



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

Conférence de presse au sujet des maladies démentielles

1er octobre 2014

DOSSIER DE PRESSE

SOMMAIRE

1. Invitation à la presse	p. 3
2. La Journée internationale des personnes âgées	p. 4
3. Les maladies démentielles	p. 5
4. Le site Internet	p. 7
5. Actions au bénéfice des personnes démentes	p. 9
6. Contact	p.13

1. INVITATION A LA PRESSE

Note aux rédactions (24.09.2014)

INVITATION A LA PRESSE POUR UNE CONFERENCE DE PRESSE AU SUJET DES MALADIES DEMENTIELLES

Date : Mercredi, le 1^{er} octobre 2014 de 10h30 à 11h30

Lieu : Club Haus Beim Kiosk (Club Senior Schifflange)
11-15 Rue Caspard-Mathias Spoo
L-3876 Schifflange
1er étage

Depuis 1990, la journée du 1er octobre a été proclamée « Journée internationale des personnes âgées » par l'Assemblée Générale des Nations Unies.

Cette année-ci, le ministère de la Famille et de l'Intégration souhaite dédier ce jour au thème de la démence et à l'encadrement de ce type de pathologie.

Dans ce cadre, Corinne Cahen, ministre de la Famille et de l'Intégration, présentera notamment un nouveau site Internet entièrement dédié aux maladies démentielles, de même que des actions au bénéfice des personnes atteintes d'une maladie démentielle et de leur entourage familial et social.

Participeront à la conférence de presse la ministre, Denis Mancini de l'ALA (Association Luxembourg Alzheimer) et Marie-Anne Maroldt du Club Senior de Schifflange.

Un dossier de presse sera distribué sur place.

Communiqué par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

2. JOURNEE INTERNATIONALE DES PERSONNES ÂGÉES

Depuis 1990, la journée du 1^{ier} octobre a été proclamée « *Journée internationale des personnes âgées* » par l'Assemblée Générale des Nations Unies.

Ce jour-là, la société souhaite mettre le focus sur la population plus âgée. Ceci peut se faire selon diverses méthodes et peut toucher divers thèmes.

En effet, les thèmes y relatifs sont nombreux : la solidarité entre générations, le dialogue intergénérationnel, le dialogue interculturel entre personnes âgées, le vieillissement actif, vivre dans une institution, le maintien à domicile, les maladies liées à l'âge, la protection de la personne âgée, la sensibilisation du public au thème du vieillissement, etc.

Cette année-ci, le ministère de la Famille et de l'Intégration souhaite dédier ce jour au thème de la démence et à l'encadrement de ce type de pathologie.

3. LES MALADIES DEMENTIELLES

Le syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante: troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc.) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est une cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et un motif principal d'entrée en institution. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement) et sur l'entourage.

La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers des cas. Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont :

- la démence vasculaire ;
- la démence à corps de Lewy ;
- la démence compliquant la maladie de Parkinson ;
- la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

Vu qu'il s'agit de maladies dont la prévalence augmente rapidement dès l'âge de 65 ans et que la société actuelle est une société vieillissante¹, l'on pourrait voir augmenter considérablement le nombre des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans les années à venir.

Au plan mondial, on estime qu'actuellement 35 millions de personnes sont atteintes d'une maladie démentielle et que ce chiffre risque de doubler en 20 ans.

Au Luxembourg, selon les estimations, quelques 8.500 personnes seront atteintes d'une maladie démentielle d'ici 2025.

Partant de l'hypothèse que pour une personne malade, au moins 3 personnes de son environnement familial et social sont directement touchées par sa maladie, on n'aurait donc pas 8.500, mais plus de 30.000 personnes touchées –directement ou indirectement- par la maladie en 2025 au Luxembourg.

¹ Selon les estimations du *Statec*, le pourcentage des personnes âgées de plus de 65 ans dans la population aura atteint environ 25,5% en 2060 par rapport au taux actuel de 14,08%

En réponse à ce défi, le Gouvernement est en train de mettre en œuvre le plan d'action national « maladies démentielles », adopté en 2013. Ce plan d'action définit les mesures prioritaires à réaliser au cours des prochaines années. Il a pour but d'améliorer les prises en charge tant médicales que soignantes afin de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades. Il s'agit de permettre aux personnes concernées de vivre dignement leur vie jusqu'à sa fin. Le plan d'action met d'autre part une attention particulière sur le soutien de l'entourage familial.

Au cours des derniers mois, bon nombre d'actions ont déjà pu être lancées, comme par exemple la réalisation d'une fiche signalétique en cas de disparition de personnes atteintes d'une maladie démentielle, réalisée avec les services de la Police Grand-Ducale et des acteurs du secteur des personnes âgées. Cette fiche signalétique enregistre toutes les données d'une personne âgée et peut, en cas de disparition, aider à retrouver la personne. Elle s'adresse surtout à l'entourage des personnes âgées et/ou atteintes d'une maladie démentielle. Elle est téléchargeable sur www.liewematdemenz.lu/de/phase/endlich-gewissheit/infos-und-tipps).

Le Ministère de la Famille et de l'Intégration est en outre en train de mettre en place un modèle de formation en psycho-gériatrie.

Il souhaite maintenant dans une deuxième phase sensibiliser le public au sujet de la démence, notamment par la réalisation d'un site internet dédié aux maladies démentielles.

4. LE SITE INTERNET

Le site internet, accessible à partir du 1^{er} octobre sous www.vivreavecunedemence.lu (version française) ou www.liewematdemenz.lu (version allemande), présente le thème de la démence en différentes étapes.

Le concept et la structure du site ont été adaptés à partir du site Internet belge <http://www.omgaanmetdementie.be/>, élaboré par l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen VoG*.

Le site est rendu très vivant notamment grâce à des témoignages de personnes concernées et de professionnels travaillant dans ce domaine au Luxembourg, qui sont présentés sous forme de vidéos.

Les étapes y présentées reflètent le déroulement de la maladie, depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic et au traitement.

Structure du site :

- Il y a quelque chose qui cloche
- Qu'est-ce qui se passe ?
- Le phénomène est identifié
- 100.000 questions et sentiments
- Et maintenant ?
- Les soins partagés

Le site contient en outre de nombreux liens vers des associations actives dans ce domaine ou d'autres sites nationaux et internationaux relatifs à ce thème.

Sensibiliser les citoyens à ces maladies ne doit pas les effrayer ni les décourager, mais, au contraire, créer de l'empathie pour les personnes malades et leur entourage. De manière générale, on constate que celui qui est le mieux informé, n'est souvent pas celui qui a nécessairement besoin de l'information. Par contre, celui qui en a le plus besoin, est couramment mal ou insuffisamment informé.

Améliorer la connaissance sur les maladies démentielles et leurs prises en charge peut, en tant qu'information préventive, favoriser l'établissement d'un diagnostic précoce. Un diagnostic tôt permet d'accompagner au mieux les personnes concernées et leur entourage social dans la maladie et dans la compréhension de la maladie.

Les personnes, qui souhaitent s'informer davantage sur la démence ou qui sont touchées personnellement ou de par leur entourage à ce thème, peuvent se renseigner par e-mail à l'adresse info@liewematdemenz.lu ou info@vivreavecunedemence.lu ou téléphoner au *SeniorenTelefon* du ministère de la Famille et de l'Intégration : (+352) 247-86000.



Wie unterstützt man Menschen mit Demenz?



Comment soutenir une personne atteinte d'une maladie démentielle?

Hier geht es weiter
■ bitte klicken

Pour en savoir plus
■ cliquer ici



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



Idee und Konzept / Idée et concept:
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen VoG



Page d'accueil du site Internet

Wie unterstützt man Menschen mit Demenz?

Alle Infos auf www.liewematdemenz.lu

1 Hier stimmt etwas nicht

2 Was ist los?

3 Endlich Gewissheit

4 100.000 Fragen und Gefühle

5 Was nun?

6 Gemeinsam helfen

1 Il y a quelque chose qui cloche

2 Qu'est-ce qui se passe?

3 Le phénomène est identifié

4 100.000 questions et sentiments

5 Et maintenant?

6 Les soins partagés

Comment soutenir une personne atteinte d'une maladie démentielle?

Toutes les infos sur www.vivreavecunedemence.lu

Affiche

5. ACTIONS AU BENEFICE DES PERSONNES DEMENTES

La conférence de presse a été organisée au Club Senior « Club Haus beim Kiosk » de Schifflange, étant donné qu'il propose, en collaboration avec l'ALA, certaines activités destinées à intégrer les personnes atteintes d'une maladie démentielle au Club Senior.

a. Le Club Senior « Club Haus beim Kiosk » (texte fourni par le Club Senior)



Le « Club Haus beim Kiosk », inauguré en 2002 et géré par la Foyers Seniors asbl, conventionnée par l'Etat, est un des 17 clubs seniors existant actuellement au Luxembourg. Les Clubs seniors s'adressent prioritairement à des personnes de plus de 50 ans et favorisent l'intégration et la participation active à la vie culturelle, artistique, récréative, sportive et associative de la région. Ils aident à préparer le départ de la vie professionnelle ou de mieux vivre le passage d'une étape de la vie à une autre.

La clientèle à laquelle le Club Haus beim Kiosk s'adresse surtout sont donc des personnes à partir de 50 ans (parfois plus jeunes en fonction des activités), valides, autonomes, vivant à domicile.

Or, il nous tient à cœur de favoriser l'intégration des seniors de toutes catégories, puisque le senior « type » n'existe pas. De nombreuses différences que ce soit au plan physique, psychique ou social, se développent tout au long de la vie et sont manifestes chez tous nos clients et nous nous efforçons de proposer des activités correspondant aux besoins respectifs.

Chez certains de nos clients, des signes de démence apparaissent à un moment ou un autre. Il nous importe de ne pas exclure ces personnes qui durant des années étaient de fidèles membres de notre club. N'étant pas à même, du point de vue dotation en personnel, d'encadrer ces personnes de façon appropriée et en toute sécurité, la collaboration avec l'ALA est une chance.

D'autre part, des personnes atteintes de démence et soignées dans un foyer de jour ALA, doivent garder le sentiment de rester un membre à part entière de notre société et qu'elles sont les bienvenues au Club Haus beim Kiosk, ceci sous certaines réserves.

Une participation aux activités du Club n'est pas toujours possible puisque nous ne sommes pas équipées en personnel pour encadrer de façon adaptées ces personnes (p.ex. excursions, visites guidées, randonnées pédestres...). Mais pour un certains types d'activités, une participation est

tout à fait possible : notre cafeteria hebdomadaire et nos festivités se prêtent très bien à ce que des clients d'un foyer ALA se mélangent à notre clientèle, sous réserve qu'ils sont accompagnés de personnel de la structure ALA puisque nous ne pouvons garantir ni la surveillance ni les soins requis.

Cette ouverture du Club à des personnes atteintes de démence a pu se faire grâce à une collaboration fructueuse avec l'ALA. Les débuts étaient difficiles car la démence fait peur aux seniors valides. Mais nous avons persévéré dans nos efforts et entretemps, les clients de l'ALA font partie intégrante du public de notre cafeteria.

Les membres du personnel et nos bénévoles veillent à assurer un accueil chaleureux et humain afin que les personnes atteintes de démence se sentent à l'aise. Sur demande de ce groupe, nous avons commencé il y a plusieurs mois à jouer au Bingo lors de la cafeteria. Désormais, ce ne sont pas seulement les clients du foyer ALA qui réclament ce jeu, mais aussi les clients usuels du Club Haus beim Kiosk et le mardi après-midi, toute la salle est prise de la fièvre Bingo.

Pour d'autres activités la participation est plus ponctuelle, p.ex. cuisiner une recette d'antan pour le livre de cuisine Manger avec plaisir « MIGG Mir iesse gär gutt » édité par le Club Haus beim Kiosk. Ici, non seulement les clients du Foyer Espérance de Esch/Alzette ont participé mais encore des groupes de pensionnaires de diverses maisons de soins, dont certains étaient aussi atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour notre 2^{ième} livre de cuisine, le Foyer Minettsheem de Rumelange a accepté de collaborer.

Même si la démence est encore un sujet tabou qu'il faut briser, le contact immédiat avec ces personnes rend cette maladie plus tangible à nos seniors.

Le Club a une autre mission : celle d'informer les proches d'une personne atteinte de démence sur les structures existantes de prise en charge. Fréquemment, nos clients ont soit un parent, soit un conjoint chez qui la démence est en train de s'établir ou se trouve déjà à un stade avancé s'adressent à nous avec leurs craintes et doléances.

Notre mission ne se limite pas à les diriger vers des structures appropriées mais surtout de les épauler, de leur démontrer le bienfait pour eux-mêmes de divertissements et de contacts sociaux au sein du club afin qu'ils gardent la force nécessaire pour rester un soignant informel en bonne santé.

Pour en savoir plus : <http://50-plus.lu/haus/schiffflange/>

**b. Collaboration Club Senior Schiffange
et ALA (Foyer « Espérance »)
(texte fourni par l'ala)**



L'une des bases fondamentales et inconditionnelles de prise en charge pour les personnes souffrant de démence, et ce, quel que soit le stade de sévérité, est de créer un environnement sécurisant en permettant à la personne de continuer à être ce qu'elle fût tout en respectant ce qu'elle est devenue. Cet état de fait nécessite de nos collaborateurs un professionnalisme certain ainsi qu'une attitude bienveillante et respectueuse.

Nos clients nécessitent davantage de temps pour réaliser certaines activités quotidiennes de la vie et l'une des raisons pour laquelle nous nous rendons volontiers au Club Senior est que le rythme de nos clients en dépit de certains déficits est respecté.

Une même activité prend souvent un sens différent et un but hétérogène selon les clients. Pour les uns, il s'agit d'un simple moment de partage agréable, pour d'autres d'éviter l'isolement, pour d'autres encore, faire revivre des émotions antérieures positives, comme par exemple l'un de nos clients qui était un pianiste connu et reconnu et qui continue à jouer et être applaudi par ses spectateurs du club senior. Cela suppose au préalable une bonne connaissance de notre clientèle.

Le projet de livre de recettes illustrées montre bien que nos clients sont encore à mêmes d'apporter un savoir sous condition d'un encadrement et d'une guidance experte qui permet à notre population d'aboutir au résultat sans confrontation aux déficits présents.

C'est cette émotion positive qui va permettre aux personnes souffrant de démence de se sentir appartenir à ce groupe qu'est notre société sans être confiné en huis clos à ne vivre qu'entre elles.

c. L'Association Luxembourg Alzheimer (ala)

Depuis la fondation de l'ala en 1987, nous nous engageons à tous les niveaux en faveur des personnes atteintes d'une maladie démentielle et de leurs proches. À travers nos multiples activités, nous poursuivons un objectif principal, qui est l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes et de leur entourage. Sur le plan sociétal, nous cherchons à faire émerger une prise de conscience générale de la démence ainsi qu'une dé-tabouisation de cette maladie.

En tant que réseau d'aide et de soins, nous offrons aux personnes atteintes d'une démence l'ensemble des prestations prévues par la sécurité sociale dans nos différentes structures de prise en charge. En tant qu'association chargée d'une mission spécifique, nous offrons aux

personnes concernées et à leurs proches de nombreuses prestations complémentaires, axées avec précision sur les maladies démentielles et leurs spécificités.

- **Nos Services et structures**

Info et Helpline: 26 432 432

Le service d'information et d'assistance de l'ala est disponible 24h/24.

- **Conseils de nos spécialistes**

Durant la journée, notre personnel formé donne des informations ainsi que des conseils pratiques au sujet de la démence et il assure la mise en contact avec les services compétents.

- **Service social et de coordination**

Il répond aux questions autour de la maladie, il propose une assistance pour formuler des demandes, il dispense des informations au sujet des services d'aide et il assure la coordination pour les propositions considérées.

- **Service psychologique**

Il propose une assistance sur le plan de la gestion émotionnelle de la maladie et du règlement de conflits relationnels qui peuvent apparaître dans le contexte d'une maladie démentielle.

- **Service de conseil en matière d'adaptation du logement**

Il propose des mesures individuelles à entreprendre pour permettre à la personne atteinte d'une démence de mener une vie aussi autonome que possible à leur domicile, en limitant au maximum les risques pour leur sécurité.

- **Formation pour les professionnels**

Nous proposons des séminaires de formation continue aux professionnels qui côtoient des personnes atteintes d'une maladie démentielle et/ ou leur entourage.

- **Formation pour les proches**

Notre cours pour les familles concernées «Kur fir betrafte Familjen» propose à tous les proches de personnes atteintes d'une maladie démentielle des informations détaillées ainsi que des conseils pratiques dans le contexte de la démence.

- **Les foyers de jour**

L'ala propose des activités de jour spécifiques pour les personnes atteintes d'une maladie démentielle dans six structures réparties sur l'ensemble du pays.

- **La prise en charge dans notre structure d'hébergement à long séjour et les soins à temps plein**

Notre maison de soins et de séjour «Beim Goldknapp» à Erpeldange/Ettelbruck est spécifiquement adaptée aux besoins de personnes atteintes d'une maladie démentielle.

6. CONTACT

Jacquie Zahlen

Responsable Communication et Relations presse

Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

E-mail: jacquie.zahlen@fm.etat.lu

Tél. : (+352) 247 8 65 30

GSM : (+352) 621 134 789