques jouent également un rôle important. Ces dernières remettent en question une éventuelle augmentation des soins familiaux. Outre l'augmentation de l'espérance de vie, et donc le vieillissement de la population, la deuxième grande évolution démographique est la diminution du nombre d'enfants par femme. En conséquence, entre 1950 et 2100, les structures familiales sont devenues, et deviendront, plus « horizontales » et moins « verticales » : « Dans l'ensemble, nous projetons que le nombre de membres vivants dans la parenté des individus diminuera considérablement dans le monde entier » (Alburez-Gutierrez et al., 2023). Des recherches néerlandaises récentes suggèrent que cette évolution pourrait même s'intensifier (davantage de couples n'ayant pas d'enfants) en raison du pessimisme sociétal, des préoccupations liées au changement climatique, à l'instabilité géopolitique, etc. (Ivanova et al., 2024).

Pour projeter le réservoir potentiel d'aidants familiaux à l'avenir, le ratio de soutien aux plus âgés (*oldest old support ratio*) a été développé (Herrmann et al., 2010). Le principe est que ce sont principalement les personnes âgées de 50 à 74 ans qui s'occupent des plus de 85 ans. Les personnes plus jeunes sont trop occupées à s'occuper de leurs propres enfants et à travailler. Les personnes plus âgées, quant à elles, ont davantage de besoins en soins informels qu'elles ne peuvent en fournir. Aucune distinction n'est faite ici entre hommes et femmes, bien qu'il soit connu que le principe de « l'homme nouveau » tarde à se traduire en termes de soins informels.

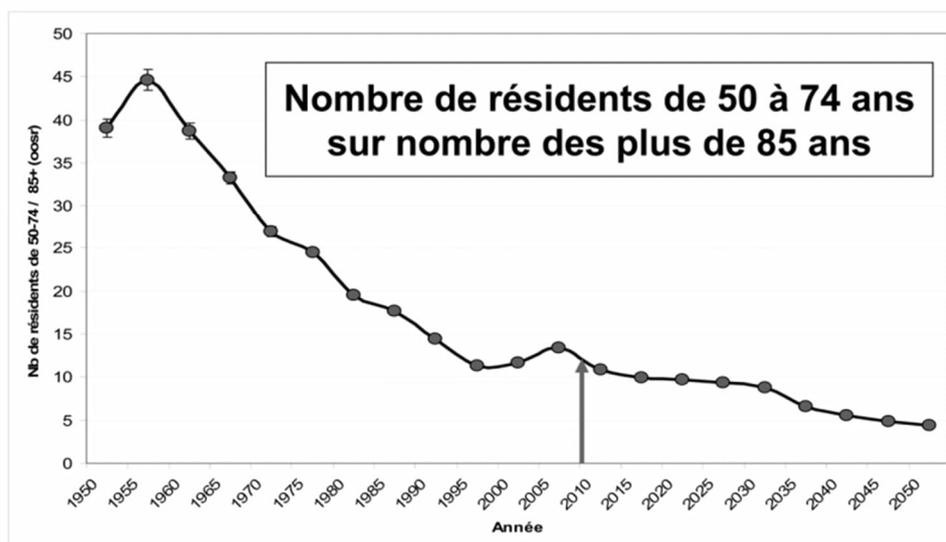
Aux Pays-Bas, des chercheurs ont appliqué ce ratio de soutien aux plus âgés. Conclusion : « Le potentiel démographique pour les soins informels diminuera rapidement après 2020 » (Kooiker et al., 2018). En Belgique, nous avons réalisé la même analyse pour les décennies à venir (Steyaert et al., 2020). En examinant les projections démographiques du Bureau fédéral du Plan, la tendance concernant le réservoir potentiel de soins familiaux est également en forte baisse. En 1991, il y avait environ dix-neuf aidants familiaux potentiels « disponibles » pour chaque personne de plus de 85 ans. En 2020, ce chiffre avait diminué de moitié. D'ici 2070, il sera réduit à quatre personnes pour chaque individu de plus de 85 ans.



Source: (Steyaert et al., 2020)

En France, la même évolution démographique est prévue :

## Le taux de soutien aux très âgés en France



Source: (Michel et al., 2010)

Il ne devrait pas être trop difficile de réaliser cet exercice pour le Luxembourg également, si des projections démographiques par âge pour les décennies à venir sont disponibles. Cependant, l'interprétation du graphique qui en résulterait pourrait être plus complexe. Lors de l'un de nos entretiens, il a été mentionné que l'on s'attend à ce que la population du Luxembourg atteigne un million d'habitants, en raison de l'arrivée de jeunes étrangers sur le marché du travail et de leur établissement en tant que résidents. Cette évolution pourrait aboutir à une structure

démographique moins déséquilibrée en faveur des tranches d'âge les plus élevées, comparée à d'autres pays occidentaux. Cependant, il convient de noter que ces nouveaux arrivants n'auront probablement pas de liens familiaux avec la population la plus âgée, rendant les soins familiaux moins probables. Ils pourraient néanmoins s'engager dans d'autres formes de soins informels (par exemple, des communautés de soutien), mais ces formes de soutien sont généralement moins solides que les soins familiaux.

### 4.3. Structures de soins de longue durée à petite échelle

La situation de manque de capacité supplémentaire dans les soins résidentiels, la réticence à déménager et la croissance du nombre de personnes âgées créent un besoin de formes de vie plus innovantes à un âge avancé, des scénarios intermédiaires entre rester chez soi et les maisons de soins (Brouwers et al., 2023 ; Verbeek et al., 2022). Les appartements avec assistance, souvent reliés à un centre de services local (offrant des repas, organisant des activités), sont bien connus en Flandre et similaires aux « Résidences Seniors » de Servior que nous avons visitées en mai 2024, ainsi qu'à celles probablement proposées par d'autres prestataires de services au Luxembourg.

À l'avant-garde des maisons de soins plutôt classiques, un développement fort se dirige vers des structures de vie normalisées à petite échelle, composées d'unités d'environ 8 résidents. Les courses et la préparation des repas se font avec les résidents, qui se lèvent et se couchent selon leur propre rythme, etc. Des recherches néerlandaises ont confirmé que cette vie normalisée soutient la qualité de vie, et que la petite taille des unités rend cette approche réalisable (Verbeek, 2011).

Cependant, la génération des « baby-boomers » a encore d'autres attentes concernant leurs conditions de vie à un âge avancé. Ces scénarios alternatifs pourraient inclure le co-habitat intergénérationnel ou intra-générationnel, ou des soins « verts », si possible en dehors des maisons de soins, si nécessaire à l'intérieur de celles-ci (Brouwers et al., 2023). Chacun de ces scénarios met l'accent sur la vie à petite échelle, un environnement semblable à un foyer et soutenant l'autonomie. Cependant, malgré les recherches disponibles et des best-practices innovantes, aucune solution miracle n'a encore été trouvée. Les petites initiatives sont réussies mais nécessitent beaucoup de budget et un groupe de citoyens actifs, ce qui les rend peu adaptées à une mise en œuvre à grande échelle, niveau nécessaire pour répondre aux besoins de la population vieillissante.

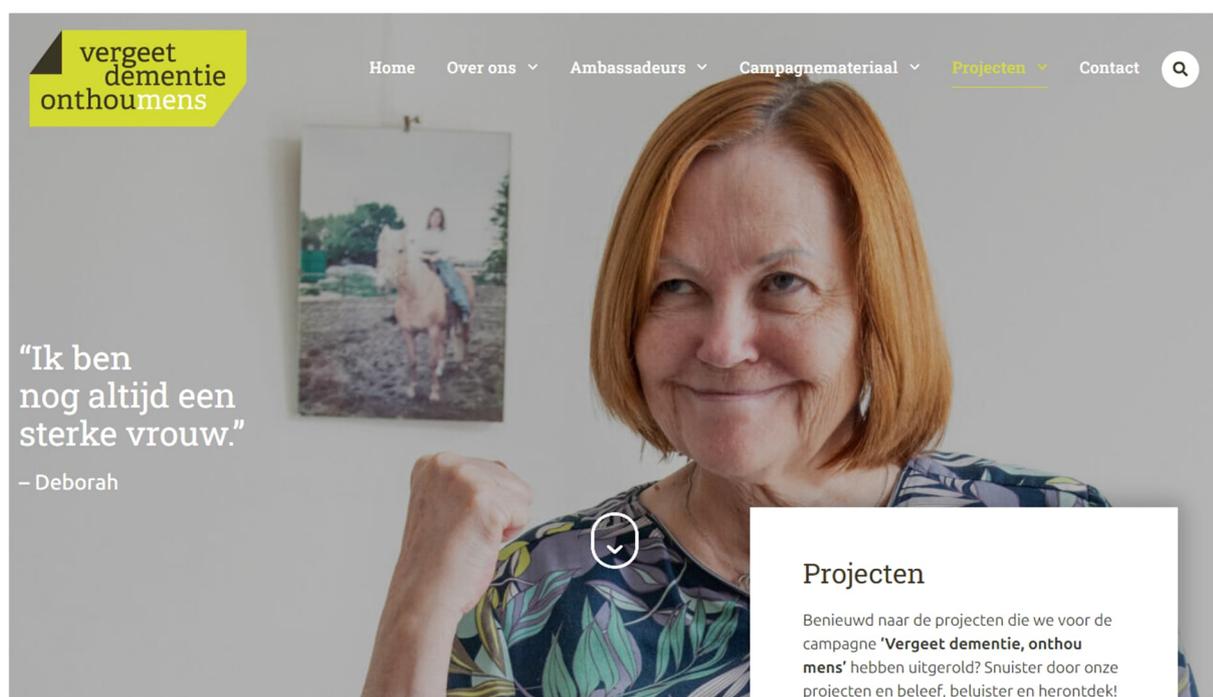
### 4.4. Une perception plus nuancée de la démence

La journaliste britannique Nicci Gerard (mieux connue comme la moitié féminine du duo d'auteurs de thrillers *Nicci French*) a écrit un livre sur son père atteint de démence (Gerrard, 2019). En tant que journaliste (*The Guardian*), elle est bien consciente du pouvoir des mots. Lors d'une interview avec nous en 2021, elle a déclaré que les médias « rajoutent souvent l'insulte à la blessure » en utilisant des mots et des images dévalorisants pour les personnes atteintes de démence, comme si un diagnostic impliquait immédiatement une perte totale de mémoire et de contrôle, et que la mort était imminente.

Baldwin Van Gorp, professeur de journalisme à l'université de Louvain, a analysé les « cadres » (*frames*) que les médias d'information utilisent (ou utilisaient) pour communiquer sur la démence. Les cadres ne sont pas seulement construits par les mots employés, mais aussi par les titres, les photographies, etc. Plus important encore, il a également construit des « contre-cadres »

(*counterframes*) qui expriment une image plus nuancée de la démence (Van Gorp & Vercruyse, 2012 ; Van Gorp, Vercruyse, et al., 2012). En Flandre, notre travail avec les médias d'information réguliers a été fortement influencé par cette recherche. Nous avons utilisé les contre-cadres pour produire des photographies, des témoignages vidéo et des bandes dessinées.

Nous avons travaillé pendant plusieurs années à développer et mettre à jour un site internet avec des témoignages, des photographies et des outils de sensibilisation pour offrir au grand public une vision plus nuancée de la démence. En parallèle, ce site est un outil utile pour les journalistes et les professionnels, qui peuvent y télécharger (gratuitement) des images et des affiches à utiliser dans leurs communications : « *Vergeet dementie, onthou mens* ». <sup>47</sup>



En plus des campagnes médiatiques, les programmes télévisés ont également un impact sur le débat sociétal. En Flandre, l'émission « *Restaurant Misverstand* » (restaurant malentendu) a été diffusée pendant trois saisons : des personnes atteintes de démence précoce travaillent ensemble avec un chef célèbre dans un restaurant éphémère, avec pour objectif de montrer que la vie continue après le diagnostic et que ces personnes peuvent encore avoir une vie de qualité. Un collègue du CED flamand a été impliqué dans l'accompagnement et le soutien des personnes atteintes de démence tout au long du processus, en veillant à ce que l'émission offre une vision nuancée. Un tel programme télévisé fait entrer le sujet dans les salons du grand public et offre une manière accessible d'ouvrir les discussions. L'émission a reçu un Emmy Award, ce qui a de nouveau attiré une grande attention (positive) des médias. Nous avons également collaboré avec les producteurs de la célèbre série télévisée « *Thuis* » (chez soi), afin que, lorsqu'un personnage de la série recevait un diagnostic de démence, elle-même ainsi que les défis auxquels elle et ses aidants familiaux étaient

<sup>47</sup> <https://onthoumens.be/>

confrontés soient représentés de manière nuancée. Des messages clés sur la démence et les soins liés peuvent ainsi également être intégrés dans les médias de fiction.

En 2024, le gouvernement flamand a subventionné une série de projections du film « *Human Forever* » à travers la Flandre. Ce film a été produit par un jeune Néerlandais, Teun Toebes, qui a vécu pendant trois ans dans une institution de soins avec des personnes atteintes de démence, avant de voyager à travers le monde pour filmer différentes institutions de soins. Le film offre une vision très nuancée et porteuse d'espoir sur la vie avec cette maladie. Notre gouvernement a considéré que la projection du film suivie d'un débat, animé par le CED, constituait un bon outil pour initier un débat public de manière nuancée et pour offrir aux professionnels une perspective sur les soins centrés sur la personne. Nous avons organisé 9 séances dans des cinémas à travers la Flandre, auxquelles des professionnels des institutions de soins (y compris des soins à domicile), des organisations d'aidants informels, des responsables politiques locaux, des écoles et d'autres publics ont été invités. Au total, 1.790 personnes ont assisté à ces séances, où elles ont reçu des informations sur la démence et sur les activités du CED (régional). Récemment, le film a été diffusé à la télévision flamande et sur ARTE.



ARTE

with  
English  
subtitles

Nous devons admettre que, dans les médias d'information réguliers luxembourgeois, il y avait, pour ce que nous avons observé entre juillet et fin novembre 2024, peu de nouvelles sur la démence ou les soins liés à la démence. Cela malgré le refus initial, puis l'acceptation ultérieure du lecanemab sur le marché de l'UE (à l'exception d'un petit article dans *L'essentiel* à la mi-novembre), ainsi que la publication du troisième rapport de la « *Lancet Commission on Prevention* », qui offraient pourtant de nombreuses occasions d'aborder le sujet.

Nos recherches dans les archives des journaux luxembourgeois ont donné peu de résultats pour les dernières années. Parmi les articles trouvés, certains étaient négatifs, d'autres nuancés, mais, dans l'ensemble, nous avons surtout constaté l'absence de nouvelles. En Flandre, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni (les actualités que nous suivons quotidiennement), il existe une abondance d'informations sur la démence. Certaines sont sérieuses (comme « *The Guardian* » ou quelques journaux de qualité), d'autres sont sensationnalistes et mettent l'accent sur des drames (« une personne atteinte de démence maltraitée... ») ou des « découvertes spectaculaires » (« un nouveau médicament trouvé... »). Les médias amplifient les messages et influencent la perception publique de

sujets comme la démence. Mais ils peuvent également être soutenus et accompagnés pour éviter les informations sensationnalistes et contribuer à une perception publique nuancée de la démence.

Notre travail au CED flamand nous a appris qu'il faut du temps (1) pour que les acteurs du terrain sachent qui vous êtes et (2) pour que le public comprenne ce qu'est la démence. Les activités de sensibilisation nécessitent un effort continu pour que les projets soient établis et durables. Des organisations telles qu'*Info-Zenter Demenz*, capables de compiler les bonnes pratiques, de rassembler divers acteurs du domaine et de stimuler la coopération et l'innovation, s'avèrent cruciales.

#### 4.5. Planification préalable des soins (Advance care planning)

La démence n'est pas une menace immédiate pour la vie ; l'espérance de vie moyenne après un diagnostic est d'environ 8 ans, bien que cela varie beaucoup (Brodaty et al., 2012). Cependant, la démence raccourcit la durée de vie, et les personnes atteintes de démence mourront avec la démence, mais pas nécessairement de la démence (Vandormael et al., 2018). Dans plusieurs pays occidentaux, des lois permettent aux citoyens d'anticiper et d'exprimer leurs préférences et souhaits pour leur fin de vie. Pour le Luxembourg, il s'agit de « Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie » et la « Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient ».

Réfléchir à la fin de vie et rédiger des directives anticipées peut être un processus très bureaucratique, avec peu de communication. Cependant, ceci n'a jamais été l'objectif des directives anticipées. Celles-ci doivent être le résultat final d'une communication ouverte et régulière entre le patient, le(s) médecin(s) et la famille, en particulier dans une approche relationnelle orientée sur les soins (Gastmans et al., 2022). Ce processus est appelé planification préalable des soins « Advance care planning » et inclut la réflexion sur les soins futurs (Opgenhaffen et al., 2022). De cette manière, il est possible de discuter de ce qui est important pour vous, de vos souhaits et de ce que vous voulez qu'on prenne en compte. Ce processus peut être particulièrement utile dans des moments où vous réfléchissez à votre avenir, comme lors d'un diagnostic de démence ou du décès d'un proche. L'initiative pourrait venir aussi bien du médecin généraliste que du patient (Piers et al., 2018).

Dans la planification préalable des soins, il est important de ne pas attendre trop longtemps. L'admission en maison de soins est souvent associée à une perte de communication déjà importante. Et bien que commencer la planification préalable des soins quelques semaines après l'admission (pour permettre au résident de s'adapter à son nouvel environnement) soit une bonne pratique, beaucoup de temps a déjà été perdu.

Idéalement, le médecin généraliste devrait offrir à ses patients de nombreuses occasions d'entamer une conversation sur la fin de vie, sans qu'un motif sérieux ne soit nécessaire et sans obliger le patient à entrer réellement dans cette conversation (immédiatement ou plus tard). Cela nécessite cependant que les médecins généralistes prennent le temps pour de telles discussions, ce qui est difficile dans des pays comme la Belgique et le Luxembourg, où aucun remboursement n'est prévu, et où ces discussions ne s'inscrivent pas dans une consultation habituelle de 10 minutes. La société n'encourage pas les médecins à s'engager dans la planification préalable des soins.

De même, la société n'encourage pas les patients ou les citoyens à réfléchir et à discuter de la fin de vie. Il existe un tabou autour des discussions ouvertes sur ce sujet. Aux Pays-Bas, par exemple, 80 % des gens n'en parlent pas, malgré, par exemple, une chronique hebdomadaire dans un journal national sur une personne en fin de vie (van Es, 2013) ou des chroniques publiées par un journaliste

sportif populaire sur sa propre fin de vie (de Lange, 2015). En conséquence, les Pays-Bas font partie des rares pays qui organisent des campagnes pour stimuler une communication ouverte sur la fin de vie. Ils organisent par exemple la « Journée des soins de demain » le 30 octobre, où les citoyens sont invités à discuter avec leur famille, leurs amis et leurs collègues de la vieillesse et des besoins en soins. Le slogan est : « Parlez aujourd'hui de demain ». <sup>48</sup>

En Flandre, nous avons une campagne plus modeste appelée « *Doodgewoon* » (« Ordinairement mortel »), organisée par nos collègues de « *Palliative Care Flanders* ». D'autres initiatives soutiennent également les discussions sur la fin de vie, comme le livre photo récemment publié, qui présente treize personnes juste avant et après leur décès (Rutten et al., 2024).

L'Université de Bruxelles a mis en place un site internet, en collaboration avec des personnes atteintes de démence, pour leur permettre, tout au long de leur processus de démence, d'explorer différents sujets et étapes et d'en discuter avec leurs aidants. Ce site pourrait également être un outil utile pour les professionnels des soins à domicile afin d'aborder ce sujet. <sup>49</sup>



La combinaison de la démence et des soins de fin de vie constitue un double tabou. Si nous souhaitons que les citoyens/patients s'engagent dans la planification préalable des soins (advance care planning), nous avons besoin de telles campagnes et de médecins « sensibilisés », qu'il s'agisse de généralistes ou de spécialistes.

<sup>48</sup> <https://praatvandaagovermorgen.nl/>

<sup>49</sup> <https://www.vroegtijdigezorgplanningbijdementie.be/>

#### 4.6. Traitements modifiant l'évolution de la maladie

Au moment de la rédaction, aucun traitement pharmaceutique ne permet de guérir ou même de ralentir la progression de la démence. Cependant, ces dernières années, plusieurs produits ont été lancés, laissant entrevoir des avancées scientifiques. En 2019, Biogen a introduit l'aducanumab (commercialisé sous le nom d'Aduhelm), qui a reçu l'autorisation de la *Food and Drug Administration* (FDA) des États-Unis à l'été 2021. À l'été 2022, Biogen a présenté le lecanemab (commercialisé sous le nom de Leqembi), développé en collaboration avec la société japonaise Eisai.

En janvier 2023, la FDA a autorisé le Leqembi. Cependant, la FDA a stipulé que tous les patients devraient d'abord subir un test génétique pour détecter la présence du gène ApoE $\epsilon$ 4, qui augmente le risque d'hémorragies cérébrales avec ce médicament. En outre, des IRM régulières seraient nécessaires pour détecter ce risque. Ce médicament n'est pas sous forme de comprimés, mais administré par voie intraveineuse toutes les deux semaines. Eisai travaille sur un auto-injecteur sous-cutané pour lecanemab, afin d'éviter les coûts (et le personnel nécessaire) liés à l'administration intraveineuse. Il explore également un autre médicament, le Remternetug, administré par simple injection (Mahase, 2024).

Leqembi a été approuvé au Japon, en Chine et en Israël. L'Agence européenne des médicaments (EMA) a refusé en été 2024 son autorisation sur le marché européen, considérant que les risques d'effets secondaires étaient trop élevés par rapport aux bénéfices limités. Quelques semaines plus tard, l'Agence britannique des médicaments (*Medicines and Healthcare products Regulatory Agency*) a approuvé le lecanemab, mais NICE a indiqué qu'il ne serait pas financé par le NHS, limitant ainsi son accès au marché privé. Le coût total, incluant le médicament et les soins associés, est estimé à environ 50 000 € par an. L'Australie a également refusé l'accès de ce médicament à son marché.

De nouvelles recherches publiées peu après cette décision, basées sur une utilisation sur trois ans au lieu des 18 mois initiaux, ont montré de meilleurs résultats concernant le ralentissement de la progression de la démence. De plus, les effets secondaires négatifs sont apparus principalement au cours des six premiers mois d'utilisation, suggérant que la surveillance étroite des patients par IRM régulière ne serait nécessaire que pendant cette période initiale. Certaines études ont également suggéré que les IRM pourraient être raccourcies à quelques minutes sans risque, réduisant ainsi la demande en machines et en personnel. Ces résultats restent cependant très préliminaires, et les patients atteints de démence pourraient nécessiter davantage de temps pour un processus sans stress excessif.

Pour illustrer à quel point ces développements sont dynamiques, en novembre 2024, seulement quelques mois après le refus initial, l'EMA a autorisé la commercialisation du lecanemab sous des conditions très spécifiques. On estime qu'environ 1 patient sur 10 atteint de démence pourrait en bénéficier. Il appartient désormais aux États membres de l'UE, y compris le Luxembourg, de mener leur propre évaluation et de décider si ce médicament et les coûts associés seront remboursés. Cela inclut une évaluation du nombre de personnes susceptibles de bénéficier de ce traitement. La question parlementaire récente de Ricardo Marques (Chrëschtlech-Sozial Vollekspartei) sur ce sujet adressée au ministre de la Santé et de la Sécurité sociale est donc très pertinente.

En mai 2023, des résultats concernant un autre médicament, le donanemab de la société Eli Lilly, ont été publiés. Il a été approuvé pour une utilisation aux États-Unis et au Japon à l'été 2024. Aucune décision n'a encore été prise en Europe ni au Royaume-Uni concernant ce médicament.

Début 2024, Biogen a également annoncé qu'il arrêterait la recherche et la production d'aducanumab pour se concentrer entièrement sur le lecanemab. Mi-octobre 2024, Roche a annoncé l'abandon de la recherche sur le bepranemab, un autre traitement modifiant l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Leur médicament gantenerumab avait déjà échoué aux essais en 2022. Eisai, en revanche, a annoncé qu'ils travaillaient sur un autre médicament qu'ils espèrent rendre disponible d'ici 2030. Roche, pour sa part, développe le trontinemab, conçu pour traverser la barrière hémato-encéphalique, ce qui pourrait nécessiter des doses plus faibles (et donc moins d'effets indésirables). Les recherches sur ce médicament sont toutefois à un stade précoce.

Espoirs et déceptions se succèdent rapidement. Certains de ces médicaments ont actuellement un effet sur le ralentissement de la progression de la maladie d'Alzheimer. Pour l'instant, cet effet reste limité et n'est ni perceptible pour le patient ni pour les médecins traitants. De plus, des effets indésirables rendent la sélection et la surveillance des patients complexe et coûteuse. Les économistes de la santé avertissent que, compte tenu des coûts totaux actuels et des bénéfices connus en termes de qualité de vie ajustée (QALY), nous sommes encore loin d'un traitement abordable (Jönsson et al., 2023).

En attendant les prochaines générations de ces médicaments, avec plus d'efficacité et moins de risques pour les patients, il est important de noter que l'infrastructure de soins nécessaire pour utiliser pleinement ces traitements n'est actuellement pas en place. Plusieurs chercheurs plaident donc pour évaluer la préparation de nos systèmes de santé à des thérapies modifiant l'évolution des maladies, comme le lecanemab et le donanemab (Belder et al., 2023 ; Cooper et al., 2024 ; Dobson et al., 2024). Après l'approbation européenne du lecanemab, Philips a annoncé s'attendre à un boom du marché des IRM. Les producteurs s'y préparent, mais les gouvernements le font-ils également ?

Cela étant dit, les soins médicaux ont connu de nombreuses innovations majeures au cours des dernières décennies. Nous nous souvenons tous de la photo prise à la conférence de Yalta à la fin de la Seconde Guerre mondiale, avec Winston Churchill, Franklin D. Roosevelt et Joseph Staline. Le président Roosevelt souffrait alors d'une pression artérielle très élevée (>300/190 mm Hg) et est décédé peu après d'une crise cardiaque. Roosevelt est ainsi devenu « un cas classique d'hypertension non traitée évoluant vers une défaillance d'organe cible et un décès par AVC. Dans les années 1940, le traitement de l'hypertension artérielle n'était jugé approprié que dans les cas d'hypertension maligne ou accélérée » (Moser, 2006, p. 16).

En résumé, des progrès sont réalisés dans le développement d'interventions pharmaceutiques pour ralentir la démence, au moins dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Mais nous sommes encore loin du rêve de pouvoir traiter la démence comme nous le faisons depuis de nombreuses années pour l'hypertension artérielle : un diagnostic simple et indolore, des médicaments bon marché avec des effets secondaires minimales, et une surveillance facile dans le cadre d'une pratique de médecin généraliste, associée à des conseils sur le mode de vie (alimentation, poids, etc.).

#### 4.7. Un mode de vie sain pour le cerveau

Cependant, au cours de la dernière décennie, des recherches épidémiologiques substantielles ont montré que le développement de la démence n'est pas seulement le résultat de l'âge avancé, du genre ou de la « malchance », mais aussi du mode de vie sain pour le cerveau. Les trois rapports de la « *Dementia Commission* » de « *The Lancet* » illustrent et renforcent le consensus sur le potentiel de réduction de la démence future en investissant dès maintenant dans la prévention (Livingston et al.,

2024 ; Livingston et al., 2020 ; Livingston et al., 2017). Le potentiel de réduction du risque, initialement estimé à 30 %, est passé à 40 % en 2020 et atteint actuellement 45 %. Un producteur de médicament avec un tel effet verrait ses actions s'envoler sur les marchés boursiers.

La démence se développe « au ralenti » : les dommages aux cellules cérébrales peuvent prendre 10, 15 ou 20 ans avant d'avoir un impact sur la mémoire et le comportement. Cela implique que le mode de vie à l'âge moyen (40 à 75 ans) a une influence significative sur le risque de développer une démence.

Lorsque le troisième rapport de la « *Lancet Commission on Dementia* » a été publié fin juillet 2024, il a fait la une des journaux les plus lus en Flandre et a été largement couvert dans les actualités radio et télévisées. Cette couverture médiatique n'était pas spontanée, mais (en partie) le résultat des efforts de notre CED pour maintenir de bons contacts avec les journalistes et les alerter lorsqu'une publication importante est sur le point de sortir. Peut-être avons-nous tort, mais nous n'avons pas vu cette publication rapportée dans les médias luxembourgeois tels que *Le Quotidien*, *Lëtzebuurger Journal* ou *rtl.lu*. Une organisation axée sur le plaidoyer aurait pu éviter cela.

Dans plusieurs pays, des campagnes ont été organisées pour sensibiliser à l'importance d'un mode de vie sain pour le cerveau. Les Pays-Bas travaillent avec le slogan « Wij zijn zelf het medicijn » (« nous sommes nous-mêmes le médicament »).<sup>50</sup> « *Alzheimer's Disease International* » a publié une infographie sur les 12 facteurs de risque identifiés dans le deuxième rapport de « *The Lancet* ». Elle est disponible en plusieurs langues.<sup>51</sup> Une mise à jour couvrant les 14 facteurs du troisième rapport de « *The Lancet* » est prête et sera bientôt disponible.



Source: Livingston et al. A, et al. *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*

[www.alzint.org](http://www.alzint.org)



Source: ADI website

<sup>50</sup> [www.wezijnzelfhetmedicijn.nl](http://www.wezijnzelfhetmedicijn.nl)

<sup>51</sup> <https://www.alzint.org/resource/dementia-risk-factors-infographic/>

En Flandre, nous avons choisi de résumer les nombreux facteurs de risque en un seul slogan, et notre campagne se concentre sur « Twee voor de prijs van één » (deux pour le prix d'un), avec l'accroche « ce qui est bon pour le cœur est aussi bon pour le cerveau ».



Source: [www.2voordeprijsvan1.be](http://www.2voordeprijsvan1.be)

Davantage peut être fait au Luxembourg pour sensibiliser la population générale aux risques liés à la démence en développant et en mettant en œuvre une campagne similaire orientée vers le grand public.

Pour toutes ces campagnes, deux principaux défis se posent, au-delà de la diffusion du message auprès du plus grand nombre. Le premier défi est d'éviter de « blâmer la victime ». Les connaissances sur les facteurs de risque de la démence sont encore très récentes (environ 10 ans), ce qui empêche de pointer du doigt les patients actuels concernant leur mode de vie. Mais plus important encore, un mode de vie sain constitue un défi sociétal bien plus qu'un défi personnel. Par conséquent, les campagnes devraient se concentrer sur la société plutôt que sur les individus, en utilisant ce qu'on appelle le *s-frame* plutôt qu'un *i-frame* (Chater et al., 2023). Par exemple, la campagne néerlandaise « wij zijn zelf het medicijn » (« nous sommes nous-mêmes le médicament ») travaillait initialement avec le slogan « vous êtes vous-même le médicament » (*i-frame*), avant de passer au *s-frame*.

Le second défi est d'atteindre les groupes à haut risque, tels que les personnes ayant une faible littératie en santé. Sinon, les campagnes de santé publique risquent d'aggraver les inégalités en matière de santé. La stratégie pour éviter cela s'appelle le « proportionate universalism » (Carey et al., 2015). La campagne est universelle, destinée au grand public, mais dans sa mise en œuvre, elle est proportionnelle à ces groupes à haut risque. Par exemple, dans notre campagne « twee voor de prijs van één », nous avons fourni un effort supplémentaire pour la faire apparaître dans un journal populaire plutôt que dans un journal de qualité, ainsi que dans les magazines mensuels gratuits que les organismes de sécurité sociale envoient à leurs membres.

## 4.8. Antipsychotiques

Bien qu'il n'existe actuellement aucun traitement modifiant l'évolution de la maladie, les personnes atteintes de démence se voient souvent prescrire des antipsychotiques (par exemple, l'halopéridol) pour traiter les « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia* ou BPSD), tels que l'agressivité et l'agitation. Bien que ces médicaments soient régulièrement utilisés, leur efficacité et leurs effets secondaires (tels qu'un risque accru de chutes et de mortalité cardiovasculaire) suscitent des doutes au niveau international. En réalité, il est conseillé d'utiliser les antipsychotiques uniquement dans des situations graves où les interventions non pharmacologiques ont échoué à améliorer la situation (Tampi et al., 2020). Même dans ces cas, ils devraient être prescrits uniquement pour une période de courte durée, et les patients doivent être surveillés pour détecter d'éventuels effets secondaires. Les prescriptions devraient avoir une durée limitée, afin de garantir que tout renouvellement soit accompagné d'une évaluation appropriée de la situation. Une attention particulière est nécessaire dans le cas de la démence à corps de Lewy : dans ce contexte, les antipsychotiques doivent être contre-indiqués en raison du risque élevé de troubles extrapyramidaux fréquents et sévères (par exemple, incapacité à rester immobile, contractions musculaires involontaires). En résumé, avec les antipsychotiques, c'est comme avec les corticoïdes et la morphine : ce sont des médicaments très utiles et efficaces, à condition d'être utilisés correctement. Une utilisation inappropriée leur a donné une mauvaise réputation.

Plusieurs de nos répondants ont signalé qu'il semble y avoir une utilisation croissante des antipsychotiques au Luxembourg, tant pour les patients atteints de démence que de manière plus générale. La culture de prescription des médecins nous a été décrite comme trop libérale, avec des répercussions à la fois sur la qualité de vie des patients et sur les budgets nationaux. La CNS pourrait examiner des chiffres concrets pour vérifier cette question et, si nécessaire, alimenter le débat.

La surconsommation d'antipsychotiques est également un problème en Belgique : « Les antipsychotiques sont souvent prescrits pour les troubles du comportement chez les patients atteints de démence, mais compte tenu des risques associés à ces médicaments, les interventions non pharmacologiques sont recommandées en première ligne. Les données montrent qu'en 2021, 5,5 % de la population âgée de 65 ans et plus avaient reçu des antipsychotiques ( $\geq 1$  dose journalière définie). La Belgique se situe près de la moyenne par rapport aux autres pays européens. Le problème semble particulièrement aigu dans les maisons de repos. Parmi les personnes âgées de 65 ans et plus en maison de repos, 27,3 % recevaient des antipsychotiques, contre seulement 4,4 % parmi les personnes de 65 ans et plus vivant hors maison de repos. Réduire la surconsommation d'antipsychotiques dans les maisons de repos reste un axe de travail pour la Belgique. L'utilisation d'antidépresseurs était également particulièrement élevée dans les maisons de repos. 48,3 % des personnes âgées de 65 ans et plus en maison de repos prenaient des antidépresseurs ( $\geq 1$  dose journalière définie), contre 18,1 % parmi les personnes de 65 ans et plus vivant hors maison de repos » (Gerkens et al., 2024, p. 123).

Nos répondants au Luxembourg ont également indiqué que, outre les antipsychotiques, les personnes atteintes de démence se voient de plus en plus prescrire des benzodiazépines (par exemple, le lorazépam). Les médecins de notre équipe ont été surpris et ont jugé cela très inapproprié. Cela devrait être vérifié et, si nécessaire, confirmé. Des recommandations et bonnes pratiques pourraient être publiées par le conseil scientifique du domaine de la santé.

#### 4.9. Démence précoce

Dans plusieurs pays occidentaux, une attention particulière est accordée aux cas jeunes de la maladie, où les premiers signes clairs apparaissent avant l'âge de 65 ans. Ce groupe de personnes est relativement limité (heureusement), mais présente des besoins spécifiques. Ces personnes dépendent souvent encore de leurs revenus professionnels (n'étant pas encore à l'âge de la retraite), peuvent avoir encore un prêt hypothécaire sur leur maison et/ou des enfants en cours d'études (supérieures). De plus, leurs aidants familiaux les plus probables participent encore au marché du travail, ce qui rend les soins informels moins évidents.

Dans la plupart des pays, ce groupe, compte tenu des évolutions démographiques, ne devrait pas augmenter au cours des prochaines décennies, car la population de moins de 65 ans reste relativement stable (Hendriks et al., 2023 ; Hendriks et al., 2021). Cependant, ils appartiennent à une génération plus éduquée, et eux ainsi que leurs aidants familiaux sont plus enclins à s'exprimer publiquement, à se tourner vers les médias et à se rendre visibles. C'est dans ce contexte qu'a été conçu le programme télévisé « *Restaurant Misverstand* » aux Pays-Bas et en Flandre (voir § 4.4.).

Pour le Luxembourg, nous devons à nouveau nous référer aux estimations de prévalence d'Alzheimer Europe, qui prévoient 591 personnes atteintes de démence à début précoce en 2025 et 653 en 2050 (Alzheimer Europe, 2020, pp. 60-61). Aucun dispositif de soins spécifique pour ce groupe n'a été mentionné au cours de nos entretiens. Étant donné que cela ne constituait pas le centre de notre travail, nous ne pouvons pas évaluer si des actions supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine.

#### 4.10. Commercialisation des soins liés à la démence

En Belgique et aux Pays-Bas, une partie du « marché » des soins liés à la démence est prise en charge par des acteurs commerciaux. Cela peut inclure de grandes organisations exploitant plusieurs maisons de repos et de soins, telles que Vulpia ou Emeis (précédemment connue sous le nom d'Orpea). Un autre scénario de commercialisation des soins liés à la démence concerne des infirmiers/infirmières salariés des maisons de repos et de soins qui se voient offrir un salaire plus élevé (accompagné parfois d'une voiture de fonction) pour rejoindre une agence d'intérim et continuer à travailler dans le même secteur, sous le titre de « *project-nurse* ». Parfois, ils/elles continuent à travailler dans la même maison de repos et de soins qu'auparavant, mais à un coût 1,4 fois plus élevé. Actuellement, environ 7 % de l'ensemble du personnel soignant des maisons de repos et de soins flamandes travaillent de cette manière. Aux Pays-Bas, le scénario est souvent différent : il s'agit d'individus qui commencent à travailler en tant que *zzp* (« *zelfstandige zonder personeel* » ou indépendant sans personnel), mais le résultat est le même.

Le débat politique autour de cette évolution se concentre sur trois enjeux. Premièrement, malgré des variations dans la manière et l'ampleur, le résultat est que de l'argent public est transféré vers des actionnaires privés. La Flandre et les Pays-Bas travaillent sur des mesures politiques pour limiter ces transferts. Deuxièmement, ces acteurs commerciaux ont tendance à se concentrer sur les segments les plus lucratifs du « marché », une pratique connue en économie sous le nom de « *cherry picking* ». Par exemple, les infirmiers intérimaires sont souvent réticents à travailler de nuit ou pendant les week-ends. Troisièmement, ces initiatives commerciales ont tendance à contourner les mécanismes existants de contrôle de la qualité.

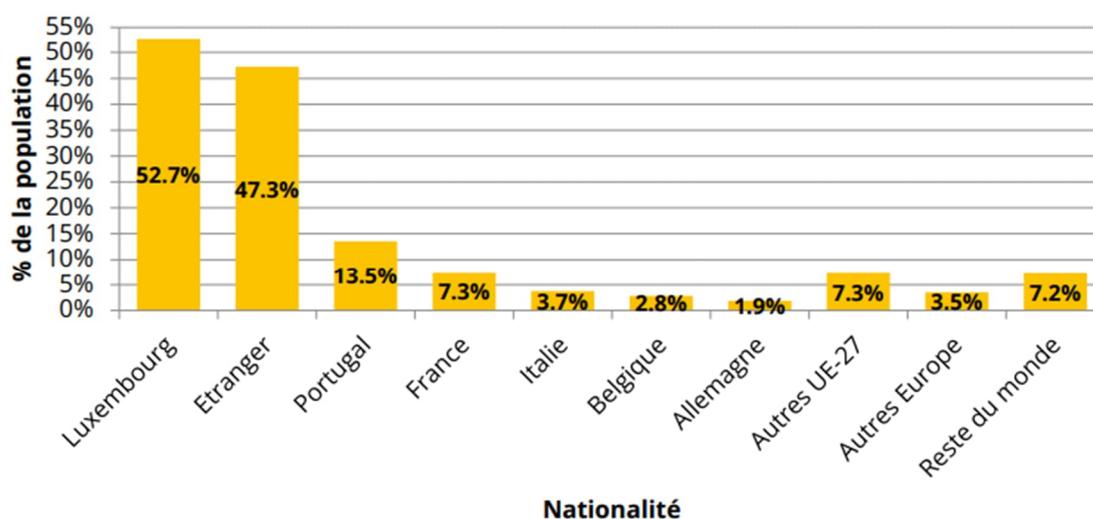
Au cours de nos entretiens, des prestataires de soins nous ont indiqué que cette tendance émerge également au Luxembourg. Cela concerne surtout les soins à domicile, où moins d'infrastructures sont nécessaires. Il semble qu'un nombre croissant d'acteurs commerciaux se concentre sur les zones les plus peuplées, afin de réduire le temps et les coûts liés à la mobilité. Par conséquent, ces services ne sont pas proposés dans les zones moins peuplées. Cela complique encore davantage le défi pour les organisations couvrant l'ensemble du pays, y compris les régions à faible densité de population.

#### 4.11. Vers une société de « superdiversité »

Une autre évolution démographique importante, en plus du vieillissement de la population, est l'augmentation des minorités ethniques. Depuis le milieu du XXe siècle, nous avons observé en Flandre/Belgique des vagues de travailleurs immigrés (mines de charbon, industrie sidérurgique) venus d'Italie, puis de Turquie et du Maroc. Cela a conduit à une Flandre marquée par la diversité. Cependant, au cours des dernières décennies, nous avons évolué vers une région caractérisée par une « superdiversité » (*superdiversity*) (Geldof, 2016). Cette évolution s'est principalement manifestée dans les villes, avec par exemple Anvers, devenue une ville à majorité-minorité (où les habitants ayant un passé migratoire sont plus nombreux que ceux sans). Mais plus récemment, cette « superdiversité » s'étend aux communautés rurales (Geldof et al., 2023). Plus important encore, la diversité (les grands groupes issus d'Italie, de Turquie et du Maroc) et la « superdiversité » progressent également dans la pyramide des âges et, par conséquent, au sein des personnes âgées et des personnes atteintes de démence. Cela pose des défis supplémentaires pour offrir des soins de qualité en matière de démence, tels que les spécificités linguistiques et culturelles (par exemple, en ce qui concerne l'alimentation ou la fin de vie).

Nous avons observé que la diversité de la population au Luxembourg semble être davantage « occidentale » que dans d'autres pays d'Europe de l'Ouest, avec la majorité des personnes issues de l'immigration venant des pays voisins et du Portugal. Cela pourrait rendre la diversité moins problématique, y compris dans la prise en charge des personnes âgées ou atteintes de démence, bien que les problèmes linguistiques persistent.

**GRAPHIQUE 4 : UNE POPULATION DE PLUS EN PLUS COSMOPOLITE**



Sources : STATEC, CTIE

Source: (Statec, 2024)

Le nombre de personnes atteintes de démence ayant également un passé migratoire augmentera de manière exponentielle au cours des prochaines décennies. La prévalence de la démence parmi les personnes issues de l'immigration est plus élevée que parmi leurs pairs européens. Ces personnes ont 2 à 4 fois plus de risques de développer une démence et souvent à un âge légèrement plus jeune (Parlevliet et al., 2016). Cela s'explique en partie par la prévalence significativement plus élevée de facteurs de risque tels que le diabète, le stress chronique, la dépression, l'hypertension artérielle et un faible niveau de littératie.

Néanmoins, les connaissances générales des personnes issues de l'immigration sur cette condition sont extrêmement faibles. Les troubles de la mémoire et autres symptômes pouvant indiquer une démence sont plus souvent attribués à la vieillesse. Une information adaptée et ciblée pour ce groupe est donc souhaitable. De plus, nous constatons que, dans différentes cultures, la démence est également un sujet tabou. Cela conduit à ce que les personnes en soient honteuses, soient exclues ou ne cherchent pas elles-mêmes des soins et un soutien appropriés. Faire de la démence un sujet de discussion est indispensable, de préférence dans la langue maternelle.

Lorsqu'une démence est suspectée chez une personne issue de l'immigration, établir un diagnostic est souvent un défi. En effet, les outils de dépistage habituels tiennent peu ou pas compte du faible niveau de littératie, des barrières linguistiques et/ou des différences culturelles. Un dépistage adapté est d'une grande importance pour poser un diagnostic précis. Le MMSE, en tant qu'instrument de dépistage, est moins adapté aux personnes issues de l'immigration. Des résultats plus fiables sont obtenus avec le dépistage transculturel (*Cross-Cultural Screening* ou CCD) des Pays-Bas (Goudsmit et al., 2017) ou avec l'échelle universelle d'évaluation de la démence (*Rowland Universal Dementia Assessment Scale* ou RUDAS).

#### 4.12. Pénurie sur le marché du travail

Le vieillissement de la population est une évolution démographique importante, mais la diminution du marché du travail est tout aussi cruciale. Dans de nombreuses sociétés vieillissantes, la population au-dessus de l'âge de la retraite augmente, tandis que la population en âge de travailler reste stable ou diminue. C'est actuellement un problème majeur, par exemple, aux Pays-Bas (*Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid*, 2021), en Norvège et en Belgique (Steyaert, 2023). En Flandre, la population au-delà de l'âge de la retraite augmentera de 25 % entre 2020 et 2040, tandis que la population en âge de travailler n'augmentera que de 3 %. Dans la partie francophone de la Belgique, ces chiffres sont respectivement de +35 % et -3 %.

Cela soulève la question de savoir si, dans les décennies à venir, le budget suffira pour organiser les soins aux personnes âgées et aux personnes atteintes de démence, mais, plus important encore, s'il y aura suffisamment de personnel. Avec ces évolutions démographiques, cela est très incertain.

De nombreuses solutions ont été suggérées pour résoudre cette « bombe démographique » sur le marché du travail, telles que le soutien aux aidants familiaux (voir § 4.2.), la création de communautés compatissantes, la réduction de la bureaucratie, l'investissement dans des « technologies bienveillantes » (*warm technology*, IJsselsteijn et al., 2020), rendre le travail dans le secteur des soins plus attractif, ... Plus largement, les mesures pourraient inclure la réduction du

travail à temps partiel, le relèvement de l'âge de la retraite ou encore le recrutement de personnel en dehors de l'UE.

Cependant, en Norvège, aux Pays-Bas et en Flandre, où la pression sur le marché du travail (dans le secteur des soins) est bien connue, aucun plan directeur n'a encore été mis en place pour réellement résoudre ce problème. En Flandre, plusieurs maisons de repos et de soins ont déjà dû fermer une ou plusieurs unités, ce qui entraîne des listes d'attente plus longues ainsi que des personnes âgées plus vulnérables qui doivent se débrouiller seules à domicile.

Le gouvernement flamand a mis en place deux initiatives pour promouvoir le travail dans le secteur des soins au sens large. La première est notre « ambassadrice des soins » (actuellement Candice De Windt), et la seconde initiative est la « journée des soins »<sup>52</sup> où des centaines d'organisations de soins ouvrent leurs portes au grand public pour lui permettre de découvrir leur travail quotidien. Depuis plus d'une décennie, cette « journée des soins » est organisée chaque année un dimanche à la mi-mars et s'inscrit dans une campagne médiatique d'une semaine, comprenant des spots à la radio, des articles dans les journaux, ainsi qu'un magazine gratuit distribué dans toutes les pharmacies.

Il reste à voir quel effet aura l'érosion des accords de Schengen et les contrôles aux frontières annoncés par l'Allemagne et la France sur le travail transfrontalier. Même en l'absence de contrôles effectifs aux frontières, cela pourrait néanmoins avoir un impact. Rappelons le théorème de Thomas, datant de 1928 : « Si les hommes définissent des situations comme réelles, elles deviennent réelles dans leurs conséquences. » Les banques américaines des années 1930 n'étaient peut-être pas en faillite, mais elles l'ont été parce que tout le monde croyait qu'elles l'étaient et a exigé de récupérer l'argent de leurs comptes d'épargne. De la même manière, la gêne perçue, plutôt que la gêne réelle des contrôles aux frontières, peut dissuader les travailleurs transfrontaliers.

Cette pression croissante sur le marché du travail (notamment dans le secteur des soins) pourrait également être un problème pour le Luxembourg. Ce n'était pas le point central de notre travail, mais nous avons entendu de fortes préoccupations à ce sujet. Sur une note optimiste, le PIB élevé du Luxembourg et le volume de travailleurs provenant des régions voisines en Belgique, en Allemagne et en France pourraient rendre ce problème moins pressant, du moins pour le moment. Sur une note plus pessimiste, plusieurs répondants ont observé que la charge du trafic quotidien et les dépenses associées constituent actuellement un frein croissant pour le personnel traversant la frontière pour travailler au Luxembourg. Plusieurs de nos répondants ont également noté que la jeune génération semble avoir une vision différente de l'« équilibre entre vie professionnelle et vie privée ». En outre, un pourcentage élevé de la main-d'œuvre actuelle dans le secteur des soins approche de l'âge de la retraite. Lors d'un de nos entretiens, un prestataire de soins a indiqué que son organisation ne prévoyait pas actuellement de construire une nouvelle maison de repos supplémentaire, car le scénario le plus probable serait qu'elle devienne un bâtiment vide faute de personnel.

Nous avons compris que la « Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins » (COPAS) publiera prochainement un rapport sur le marché du travail dans les soins aux personnes âgées, et qu'une table ronde intitulée « Pérennitéit vun der Fleeg ! Genuch Mataarbechter ? » impliquant plusieurs ministères a déjà eu lieu début novembre 2024.<sup>53</sup>

---

<sup>52</sup> [www.dagvandezorg.be](http://www.dagvandezorg.be)

<sup>53</sup> <https://www.copas.lu/wp-content/uploads/2024/11/Communique-de-presse-Table-ronde-COPAS-du-7-novembre-2024.pdf>

## 5. Recommandations



(Photo: Leo De Block)

Le vieillissement des sociétés occidentales et la stabilité / diminution du marché du travail représentent des défis démographiques considérables. Dans ce contexte, le groupe croissant de personnes atteintes de démence mérite les meilleurs soins qu'un pays peut organiser. Sur la base de notre travail des derniers mois, nous formulons les recommandations suivantes, classées par ordre de priorité pour le Luxembourg :

1. Bien que l'augmentation de l'espérance de vie soit une évolution positive, elle implique malheureusement que les maladies liées à l'âge, telles que la démence, deviennent plus courantes et posent un défi croissant à la société. Un plan spécifique à la démence permettrait de mieux visibiliser cet enjeu et de refléter l'urgence nécessaire. Notre première recommandation vise donc à élaborer un nouveau plan politique spécifique à la démence, en précisant ce qui est (ou sera) déjà inclus dans d'autres plans, tels que le *plan de bien vieillir*. L'expérience internationale montre que, avec uniquement des plans politiques plus génériques, le sujet de la démence se dilue et un impact réel est évité, alors que la démence devient une tendance prioritaire dans une société vieillissante. Inclure un top 10 des actions prévues et les prioriser, si possible avec les budgets nécessaires. Une période de quatre à six ans est une durée appropriée pour un tel plan.
2. Nous n'avons pas suffisamment d'informations pour évaluer la question de la coopération intergouvernementale au Luxembourg, mais nous recommandons que toute future énergie consacrée aux soins liés à la démence aille de pair avec la garantie d'un alignement stratégique entre tous les acteurs impliqués. La démence est un phénomène complexe qui

affecte divers domaines de la vie des personnes concernées. Par conséquent, les acteurs doivent être mobilisés au-delà des secteurs des soins. C'est une raison supplémentaire pour avoir un plan distinct sur la démence, afin que les ministères disposent d'un document concret pour coopérer.

3. Le plan sur la démence de 2013 semble peu connu au Luxembourg. Lors de nos entretiens, nous avons constaté qu'il n'était pas une référence immédiate pour nos répondants et qu'il avait peu d'impact sur la pratique quotidienne des soins liés à la démence. Par conséquent, nous recommandons de donner plus de publicité et de visibilité au prochain plan afin qu'il devienne un plan politique actif. Prévoir un coordinateur s'avère être un atout majeur pour garantir la viabilité du plan.
4. Suivre les recherches internationales pour améliorer la qualité des soins liés à la démence est une chose, mais impliquer directement les personnes concernées au Luxembourg en est une autre. Une déclaration souvent entendue dans notre domaine de travail est : « Rien sur nous, sans nous. » Nous recommandons donc que le Luxembourg organise un groupe de travail composé de personnes atteintes de démence et d'aidants familiaux, qui puisse agir comme un groupe de défense et exprimer leurs besoins et points de vue.

Ce groupe de travail devrait être soutenu par du personnel professionnel, non seulement pour fournir une aide pratique à l'organisation des réunions, mais aussi pour amplifier leur voix, agir comme un porte-voix et garantir leur indépendance vis-à-vis des prestataires de soins. Les personnes atteintes de démence devraient également être impliquées dans l'élaboration d'un nouveau plan sur la démence. Bien sûr, le Conseil supérieur des personnes âgées, formalisé en août 2023, peut également jouer un rôle consultatif complémentaire.

5. Tout plan politique nécessite les meilleures données disponibles. Un élément important concernant la démence est les chiffres de prévalence actuels et futurs. Le modèle de risque publié par Alzheimer Europe (2019) peut être assez facilement appliqué aux données démographiques, une fois qu'elles sont disponibles par sexe et par tranche d'âge. Si ces données peuvent être croisées avec des informations géographiques, les chiffres de prévalence pourraient même être rendus disponibles au niveau des cantons ou des collectivités locales pour soutenir des plans politiques locaux.

Nous recommandons que le Luxembourg examine les données démographiques disponibles et construise les meilleures projections possibles sur la prévalence future de la démence (voir chapitre 2). Sans ces données, la planification des capacités pour les soins à domicile et les soins de longue durée reste inefficace. Le Luxembourg devrait également évaluer si et comment les évolutions que nous avons décrites concernant le marché du travail (la « bombe démographique ») et les aidants familiaux (voir chapitre 2) sont pertinentes.

6. Nous recommandons que le Luxembourg examine comment garantir la cohérence et la qualité des soins médicaux pour les patients atteints de démence et leurs aidants familiaux dans les hôpitaux, compte tenu des termes forts utilisés par certains de nos répondants (voir § 3.3.2.). De plus, il serait possible de travailler sur le développement d'hôpitaux adaptés aux personnes atteintes de démence.
7. Le Luxembourg a déployé de grands efforts pour développer un manuel de formation sur la qualité des soins. Nous recommandons de suivre comment cette formation est mise en œuvre en pratique, en allant au-delà de la simple délivrance de certificats aux personnes ayant suivi la formation, et en enquêtant également sur les effets de cette formation sur les personnes atteintes de démence. Cela implique de saisir les nuances et la complexité des éléments qualitatifs des soins liés à la démence, qui sont difficiles à quantifier (voir § 3.2.2. et 3.2.4.).

8. Nous recommandons d'élargir les efforts de prévention au-delà de ceux actuellement axés sur le Programme Démence Prévention (PDP). Chaque cas de démence évité ou retardé constitue un bénéfice pour les individus et pour la société. Le travail sur la prévention peut être renforcé en organisant des campagnes de sensibilisation publique pour la population générale, en intégrant un mode de vie favorable à la santé cérébrale dans les médias réguliers (et d'information), et en construisant des liens avec tous les médecins généralistes et autres professionnels de santé (voir § 4.7.).
9. Nous recommandons de mettre en place une stratégie médiatique pour faciliter la diffusion d'actualités liées à la démence et aux soins pour les personnes atteintes de démence dans les médias luxembourgeois, contribuant ainsi à une perception plus nuancée de la démence (voir § 4.4.).
10. Compte tenu de l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence (conséquence du vieillissement de la société) et de la pression sur les budgets et les effectifs, le maintien à domicile sera de plus en plus fréquent. Il est essentiel de garantir la qualité des soins en dehors des établissements résidentiels de soins, ce qui représente un défi, car il n'y a pas de professionnels présents 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Soutenir les aidants familiaux est fondamental. Nous avons donné des exemples (voir § 4.2.) de la manière dont les aidants sont soutenus dans d'autres pays occidentaux. Nous recommandons au Luxembourg de développer et de mettre en œuvre une infrastructure similaire pour les aidants familiaux, de manière structurée et complète. Pas un psychologue ici ou un travailleur social là-bas, comme cela semble être le cas actuellement, mais une approche coordonnée à l'échelle nationale.
11. Nous recommandons au Luxembourg de lancer une campagne pour promouvoir le travail dans le secteur des soins, en mettant l'accent sur les soins aux personnes âgées et aux personnes atteintes de démence. Le Jour des soins en Flandre pourrait servir d'inspiration pour une telle campagne (voir chapitre 2).
12. Nous recommandons que le Luxembourg examine l'éventuelle surutilisation des antipsychotiques et développe des programmes visant à aligner leur utilisation sur les recommandations internationales (voir § 4.8.).
13. Compte tenu des développements rapides et passionnants dans le domaine des médicaments modifiant la maladie, le Luxembourg devrait évaluer la préparation de son système de santé à leur arrivée. La chronologie pour cela est imprévisible, mais cela aura des implications majeures, non seulement en termes de budget, mais aussi en termes d'infrastructure nécessaire pour dépister, surveiller et administrer ces traitements. Nous recommandons donc que le Luxembourg évalue la préparation de son système de santé pour les thérapies modifiant la maladie, ainsi que leurs implications budgétaires (voir § 4.6.).
14. Nous recommandons que le Luxembourg rejoigne des groupes de travail internationaux afin de suivre les évolutions internationales. Le groupe de travail international des experts gouvernementaux sur la démence d'Alzheimer Europe offre de nombreuses opportunités pour apprendre et échanger sur l'élaboration de politiques liées à la démence. Le WHO GAP décidera en 2025 de la manière de poursuivre les politiques relatives à la démence dans le monde entier, offrant des exemples et des inspirations concrètes. Sur la carte de l'Europe, le Luxembourg est le seul non-membre d'Alzheimer's Disease International, un autre important centre international pour l'échange d'informations.

## Annexe 1, équipe impliquée

Jan Steyaert, PhD

Jan Steyaert a suivi une formation de sociologue et a obtenu son doctorat en 1995. Il a ensuite travaillé comme chercheur aux Pays-Bas, se consacrant à la politique sociale pour la ville d'Eindhoven, le ministère néerlandais de la santé, du bien-être et des sports, ainsi que pour la Commission européenne. Depuis 2013, il travaille au Centre d'expertise flamand sur la démence, où il suit les recherches internationales et les traduit en soins adaptés à la démence en Flandre. Parmi ses thèmes d'intérêt particuliers figurent la prévention primaire, les données de prévalence, le soutien aux aidants familiaux et la planification anticipée des soins. Il est également professeur invité à la faculté des sciences sociales de l'Université d'Anvers et membre du Expert Advisory Panel d'Alzheimer Europe.

Inge Vanfraechem, PhD

Inge Vanfraechem a obtenu un doctorat en criminologie (KULeuven, 2006). Elle a travaillé à l'Université de Louvain sur la médiation dans les affaires pénales, géré des projets européens sur ce sujet et collaboré avec l'Institut national de criminologie et de criminalistique (Ministère belge de la Justice). Elle dispose d'une grande expérience dans la gestion et la coordination de projets (de recherche), ainsi que dans la coopération avec diverses administrations. Depuis 2022, elle travaille au Centre d'expertise flamand sur la démence en tant que coordinatrice du plan flamand sur la démence.

Jurn Verschraegen

Jurn Verschraegen a suivi une formation d'infirmier et a commencé sa carrière dans des maisons de repos. Il est directeur du Centre d'expertise flamand sur la démence depuis sa création. Il a contribué aux trois plans sur la démence du gouvernement flamand. Parmi ses thèmes d'intérêt figurent les politiques liées à la démence, la psychoéducation, la démence précoce, la vie normalisée à petite échelle, la qualité de vie et des soins, etc. Il est également professeur invité dans plusieurs établissements d'enseignement supérieur.

Joke Pauwelyn, MD

Joke Pauwelyn a exercé comme médecin généraliste (KU Leuven, 1993) dans un cabinet en Flandre occidentale pendant plus de 30 ans. Elle coordonne actuellement le réseau des médecins référents en démence (DRA) en Flandre. Elle est assistante de recherche et formatrice chez Psychofarmaca@Ugent à l'Université de Gand, où elle enseigne aux étudiants en médecine au Département de santé publique et de soins primaires. Elle est également membre de BelPep, la plateforme belge des experts en psychotropes.

Jan de Lepeleire, MD, PhD

Jan de Lepeleire est professeur émérite au Département de santé publique et de soins primaires de l'Université catholique de Louvain et a exercé comme médecin généraliste pendant 34 ans. Son doctorat (2000) portait sur le diagnostic de la démence en médecine générale. Il a été responsable de la formation des médecins coordinateurs et des médecins référents en démence.

## Malika El-Jafoufi

Malika El-Jafoufi est chargée de projet et de formation au CED régional d'Anvers. Elle a obtenu en 2022 un diplôme en sciences familiales avec une spécialisation en adultes et personnes âgées. Son mémoire de licence portait sur les personnes issues de l'immigration atteintes de démence. Elle a également été diplômée en 2022 comme l'une des dix premières coachs en soins informels dans le cadre d'un projet européen en collaboration avec Samana. Elle a suivi une formation en tant que personne référente en démence (2023) et en diversité (2024). Malika El-Jafoufi siège également au conseil consultatif du projet MEDIMEG, qui vise à comprendre et promouvoir une prise de décision médicale culturellement sensible dans la société super-diverse flamande.

## Annexe 2, Centre d'Expertise flamand sur la démence

Toutes ces personnes travaillent pour le Centre d'Expertise flamand sur la Démence. Notre organisation et les 9 centres régionaux reposent sur une vision des soins centrés sur la personne, respectant les histoires de vie, les besoins et les préférences de chacun. Nous partageons des connaissances utiles avec les personnes de tout le secteur de la santé et du bien-être : aidants informels, bénévoles, professionnels de la santé, chercheurs et personnes atteintes de démence. Ces connaissances s'inspirent de la littérature et des meilleures pratiques, en privilégiant une approche ascendante (*bottom-up*).

Le CED flamand est une organisation partenaire du gouvernement flamand sur les sujets et activités liés à la démence, aux soins de la démence et à sa prévention. Notre bureau principal est situé à Anvers, mais nous disposons également de neuf bureaux régionaux, avec un total d'environ quarante collaborateurs. Après l'émergence de certaines initiatives locales vers la fin du vingtième siècle, notre organisation a été officiellement créée en 2000. La majeure partie du travail sur ce rapport, ainsi que les entretiens, a été réalisée par deux de nos collaborateurs, avec le soutien et les conseils d'autres collègues pour les brouillons. Vous trouverez leurs courtes biographies en annexe 1.

Bien que nos activités soient nombreuses, deux éléments principaux doivent être soulignés. Premièrement, nous formons chaque année environ 150 personnes appelées "personnes référentes". Ces personnes ont déjà suivi une formation en tant qu'infirmier, ergothérapeute, assistant social, etc., et ont travaillé plusieurs années dans le domaine des soins liés à la démence. Elles suivent ensuite une formation supplémentaire de onze jours, organisée par nous et nos bureaux régionaux. Cette formation porte non seulement sur la démence et les soins liés, mais aussi sur le coaching d'équipes et d'organisations vers de meilleurs soins liés à la démence. Ces personnes référentes deviennent ainsi des expertes, mais aussi des agents de changement. Chaque année, nous organisons des initiatives de coaching pour des dizaines d'organisations, où ces personnes référentes jouent un rôle clé en tant qu'ambassadrices pour progresser vers de meilleurs soins de la démence, basés sur le second pilier de notre travail.

Deuxièmement, à la demande d'un des précédents ministres du Bien-être, de la Santé et de la Famille, nous avons élaboré un cadre de référence sur les bons soins liés à la démence (*Dely et al., 2018*). La question clé était : « Qu'est-ce que la qualité de vie, de logement et de soins pour les personnes atteintes de démence ? ». Ce cadre, publié en 2018, reste une référence pour les maisons de repos, les services de soins de jour et les hôpitaux flamands. Nous avons récemment entamé un travail de mise à jour. Un résumé détaillé de l'édition 2018 est disponible en anglais sur notre site web : [You and me together we are human](#).



Nous mettons l'accent sur les besoins et capacités des personnes atteintes de démence aujourd'hui. Cela signifie également que nous restons attentifs à leur qualité de vie. Nous aimons la simplicité claire, pour que les personnes prenant soin des personnes atteintes de démence soient informées de manière optimale sur les développements actuels en matière de science, de soins et de soutien. C'est pourquoi nous regardons vers l'avenir et souhaitons être un leader dans notre domaine en Flandre. Nous stimulons le débat sur l'organisation des soins et du soutien pour améliorer la vie quotidienne des personnes vulnérables. Et parfois, nous rêvons que la démence sera un jour traitable, et que

chacun vivra ses soins comme excellents. En attendant, nous nous efforçons de construire une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, dès aujourd'hui.

Une description plus détaillée de notre organisation et de nos 9 bureaux régionaux est disponible (en anglais) à l'adresse suivante : <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2024/11/our-international-presentation-folder.pdf>.



### Annexe 3, interview semi-structurée

Avez-vous, ou votre organisation, participé à la rédaction du plan d'action 2013 en matière de démence ?

De quelle manière avez-vous, ou votre organisation, participé à la mise en œuvre de ce plan d'action ?

Quel a été votre focus ou celui de votre organisation dans le cadre de cette mise en œuvre ?

Quelles mesures ont été efficaces, quelles mesures ont été moins fructueuses pour vous ou votre organisation ? Quels ont été les facteurs critiques de succès ou les seuils ?

Si vous pouviez contribuer à un nouveau plan d'action en matière de démence, quelle mesure figurerait en tête de votre liste, de quoi le Luxembourg a-t-il besoin de toute urgence ?

-----

Were you, or your organisation, involved in writing the 2013 dementia policy plan?

In which way were you, or your organization, involved in the implementation of this policy plan?

What was the focus for you or your organization in that implementation?

What measure was effective, where did you or your organization succeed less well? What were critical success factors, or thresholds?

If you were to contribute to a new dementia policy plan, what measure would be high on your list, what does Luxembourg need most urgently?

## Annexe 4, personnes que nous avons interviewées & visites sur site

Visites sur site, dans le cadre de la réunion NSDG de mai 2024 et autres :

- Mai 2024 : visite sur site de SERVIOR : « Op der Rhum » - Luxembourg
- Mai 2024 : visite sur site du Centre Grande-Duchesse Joséphine Charlotte - Junglinster
- Mai 2024 : visite sur site de la Maison de Séjour et de Soins « Beim Goldknapp », Erpeldange-sur-Sûre
- Octobre 2024 : visite sur site du Home pour personnes âgées « Sacré-Cœur », Luxembourg

Réunions et entretiens, automne 2024 :

- Castor Aguilera, directeur des soins, Département des Aides et Soins, Croix-Rouge luxembourgeoise
- Laura Aubert, Alzheimer's Disease International (ADI)
- Prof. em. Jean-Pierre Baeyens, Solvay Brussels School of Economics
- Jacqueline Becker, Division Personnes âgées, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
- Dr Alexandre Bisdorff, neurologist at the Department of Neurology at the Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Esch-sur-Alzette
- Pierrette Biver, directrice des soins et directeur général adjoint, Stéftung Hëllef Doheem
- Dr Guillaume Bourgeois, Direction de la santé
- Alain Brever, chargé de direction, Gero – Kompetenzzentrum für den Alter
- Raymond Coenen, chargé de direction SERVIOR – « Op der Rhum »- Luxembourg
- Christine Dahm-Mathonet, chargée de direction, Info-Zentrum Demenz
- Lydie Diederich, directrice générale, Association Luxembourg Alzheimer
- Christian Enschedé, directeur général, Home pour personnes âgées
- Madelène Fasol, family caregiver
- Dr Carine Federspiel, directrice générale ZithaSenior & vice-présidente Association Luxembourg Alzheimer
- Jean Georges, executive director, Alzheimer Europe and board member of ALA
- Dianne Gove, 'frontalier' & Alzheimer Europe
- Prof. Michael Heneka, directeur Luxembourg centre for systems Biomedicine (LCSB), Université de Luxembourg
- Sylvia Herbrink, care management coordinator, ParkinsonNet – Réseau de compétences maladies neurodégénératives
- Dr Sarah Huberty, Division Personnes âgées, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
- Dominique Janasiewicz, coordinateur projets, Recherche et développement, Santé / Aides et Soins – Croix-Rouge luxembourgeoise
- Elisabeth Kampa, directrice adjointe, direction droit civil, Ministère de la Justice
- Dr Anne Kaysen, chargée de projet of PDP, University of Luxembourg
- Marc Kayser, chargé de direction, Home pour personnes âgées « Sacré-Cœur », Luxembourg
- Prof. Sebastian Köhler, Maastricht University

- Pascale Kolb, responsable partenariat et information, l'administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance
- Prof. Anna Kornadt, Faculté des Sciences Humaines, des Sciences de l'Education et des Sciences Sociales (FHSE), université de Luxembourg
- Prof. Rejko Krüger, coordinator of PDP, University of Luxembourg
- Dr Jean-Claude Leners, société médicale Luxembourgeoise de gériatrie et gérontologie
- Prof. Anja Leist, Faculté des Sciences Humaines, des Sciences de l'Education et des Sciences Sociales (FHSE), université de Luxembourg
- Prof. Gill Livingston, London University College
- Denis Mancini, directeur opérationnel, Association Luxembourg Alzheimer
- Romain Mauer, Conseil Supérieur des Personnes âgées
- Nicolas Maron, Département Assurance Dépendance, Caisse Nationale de Santé
- Laura Muck, responsable de la cellule Qualité, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
- Jennifer Olivarez, responsable de l'unité qualité et contrôle, l'administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance
- Stefan Raskop, directeur des soins, Centre Grande-Duchesse Joséphine Charlotte - Junglinster
- Dr Florence Romano, Direction de la santé
- Dr Séverine Rosant, Service « Nomenclature-Conformité-Analyse-Prospective (NCAP), Caisse nationale de Santé
- Claude Sibenaler, responsable Division Personnes âgées, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
- Dr Jean-Paul Steinmetz, Association Luxembourgeoise géronto-gériatrie
- Tom Streicher, chargé de mission qualité, l'administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance
- Dr Marie-Paule Theisen, Conseil Supérieur des Personnes âgées
- Sophie Thomé, chargée de mission, Club Aktiv Plus, Gero – Kompetenzzentrum für den Alter
- Vibeke Walter, responsable, geroAktiv, Gero – Kompetenzzentrum für den Alter
- Dr Murielle Weydert, Direction de la santé
- Carole van der Zande, chargée de direction, Club Aktiv Plus An der Loupescht - Junglinster
- Michaela Zuniga, Division Personnes âgées, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil

## Annexe 5, Liste des documents consultés

- 2013, Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles »
- 2017, Règlement grand-ducal du 13 décembre 2017 déterminant le contenu de la documentation de la prise en charge et les indicateurs de qualité de la prise en charge
- 2018, Les patients atteints de démence à l'hôpital
- 2020, Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage de l'Alcool (PALMA)
- 2020, Plan d'action national de mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024
- 2023, Plan national maladies cardio-neuro-vasculaires
- 2023, Plan National Santé Mentale
- 2024, relevé des services pour personnes âgées au Luxembourg

### Documents d'information :

- Accord de coalition 2023-2028
- Accord de coalition 2018-2023
- Programme gouvernemental 2013
- Loi du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées
- 2021, Statistiques Être senior au Luxembourg
- 2021, Les seniors au Luxembourg : Profils socio-économiques singuliers, des enjeux majeurs pour le pays
- 2024, La démographie luxembourgeoise en chiffre et 2024, Statec State of health in the EU-Country profile 2023, OECD – State of health in the EU Luxembourg
- 2022 : Service de continuité des soins de médecine générale dans les structures d'hébergement pour personnes âgées
- Loi du 15 août 2023 portant sur le congé d'aidant
- Code de la sécurité sociale : assurance-dépendance livre V
- Guide pratique assurance-dépendance
- Rapport d'analyse prévisionnel de l'assurance dépendance 2023
- Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient
- Loi modifiée du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière
- Règlement grand-ducal du 25 janvier 2019 déterminant les exigences et les normes auxquelles doivent répondre les services hospitaliers d'urgence des hôpitaux (et filière gériatrique)
- Règlement grand-ducal du 13 janvier 2019 déterminant le contenu minimal du dossier individuel du patient hospitalier et du résumé clinique de sortie
- 2018 Plan cadre National Gesond iessen, méi bewegen (GIMB)
- Plan national maladies cardionéurovasculaires 2023-2027
- Plan d'action luxembourgeois contre le mésusage de l'alcool (PALMA)
- Santé.lu Dossiers thématiques Démence
- Liste des services de Info-Zenter Demenz : rubrique Diagnostic, thérapie, rééducation gériatrique
- 2024, Formation continue professionnels secteur extrahospitalier du GERO-Kompetenzzentrum fir den Alter
- 2024, Formation continue pour les professionnels du secteur hospitalier du Centre DeWidong
- Formations pour les médecins - Association luxembourgeoise pour la formation médicale continue (Alformec)
- 2021, Conseil scientifique du domaine de la santé - Prévention en médecine générale : Fiche pratique pour l'adulte

- 2023, Recommandations du Conseil scientifique du domaine de la santé pour le dépistage des facteurs de risques et le dépistage des fragilités des personnes âgées de plus de 75 ans consultant dans un service d'urgence
- Site Agence eSanté : Le DSP (dossier de soins partagé)
- 2024, Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) Research Group Translational Neuroscience
- 2022, National Centre for Excellence in Research on Parkinson's Disease (NCER-PD) L'étude « Vieillir en bonne santé »
- Santé.lu- information sur le rôle des médecins référents
- CNS - Nomenclature des actes et services des médecins et règlement grand-ducal modifié du 21 décembre 1998 arrêtant la nomenclature des actes et services des médecins pris en charge par l'assurance maladie.
- 2022, brochure d'information sur le système de santé luxembourgeois (site internet Sante.lu)
- Carte sanitaire 2023 - Information sur les données d'activité hospitalières
- 2022, CHL, hôpital accrédité par la JOINT COMMISSION INTERNATIONAL (JCI)
- 2023, HRS : ACI - une accréditation niveau or pour des équipes en or
- Code civil : Chapitre III et IV : sauvegarde de justice, curatelle et tutelle
- 2023, Projet de loi Projet de loi relatif au mandat de protection future

## Annexe 6, abréviations

- ADEM, agence pour le développement de l'emploi
- ADI, Alzheimer's Disease International
- AEV, actes essentiels de la vie
- ALA, Association Luxembourg Alzheimer
- ALGG, Association Luxembourgeoise géronto-gériatrie
- CED, Flemish Centre of Expertise on Dementia
- CNS, la caisse nationale de santé
- COPAS, confédération des organismes prestataires d'aides et de soins
- CSPA, conseil supérieur des personnes âgées
- GAP, global action plan from WHO
- GERO, centre de compétence gérontologique
- IZD, Info-Zenter Demenz
- MG, médecin généraliste
- MCI, mild cognitive impairment
- MIFA, Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil (maintenant MFSVA)
- MISA, Ministère de la Santé (et de la Sécurité Sociale) (maintenant M3S)
- MJU, Ministère de la Justice (maintenant MJUST)
- MRS, Maison de repos et de soins
- OMS, organisation mondiale de la santé (= WHO)
- PDP, programme démence prévention
- SCD, subjective cognitive decline
- SMLGG, société médicale Luxembourgeoise de gériatrie et gérontologie
- WHO, world health organization (= OMS)

## Annexe 7, références

- *Accord de coalition 2023-2028 « Lëtzebuerg fir d'Zukunft stäerken »* (2023). Luxembourg.
- Alburez-Gutierrez, D., Williams, I., & Caswell, H. (2023). Projections of human kinship for all countries. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 120(52), e2315722120. doi: 10.1073/pnas.2315722120
- Alzheimer's Disease International. (2024). From Plan to Impact VII. Dementia at a crossroads. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe yearbook, estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe. (2020). *Alzheimer in Europe yearbook 2019: estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Anderson, J. A., Hawrylewicz, K., & Grundy, J. G. (2020). Does bilingualism protect against dementia? A meta-analysis. *Psychonomic Bulletin & Review*, 27, 952-965.
- Belder, C., Schott, J., & Fox, N. (2023). Preparing for disease-modifying therapies in Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 22(9), 782-783.
- Boots, L. M., et al. (2016). Development and initial evaluation of the web-based self-management program "partner in balance" for family caregivers of people with early stage dementia: an exploratory mixed-methods study. *JMIR research protocols*, 5(1), e5142.
- Brodaty, H., Seeher, K., & Gibson, L. (2012). Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia *International Psychogeriatrics*, 24(07), 1034-1045.
- Brouwers, M., et al. (2023). An overview of innovative living arrangements within long-term care and their characteristics: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 23(1), 442.
- Carey, G., Crammond, B., & De Leeuw, E. (2015). Towards health equity: a framework for the application of proportionate universalism. *International Journal for Equity in Health*, 14, 1-8.
- Castanet, V. (2022). *Les fossoyeurs*: Fayard.
- Chater, N., & Loewenstein, G. (2023). The i-frame and the s-frame: How focusing on individual-level solutions has led behavioral public policy astray. *Behavioral and Brain Sciences*, 46, e147.
- Christie, H. L., et al. (2020). Developing a plan for the sustainable implementation of an electronic health intervention (partner in balance) to support caregivers of people with dementia: case study. *JMIR aging*, 3(1), e18624.
- Cole, L., & Drennan, V. M. (2019). Living with incontinence: the experience of people with dementia. *Dementia*, 18(5), 1826-1839.
- Cole, L., et al. (2022). Experiences of intimate continence care and the impact on the family dyad relationship for people living at home with dementia and their co-resident family members. *Dementia*, 21(5), 1556-1573.
- Cooper, C., et al. (2024). Preparing for disease-modifying dementia therapies in the UK. *Nature Reviews Neurology*, advance access. doi: 10.1038/s41582-024-01022-1
- Corrêa, L., et al. (2024). Adaptation, testing, and use of the "iSupport for Dementia" program in different countries: a systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 18, e20230097.
- de Lange, A. (2015). *Het is tijd, laatste berichten van Albert de Lange*: Boom.
- De Lepeleire, J., & Heyrman, J. (1999). Diagnosis and management of dementia in primary care at an early stage: the need for a new concept and an adapted procedure. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20(3), 213-226.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Antwerpen: EPO.
- Dichter, M. N., et al. (2016). *QUALIDEM User Guide*. Witten/Amsterdam: DZNE/VUmc.

- Dixon, J., Laing, J., & Valentine, C. (2020). A human rights approach to advocacy for people with dementia: A review of current provision in England and Wales. *Dementia*, 19(2), 221-236.
- Dobson, R., et al. (2024). Eligibility for anti-amyloid treatment: preparing for disease-modifying therapies for Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 95(9), 796-803. doi: <https://doi.org/10.1136/jnnp-2024-333468>
- Erignon, D. (2023). *Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple*: Flammarion.
- Eurostat. (2024). Higher life expectancy at birth for women in all EU regions. <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/w/ddn-20241105-1>.
- Ferring, D., & Gross, S. (2010). Freiheitsentziehende Maßnahmen und Gewalt in der Altenpflege. *RBS-Bulletin, Themenheft nr. 1*, 56.
- Foldes, S. S., et al. (2017). Medicaid Savings From The New York University Caregiver Intervention for Families with Dementia. *The Gerontologist, advance access*.
- Frisoni, G. B., et al. (2024). European intersocietal recommendations for the biomarker-based diagnosis of neurocognitive disorders. *The Lancet Neurology*, 23(3), 302-312. doi: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00447-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00447-7)
- Gastmans, C., van der Steen, J., & Achterberg, W. (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decision in Dementia. In M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes & E. Schokkaert (Eds.), *Dementia & Society. An Interdisciplinary Approach* (pp. 233-249). Cambridge: Cambridge University Press.
- Geldof, D. (2016). *Superdiversity in the heart of Europe. How migration changes our society*. Leuven: Acco.
- Geldof, D., et al. (2023). *Superdivers Vlaanderen, geografie van een nieuwe realiteit*. Brussel: ASP.
- Gerkens, S., et al. (2024). *Performantie van het Belgische gezondheidssysteem: rapport 2024 (KCE Reports 376A)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Gerrard, N. (2019). *What dementia teaches us about love*: Penguin.
- Goudsmit, M., et al. (2017). The Cross-Cultural Dementia Screening (CCD): A new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 39(2), 163-172. doi: 10.1080/13803395.2016.1209464
- Hendriks, S., et al. (2023). Global incidence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, 19(3), 831-843.
- Hendriks, S., et al. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology*, 78(9), 1080-1090. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.2161
- Herrmann, F., Michel, J.-P., & Robine, J.-M. (2010). Worldwide decline in the oldest old support ratio. *European Geriatric Medicine*, 1(1), 3-8.
- IJsselstein, W., Tummers-Heemels, A., & Brankaert, R. (2020). Warm technology: a novel perspective on design for and with people living with dementia. *HCI and Design in the Context of Dementia*, 33-47.
- Info-Zenter Demenz. (2023). Rapport d'activité. Année 2023 (pp. 21).
- Ivanova, K., & Balbo, N. (2024). Societal pessimism and the transition to parenthood: a future too bleak to have children? *Population and Development Review*, 50(2), 323-342. doi: <https://doi.org/10.1111/padr.12620>
- Jack Jr, C. R., et al. (2024). Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimer's & Dementia*, 20(8), 5143-5169. doi: <https://doi.org/10.1002/alz.13859>
- Jönsson, L., et al. (2023). The affordability of lecanemab, an amyloid-targeting therapy for Alzheimer's disease: an EADC-EC viewpoint. *The Lancet Regional Health—Europe*, 29.
- Kmietowicz, Z., & Mahase, E. (2024). Lecanemab: Benefits of Alzheimer's drug are "just too small" to justify cost, says NICE. *BMJ*, 386, q1853. doi: 10.1136/bmj.q1853

- Kooiker, S., & de Jong, A. (2018). Het demografisch potentieel voor mantelzorg zal na 2020 snel dalen. *Sociale vraagstukken*, <https://www.socialevraagstukken.nl/het-demografisch-potentieel-voor-mantelzorg-zal-na-2020-snel-dalen/>.
- Livingston, G., et al. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0
- Livingston, G., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Livingston, G., et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet, online*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Long, K. H., et al. (2014). Estimating the potential cost savings from the New York University Caregiver Intervention in Minnesota. *Health Affairs*, 33(4), 596-604.
- Mahase, E. (2024). Alzheimer's disease: what treatments could be rolled out in the next few years? *BMJ*, 387, q2477. doi: 10.1136/bmj.q2477
- Michel, J.-P., Robine, J.-M., & Herrmann, F. (2010). Demain, qui va prendre soin des personnes âgées ? Le taux de soutien aux très âgés. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 194(4-5).
- Ministère de la Santé. (2018). *Les patients atteints de démence à l'hôpital*. Luxembourg.
- Mittelman, M. S. (2013). Psychosocial interventions to address the emotional needs of caregivers of individuals with Alzheimer's disease. In S. H. Zarit & R. C. Talley (Eds.), *Caregiving for Alzheimer's Disease and Related Disorders* (pp. 17-34).
- Mittelman, M. S., et al. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: A randomized controlled trial. *Journal of the American medical association (JAMA)*, 276, 1725-1731.
- Mittelman, M. S., et al. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist*, 33(6), 730-740.
- Mittelman, M. S., et al. (2021). Longitudinal study: understanding the lived experience of couples across the trajectory of dementia. *BMC Geriatrics*, 21, 1-10.
- Moser, M. (2006). Historical perspectives on the management of hypertension. *The Journal of Clinical Hypertension*, 8, 15-20.
- Opgenhaffen, T., et al. (2022). Care Planning and the Lived Experience of Dementia. In M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes & E. Schokkaert (Eds.), *Dementia & society. An Interdisciplinary Approach* (pp. 211-231). Cambridge: Cambridge University Press.
- Pacht, L., et al. (2024). *Les seniors au Luxembourg. Des profils socio-économiques singuliers, des enjeux majeurs pour le pays*: Statec.
- Panagiotidou, N., et al. (2024). Towards Establishing Quality Standards on Human Rights for Services in Dementia Care. *International Journal of Older People Nursing*, 19(5), e12643.
- Parlevliet, J., et al. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040-1049.
- Perquin, M., et al. (2015). Prevalence of dementia and cognitive complaints in the context of high cognitive reserve: a population-based study. *PLOS ONE*, 10(9), e0138818.
- Piers, R., et al. (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(88).
- Pot, A. M., et al. (2019). iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. *World Psychiatry*, 18(3), 365-366.
- Rutten, A., & Van Leuven, B. (2024). *Ik heb geleefd*: Lannoo.
- Salemme, S., et al. (2024). Universal prevention of dementia in Italy: a document analysis of the 21 Italian regional prevention plans. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 11(6), 1525-1533. doi: 10.14283/jpad.2024.144

- Scheibl, F., et al. (2024). Adapting a Dutch web-based intervention to support family caregivers of people with dementia in the UK context: Accelerated experience-based co-design. *JMIR Formative Research*, 8(1), e52389.
- Schröder, V., et al. (2024). Programme Dementia Prevention (PDP): a nationwide program for personalized prevention in Luxembourg. *Journal of Alzheimer's Disease*, 97(2), 791-804.
- Social Protection Committee (SPC), & European Commission (DG EMPL). (2021). *Long-term care report, Vol. 2, Country profiles*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Spruytte, N., Van Vracem, M., & Van Audenhove, C. (2018). *Nachtrust bij dementie : stappenplan voor een niet-medicamenteuze aanpak*. Brussel Politeia.
- Statec. (2024). Une croissance démographique réduite en 2023 *Statnews*, 16.
- Steyaert, J. (2023). Dreigende crash voor ouderenzorg? 'De demografische tijdbom tikt'. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/ouderenzorg-dreigende-crash-demografische-tijdbom-tikt/>.
- Steyaert, J., et al. (2020). Hoe vangen we het toekomstig tekort aan mantelzorgers op? *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/hoe-vangen-we-het-tekort-aan-mantelzorgers-op/>.
- Tampi, R. R., et al. (2020). Antipsychotics in the management of behavioral and psychological symptoms of dementia: maximizing gain and minimizing harm. *Neurodegenerative Disease Management*, 10(1), 5-8. doi: 10.2217/nmt-2019-0036
- van Es, G. (2013). *Het laatste woord, de kunst van leven met de dood*: Nieuw Amsterdam.
- Van Gorp, B., & Vercruyssen, T. (2012). Frames And Counter-Frames Giving Meaning To Dementia: A Framing Analysis Of Media Content. *Social Science & Medicine*, 74(8), 1274-1281.
- van Gorp, B., Vercruyssen, T., & van den Bulck, J. (2012). Toward a more nuanced perception of Alzheimer's disease: designing and testing a campaign advertisement. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(6), 388-396.
- Van Vracem, M., et al. (2016). Nachtelijke onrust bij personen met dementie in woonzorgcentra: een verkennende veldstudie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(2), 78-85.
- Vandormael, S., et al. (2018). Insights on dying, dementia and death certificates. *Archives of Public Health*, 76(16).
- Verbeek, H. (Ed.). (2011). *Redesigning dementia care : an evaluation of small-scale homelike care environments (PhD)*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Verbeek, H., & Mitchell, G. (2022). Changing the long-term care spectrum. *BMC Geriatrics*, 22(1), 303. doi: 10.1186/s12877-022-02909-8
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2021). *Kiezen voor Houdbare Zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: WRR.
- WHO. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2022). *WHO European framework for action on mental health 2021-2025*. Copenhagen: WHO regional office for Europe.
- Wolters, F. J., et al. (2020). Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*, 95(5), e519-e531.