



Demenz

Rapport final du Comité de pilotage
en vue de l'établissement d'un plan d'action
national « maladies démentielles »

tel que approuvé par le Conseil de Gouvernement
en date du 13 mars 2013



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



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

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

Les membres du comité de pilotage

Sommaire

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

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

Introduction

Introduction

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

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

Comme les pays européens sont des sociétés vieillissantes où la proportion des personnes âgées par rapport aux autres groupes d'âge ne cesse d'accroître, l'on pourrait voir augmenter considérablement le nombre des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans les années à venir. Certaines recherches² estiment que d'ici 2020, le nombre des personnes malades risque de doubler.

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

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

Au niveau européen, à la suite d'une Communication au Parlement européen et au Conseil européen sur une initiative européenne concernant la maladie d'Alzheimer et

d'autres démences de 2009, la Commission lance en 2010/2011 le projet « ALCOVE – ALzheimer COoperative Valuation in Europe » une action conjointe sur les maladies neuro-dégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Démarche

1. Démarche

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

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

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

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

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

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

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

1.2. Le soutien à l'entourage familial

Axe II : Se mobiliser pour un enjeu de société :

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

2.2. Le déni social de la maladie

Les 4 groupes travaillent sous la coordination d'un comité de pilotage⁴. Ils intègrent des acteurs concernés, des membres de familles

de personnes malades, des professionnels de terrain, des responsables ministériels et institutionnels, des délégués de nombreuses associations ainsi que des acteurs politiques et des acteurs de la société civile.

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

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

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

2. Définition

2. Définition

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

La démence est actuellement définie comme un syndrome⁵ dont les critères sont décrits au «Diagnostic and Statistical Manual» (4thed, APA Press, Washington DC, 1994) édité par l'American Psychiatric Association sous le chapitre IV⁶ :

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

Critères pour les maladies démentielles (DSM-IV)

1. Troubles de la mémoire, syndrome amnésique

2. Au moins un des troubles cognitifs suivants :

- Aphasie
- Apraxie
- Agnosie
- Troubles des fonctions exécutives instrumentales

3. Les déficits cognitifs décrits à la rubrique 1 et 2 entraînent une perturbation du fonctionnement social et occupationnel et représentent un déclin significatif par rapport aux niveaux de fonctionnement antérieur.

4. Les perturbations ne se produisent pas exclusivement pendant une période de confusion.

Critères supplémentaires pour les formes de démence de type :

1. Alzheimer

Déclin cognitif progressif et continu non associable à d'autres affections médicales, psychiatriques ou neurologiques identifiables

2. Démences vasculaires

Signes neurologiques focaux ou examens cliniques confirmant des affections cérébrovasculaires

3. Démences dues à d'autres maladies

Certaines maladies du système nerveux central conduisent à un déficit progressif de la mémoire et des fonctions cognitives (SIDA, AVC, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie de Pick, maladie de Creutzfeld-Jacob)

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

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

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

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

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

Dénutrition et démence

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

Dans un article publié en 2006 au «*Journal of Nutrition, Health & Age*» Y Guigoz⁹, établit sur base d'une recherche de littérature, des risques de malnutrition pour différents groupes de personnes âgées. Il situe ce risque dans une marge allant de 8 à 76 % pour les personnes âgées vivant au domicile, de 8 à 63% pour celles qui sont prises en charge dans des services hospitaliers, de 27 à 70% pour les personnes vivant en milieu institutionnel et allant de 19 à 87 % pour les personnes avec des déficits cognitifs.

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

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

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

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

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

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

3. La situation au Luxembourg

3. La situation au Luxembourg

Données épidémiologiques nationales:

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

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

été incluses dans le projet et sont l'objet d'exams approfondis et d'un follow up.

La phase terrain est à présent terminée et l'exploitation des données collectées est actuellement encore en cours. Le protocole de l'étude a été publié le 12 juillet 2012.¹⁰

Données statistiques

Dans le cadre du projet EuroCoDe¹¹, coordonné par Alzheimer Europe, des taux de prévalence ont été établis pour les populations européennes :

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

Tableau 1

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

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

Tableau 2

Extrapolation des prévalences établies dans le cadre du projet EuroCoDe sur la population luxembourgeoise pour l'année 2025 sur la seule hypothèse démographique (projections STATEC¹⁴)

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

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

Le rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg établi annuellement par l'Inspection générale de la

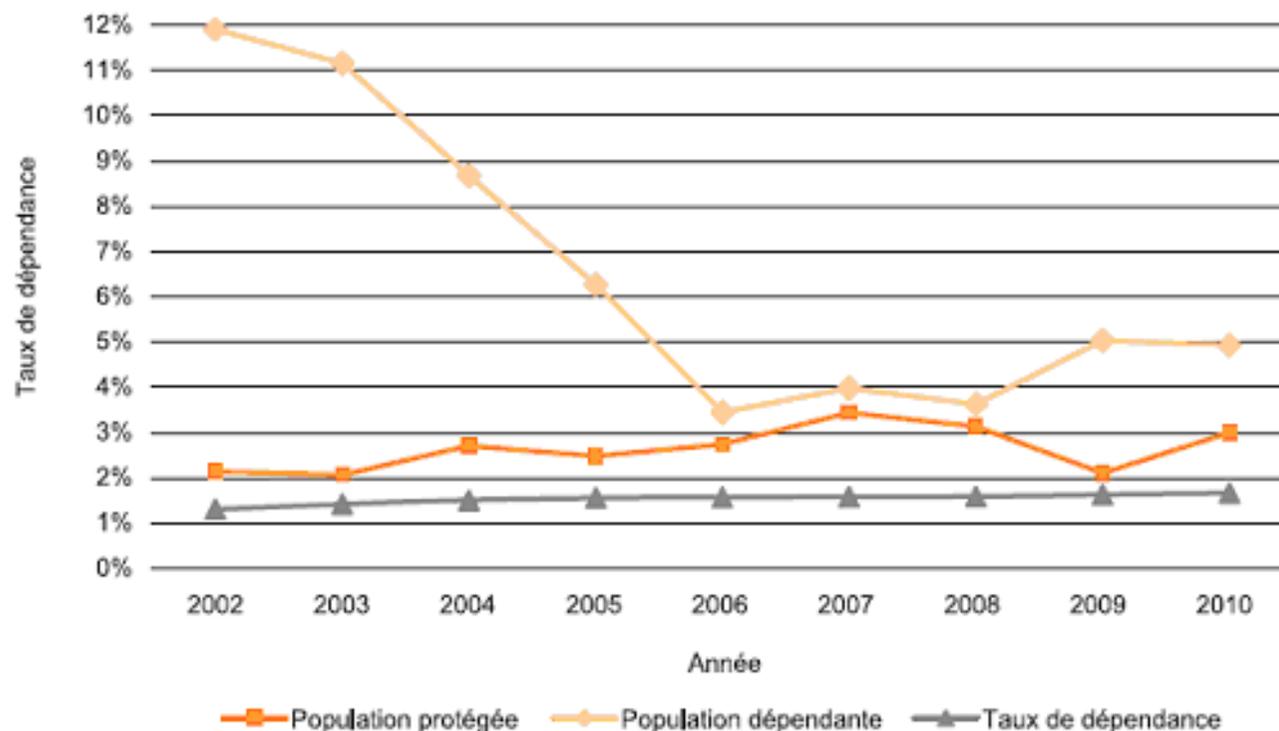
sécurité sociale (IGSS) renseigne sur les données de l'assurance dépendance.

Tableau 3 : Données générales sur la population dépendante. Evolution du nombre de bénéficiaires de l'assurance dépendance depuis 2000¹⁵

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

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

Tableau 4 : Taux de dépendance de la population protégée¹⁶



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

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

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

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

¹⁶ Ibidem, graphique 1 p.144 Les données correspondent à la situation au 31 décembre 2010. Il s'agit de données provisoires pour l'année 2010.

N.B. La population croît fortement au cours des premières années car l'assurance dépendance n'existait pas avant 1999. Le taux de croissance de la population dépendante au cours des premières années n'a pas la même signification que celle qu'il prend à partir de 2005/2006. ¹⁷ Ministère de la Sécurité Sociale, rapport général sur la sécurité sociale au Grand-Duché de Luxembourg 2010, Luxembourg, novembre 2011, p.145 ¹⁸ Ibidem, p.144

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

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

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

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

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

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

Données 2005²¹

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

Données 2010²²

Cause de la dépendance	Groupes d'âge							Total	
	0-19 En %	20-39 En %	40-59 En %	60-69 En %	70-79 En %	80-89 En %	90+ En %	Nombre	En %
Groupe 1 Démences et troubles des fonctions cognitives	0,0	0,2	2,0	6,2	19,6	29,7	32,2	2033	20,3
Groupe 2 Troubles psychiatriques	0,4	1,4	6,0	12,2	6,8	3,6	1,8	478	4,7
Groupe 3 Maladies du système cardio-vasculaire	0,4	0,4	2,0	8,4	7,7	6,9	6,4	604	6,0
Groupe 4 Maladies du système nerveux	22,5	24,6	31,4	25,3	19,3	11,2	5,6	1653	16,5
Groupe 5 Malformations congénitales - Troubles mentaux et/ou moteurs chez l'enfant et l'adolescent	57,7	32,8	15,4	6,7	2,0	0,4	0,1	754	7,5
Groupe 6 Maladies du système ostéo-articulaire	1,4	1,8	13,3	17,7	26,3	34,4	38,8	2653	26,5
Groupe 7 Troubles sensoriels	3,0	14,1	7,0	3,4	3,1	3,0	4,4	404	4,0
Groupe 8 Tumeurs malignes	1,0	1,2	3,3	3,0	3,6	1,8	1,2	222	2,2
Groupe 9 Autres	4,1	4,7	7,2	8,2	7,0	5,6	7,0	633	6,3
Cause non codée	9,7	18,7	12,4	9,1	4,6	3,5	2,6	593	5,9
Nombre de bénéficiaires	735	488	1063	1004	2389	4578	1449	11706	

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tableau 8
Comparaison des données effectives disponibles pour la population féminine atteinte d'une maladie démentielle (statistiques assurance dépendance et assurance maladie²⁴) aux taux de prévalence établies par le projet EuroCoDe²⁵ :

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

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

Tableau 9

Comparaison des données effectives disponibles pour la population masculine atteinte d'une maladie démentielle (statistiques assurance dépendance et assurance maladie) auprès de l'IGSS²⁶ aux taux de prévalence établies par le projet EuroCoDe²⁷ :

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

Commentaires

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

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

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

²⁶ ibidem, note ²⁴

²⁷ ibidem, note ²⁵

En conclusion

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

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

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

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

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

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

Sur base des données internationales disponibles²⁸ on estime que le rapport entre les personnes atteintes d'une maladie démentielle prises en charge au domicile et celles encadrées en institution est d'environ 2/3 à 1/3.

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

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

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

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

En 2012 le pays dispose de +/- 5500 lits pour une population de quelques 71084 personnes²⁹ appartenant au groupe d'âge 65+ ce qui constitue un taux de quelques 7.7 lits/ 100 citoyens de plus de 65 ans.

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

4. Etat des lieux

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

4. Etat des lieux

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

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

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

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

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

Un deuxième élément à relever est l'appréciation très différente des situations de fait des professionnels et des personnes concernées. Dans leurs apports, ces derniers avaient adopté une approche de «révélateur de besoins» fondée sur leurs expériences

personnelles ou celles d'autres personnes relevant de leur environnement particulier (associatif ou non). Les professionnels de leur côté s'appuyaient davantage sur une analyse structurelle des moyens existants.

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

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

1. La qualité de vie des personnes concernées

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

GT 1.2. Le soutien à l'entourage familial

2. La démence comme enjeu de société

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

GT 2.2. Le déni social de la maladie

4.1. La qualité de vie des personnes concernées

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

- La prévention primaire (GT 1.1. et GT 1.2.)
- Le mild cognitif impairment (GT 1.1.)
- Le diagnostic et les 1ers besoins en encadrement des familles (GT 1.1., GT 1.2. et GT 2.2.)
- Le suivi de la maladie dans le temps (GT 1.1. et GT 1.2.)
 - a) le domicile
 - b) les institutions
 - c) l'hospitalisation

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

Selon l'analyse réalisée par le groupe de travail 1.1., les campagnes de prévention primaire sont en général des campagnes pour

un style de vie sain intégrant l'exercice physique et cognitif ainsi qu'une participation active à la vie sociale. Elles s'adressent à un public d'un certain âge (50 +).

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

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

A côté des campagnes de prévention primaire proprement dites, il s'agit également de souligner le travail de prévention réalisé par les

quelques 17 Clubs Seniors sur l'ensemble du territoire national.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

On observe régulièrement que des personnes ne s'adressent aux médecins que lorsqu'elles

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

Les médecins participants aux groupes de travail s'accordent à dire que la formation continue des médecins devrait engendrer de façon plus conséquente les questions de diagnostic et de thérapies des maladies démentielles.

Par ailleurs ils attirent l'attention sur les limites de leur champ d'action professionnel par rapport à des prises en charge sur les plans psychologique et social.

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

Les matériels ministériels (brochures, site internet,...) se réfèrent en général à

des définitions voire des informations très généralistes. Par ailleurs, elles font référence à l'ALA, respectivement au matériel disponible auprès de l'ALA.

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

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

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

Les professionnels souhaitent concrètement de pouvoir :

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

De leur côté, les familles relèvent les besoins suivants :

- Pouvoir disposer d'un cadre empathique voire d'une optimisation des conditions de l'annonce du diagnostic
- Pouvoir disposer d'une information « pré-cise » sur la prise en charge médicale ainsi

que d'une plus grande accessibilité aux informations sur la maladie, les moyens et services existants dans le chef des personnes malades et des aidants informels (plus grande présence dans les médias, sur les portails internet et autres technologies de l'information et des communications, multilinguisme)³⁰

- Pouvoir disposer dans la suite directe et tout au long du parcours de la maladie d'un « counseling³¹ », d'une écoute empathique, d'un soutien et d'une information/explication/orientation précise, structurante et personnalisée pour la personne malade et l'aidant informel.³⁰

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

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

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

Grâce aux moyens mis à disposition par l'assurance dépendance ainsi que par les

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

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

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

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

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

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

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

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

Les aidants informels confirment leur besoin continu en information, formation et

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

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

Les besoins suivants sont formulés :

- Le souci pour des professionnels bien formés (incluant les médecins, les professionnels de la santé et des soins, les personnels d'encadrements) pouvant garantir l'organisation et l'exécution de prises en charge de qualité³⁰
- La continuité dans la mesure du possible du personnel soignant la personne au domicile ou en milieu semi-stationnaire
- Le besoin d'aide pour les situations de déambulation nocturne ou autres problèmes de prise en charge des personnes malades soignées au domicile³⁰

- Pouvoir disposer tout au long du parcours de la maladie d'un « counseling³² », d'une information et d'une orientation précise, structurante et personnalisée pour la personne malade et l'aidant informel^{30, 33}
- L'encadrement des personnes seules ou isolées y compris dans des situations où ces dernières refusent toute aide
- Le souci de ne pas trouver un/des encadrements ponctuels et spontanés par des personnes initiées aux problèmes d'encadrement et/ou de maladie au moment nécessaire³⁰
- Le souci de ne pas avoir à disposition un lit de vacances pour des temps de répit ou autres situations d'urgence
- Le souhait d'une diversification des moyens de répit avec toujours le double objectif des besoins de l'aidant informel et de la personne atteinte de la maladie
- Une demande pour un soutien renforcé par les services professionnels dans des situations d'attente d'un placement définitif

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

- Le suivi de l'état de santé de l'aidant informel avec un travail de prévention du surmenage (lutte contre le stress,...) se fondant nécessairement sur une approche déculpabilisante³⁰.

b. Les institutions

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

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

Les familles font également état de leur souhait d'une plus grande implication dans la vie institutionnelle. D'un côté elles souhaitent disposer d'un interlocuteur particulier, désigné par l'institution, pour pouvoir échanger

sur la situation de vie du proche concerné vivant dans l'institution. De l'autre côté, la mise en place d'une possibilité d'échange avec d'autres familles leur tient à cœur. Enfin elles insistent sur la plus-value manifeste de la continuité du personnel pour le bien-être du proche.

Les besoins formulés :

- Le souci de trouver une place en milieu institutionnel garantissant une prise en charge particulière
- La demande pour la mise en place d'une procédure de liaison entre le domicile et l'institution avec promotion des « best practice » existantes auprès des gestionnaires
- Le souhait de disposer d'un interlocuteur institutionnel (professionnel de référence) les informant sur l'état de santé et les prises en charge proposées à leur proche
- La demande aux institutions de faire les efforts possibles pour garantir pour autant que se peut la continuité du personnel et de favoriser ainsi l'environnement humain le plus stable possible.

c. L'hospitalisation

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

Les besoins formulés :

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

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

4.2. La démence comme enjeu de société

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

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

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

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

4.2.1. Les droits et la protection des personnes concernées

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

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

Une discussion critique des dispositions du Code Civil relatives à la protection des majeurs incapables a également eu lieu.³⁵ Certaines évolutions du droit international en l'occurrence la convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées³⁶, de différentes

législations étrangères (allemandes, autrichiennes et anglaises) ainsi que des récentes chartes des droits des personnes âgées (projet européen dans le cadre du programme Daphné III et la charte allemande) ont été traitées. Dans la suite, une réflexion sur base de cas concrets a permis de faire ressortir les questions essentielles et le groupe a pu cerner les champs d'actions prioritaires.

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

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

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

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

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

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

4.2.2. Le Déni Social

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

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

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

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

Les informations diffusées par les médias se limitent souvent à donner une image partielle

de ces situations de vie, à montrer l'être humain dans l'ultime stade de la maladie accompagnée d'une grande dépendance d'autrui.

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

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

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

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

³⁸ cf. groupe de travail 2.2.

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

- La diffusion d'informations nuancées allant à l'encontre de l'image purement négative
- Des actions de sensibilisation engageant les groupes sociaux les plus divers dans un vivre ensemble immédiat et direct avec des personnes concernées.

5. Vers un plan national

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

5. Vers un plan national

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

Les maladies démentielles constituent la première cause de dépendance des

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

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

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

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

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

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

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

Vieillir en bonne santé

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

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

L'autonomie et le droit à l'autodétermination

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

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

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

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

Des services de qualité dans une approche holistique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- La nécessaire mobilisation de la société entière pour briser le tabou autour des maladies démentielles conditio sine qua non à un changement de mentalité et d'attitudes
- Le devoir de supporter et de former davantage l'entourage familial

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

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

1. « Active Ageing », le « Vieillir en bonne santé »
2. Dès les premiers signes de la maladie : Le diagnostic et la prise en charge médicale
3. L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage
4. Le maintien à domicile
5. La prise en charge institutionnelle
6. L'éthique et le droit
7. « Demenzfreundliche Gesellschaft »

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

5.1. Les mesures du plan

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

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

2012 a été déclarée « Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle ». Sur les 3 grands objectifs de l'année européenne deux vont de pair avec le travail réalisé par les Clubs Seniors, à savoir « le vieillir en bonne santé » et la participation sociale des seniors. S'y ajoute pour l'année européenne, le maintien en bonne santé dans l'emploi des personnes concernées et le dialogue intergénérationnel. Sous la coordination du ministère de la Famille et de l'Intégration tout un programme a été élaboré. Ce dernier regroupe des activités en lien avec chacun des objectifs cités. Dans ce

contexte rappelons également que, dans le cadre de la stratégie 2020, l'Union européenne s'est donné pour but à atteindre de donner en moyenne à chaque personne deux années de vie en bonne santé en plus d'ici 2020.

Mesure : Campagne de prévention primaire

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

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé

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

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

diagnostics nécessaires et d'y former les médecins, généralistes et spécialistes.

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

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

Niveau 2 : Diagnostic approfondi (p.ex. neuropsychologique, radiologique et biologique) s'il y a suspicion d'une maladie attestée (résultats pathologiques au niveau 1 ou des symptômes évidents subjectifs ou objectifs). Avec :

- validation des tests cités et traduction dans les trois langues officielles,
- définition de lignes directrices nationales pour le diagnostic,
- mise en place d'une formation continue sur le sujet « Diagnostic à deux niveaux » pour les médecins.

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

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé

Nota : La question du moment du diagnostic a été discutée. Dans le cadre des publications internationales, si d'un côté on attire l'attention sur les avantages d'un diagnostic le plus précoce possible, de l'autre côté les experts et médecins parlent à ce sujet également d'une épée à double tranchant :

Une fois le diagnostic posé, le patient devra non seulement vivre avec la maladie mais également affronter le stigma y lié voire le risque concret de l'exclusion et de l'isolement social. Ainsi la communauté scientifique internationale a tendance à parler davantage d'un « timely » diagnostic, ou d'un diagnostic au « moment opportun ». S'engager pour un diagnostic au moment adéquat (timely) va nécessairement de pair avec le travail sur l'image de la maladie. Actuellement le diagnostic de la maladie est fait souvent beaucoup trop tard, avec toutes les conséquences néfastes que cela entraîne.

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

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

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé/Sécurité sociale

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

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

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

Dans un cadre plus large, le « Seniorentelefon », du ministère de la Famille et de l'Intégration ainsi que la « Helpline » de la Croix-Rouge

offrent une écoute active aux personnes, les informent et les orientent vers les services et les aides les plus adéquates. Dans ce même contexte il y a également lieu de souligner le travail d'encadrement social proposé par les offices sociaux et la Ligue médico-sociale.

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

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

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

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

Acteur institutionnel coordinateur :

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

Nota : La discussion sur la création d'un acteur responsable de l'orientation et d'information a été menée dans 3 groupes de travail (1.1., 1.2. et 2.4). Il a été considéré comme

indispensable de disposer d'un acteur non impliqué directement et/ou immédiatement dans la mise en œuvre de prestations au profit de la personne malade. Son rôle devait se limiter aux fonctions d'information, d'orientation et de conseil voire de médiation dans le seul chef de la personne concernée/et ou de sa famille face aux acteurs de terrain prestant les services concrets. Dans la mesure où l'assurance dépendance instaure la liberté du choix du prestataire de service, il semble dès lors encore plus important d'avoir une garantie formelle de la neutralité d'une telle structure.

Mesure : Information et documentation accessible

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

Acteur institutionnel coordinateur :

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

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

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

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

Acteur institutionnel coordinateur :

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

Nota : Le statut de l'aidant informel : Dans les articles 354 et 355 le code de la sécurité sociale dispose que la personne dépendante peut recourir à « *une ou plusieurs personnes de son entourage en mesure d'assurer les aides et les soins requis* » (art. 354). L'art 355 (1) dit « pour soutenir l'action des *tierces personnes* prévues à l'art. 354,...

Au même article sous (2), la loi dit « prend en charge les cotisations pour l'assurance pension d'une seule personne ne bénéficiant pas d'une pension personnelle qui assure,.... »

Si la législation reconnaît ainsi l'intervention et l'aide à la personne dépendante par des tiers non professionnels, au-delà des liens au niveau de l'assurance pension, elle ne crée néanmoins pas de lien formel avec cette personne qui l'identifierait dans la prise en charge concrète.

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

5.1.4. Le maintien à domicile

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

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

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

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

Le service « téléalarme » a connu d'importantes évolutions technologiques au cours des dernières années. Les nouveaux outils

permettent la mise en place de solutions en fonction de l'évolution de la maladie de chaque personne prise individuellement.

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

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

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

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

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

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé

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

But à atteindre :
Soutien à l'entourage familial

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Sécurité sociale

Le projet d'action expérimentale «NUETSWAACH» mené par Stöftung «Hellef Doheem» de mars 2009 à février 2011 et financé par l'assurance dépendance avait touché peu de bénéficiaires au cours de son

déroulement. Un certain nombre de conclusions avaient néanmoins pu être tirées. Ainsi, les évaluateurs avaient relevé que pour attribuer ce type de prestation, il faudrait tenir compte :

- *des pathologies et des handicaps dont souffrent les demandeurs et nécessitant une présence constante d'une tierce personne en raison des risques qu'ils encourent pour eux-mêmes ou pour autrui, comme par exemple les démences et les troubles du comportement...*
- *de la situation des aidants informels, en particulier de leur état de santé, leur âge afin de les aider à assurer leur rôle auprès des demandeurs sur le long terme et dans des conditions qui n'affectent pas leur propre santé et leur permettent de maintenir une qualité de vie acceptable.*

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

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

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

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

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

5.1.5. La prise en charge institutionnelle

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Acteur institutionnel coordinateur :
Ministère de la Santé

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

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

Acteurs institutionnels coordinateurs :

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

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

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

But à atteindre : garantir une prise en charge de qualité

Acteur institutionnel coordinateur :

Pour 1 :

- Ministère de la Famille et de l'Intégration

Pour 2 :

- Ministère de la Santé

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

5.1.6. L'éthique et le droit

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

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

Une société se mesure à la considération et au respect qu'elle porte envers ses membres les plus faibles. Reconnaître que la dignité humaine est inhérente à la personne humaine et ce, indépendamment de sa condition

d'existence, oblige nécessairement à la mise en place de moyens garantissant la protection et le respect des personnes qui ne sont plus capables de prendre leur propre défense.

Mesure : Lutte contre les maltraitances

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

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

intentionnés des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

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

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

Buts à atteindre :

1. Meilleure information des personnes âgées et de leurs familles sur les moyens à leur disposition dans le cadre des législations existantes loi dite ASFT et assurance dépendance, (Seniorentelefon, gestion des plaintes MIFA, Helpline dépendance, gestion des plaintes CEO).
2. Sur base des conclusions du projet MILCEA auquel participait étroitement le ministère de la Famille et de l'Intégration définition de moyens supplémentaires pour prévenir la maltraitance des personnes atteintes de pathologies démentielles.

Acteur institutionnel coordinateur :

Pour 1 :

- Ministère de la Famille et Intégration
- Ministère de la Sécurité sociale

Pour 2 :

- Ministère de la Sécurité sociale
- Ministère de la Famille et Intégration

Mesure : Promotion des Droits de l'Homme

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

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

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

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

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

Acteur institutionnel compétent :
Ministère de la Justice

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

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

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

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

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

Acteur institutionnel compétent :
Ministère de la Santé

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

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

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

5.1.7. « Demenzfreundliche Gesellschaft »

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

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

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

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

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

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

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

Volet Sensibilisation

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

Concevoir une telle campagne demande de réfléchir sur les cadres de référence, l'image et le statut qu'on entend donner aux maladies démentielles⁴⁴. Dès lors il s'agit de s'interroger sur les valeurs fondamentales et les représentations sociales préexistantes et des changements que l'on veut introduire. Une première priorité sera de faire un travail sur l'image de la maladie pour en arriver à une présentation réaliste et nuancée.

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

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

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

Volet Inclusion

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

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

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

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