



Info-Zenter Demenz

Concept

(mise à jour validée par la Plateforme de collaboration
du 1^{er} février 2022)

Table des matières

1. Le Info-Zenter Demenz	2
1.1. Initiative et historique	2
1.2. Vision, approche	2
1.3. Valeurs	3
2. Les missions et publics cibles du IZD	3
2.1. Les missions du IZD	3
I. La sensibilisation (pro-actif, extra-muros)	3
II. L'information (pro-actif, extra- & intra-muros)	4
III. L'orientation (réactif, principalement intra-muros)	4
2.2. Les publics cibles du IZD	5
3. Gouvernance	6
3.1. Ministère de tutelle	6
3.2. Délégation de la gestion du IZD à un organisme gestionnaire	6
3.3. Plateforme de collaboration	6
3.4. Comité de pilotage	6
3.5. Organigramme	7
4. Ressources	7
4.1. Ressources financières	7
4.2. Equipe du IZD	7

1. Le Info-Zenter Demenz

Le Info-Zenter Demenz (IZD) est le centre d'information national pour toutes questions en lien avec les maladies démentielles.

1.1. Initiative et historique

Le IZD est une des initiatives nées du Plan d'action national maladies démentielles¹ de 2013.

Une des mesures retenues dans ce plan d'action était de « *évaluer 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* »².

Le but à atteindre était de « *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.* »

Une deuxième mesure du plan d'action était l' « *Information et documentation accessible* », avec le but à atteindre de « *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.* »

Une troisième mesure du plan d'action était la « *Sensibilisation des aidants informels aux moyens de répit existant et réflexion sur de nouveaux moyens de prévention primaire et secondaire* », avec comme but à atteindre une « *Meilleure prévention de l'état de santé des aidants informels* ».

Sous l'initiative du Ministère de la Famille et de l'Intégration, le IZD a ouvert ses portes en novembre 2016.

1.2. Vision, approche

Selon le plan d'action, le centre d'information devait être un **acteur neutre**, non impliqué directement dans la prestation de services de soins et de santé :

« *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*

¹ <https://sante.public.lu/fr/politique-sante/plans-action/plan-maladies-dementielles-2018/index.html>

² cf. pages 40 et 41 du plan d'action <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-dementielles/plan-national-maladies-dementielles.pdf>

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. »³

Ainsi, le IZD est un centre d'information neutre, agissant au niveau national. Afin de s'inspirer de bonnes pratiques et de constamment évoluer, le IZD s'échange avec d'autres acteurs, notamment ceux qui agissent en faveur de personnes atteintes de démence au Luxembourg et à l'étranger.

1.3. Valeurs

Les valeurs sous-jacentes au travail du IZD sont

- **Le respect** (de la personne âgée, de la personne atteinte de démence, de son entourage ; notamment à travers l'attitude à avoir et le choix des mots)
- **La bienveillance et l'empathie** (dans les contacts avec les clients ; par le choix des mots et images utilisés dans des présentations, articles, ... ; dans les relations avec les partenaires du IZD)
- **La patience** (notamment lors des consultations avec personnes atteintes de démence et/ou leurs familles)
- **La neutralité** (par rapport aux prestataires d'aides et de soins et de santé, en évitant d'interférer dans le choix du client lors des consultations d'orientation)

2. Les missions et publics cibles du IZD

2.1. Les missions du IZD

L'objectif du IZD est de contribuer à déstigmatiser les maladies démentiennes et à lever les images négatives.

Les trois missions du IZD sont les suivantes (par ordre prioritaire) :

I. La sensibilisation (pro-actif, extra-muros)

Sensibiliser le grand public aux maladies démentiennes (symptômes, formes de maladies, diagnostic, prévention, communication avec personnes atteintes de troubles cognitifs, ...) et les enjeux y liés (tabou sociétal, isolement social, rôle des proches aidants, éthique, ...). Contribuer à rendre la maladie plus visible dans la société, à lever le déni social et à promouvoir une image moins négative et fatidique de la démence.

Un des objectifs est que le public

- connaît les principaux symptômes afin de savoir les reconnaître chez soi ou dans son entourage,
- est informé sur l'existence des services du IZD et sur les aides, services et ressources disponibles au Grand-Duché du Luxembourg,

³ Cf. page 40 du plan d'action

- est sensibilisé concernant les facteurs de risque et les comportements de prévention.

Moyens et outils pour mettre en œuvre cette mission :

- Présence médias dits « classiques » (presse, TV, radio) et « out of home » (abris bus/tram, cinéma, ...) (outils : annonces et banniers publicitaires, affiches, articles rédactionnels, interviews, communiqués de presse, spots, ...)
- Site internet www.demenz.lu et présence dans les réseaux sociaux (outils : Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube)
- Présence sur le terrain : stands sur marchés et supermarchés, lors de foires, ... (outils : dépliants, roll-ups, affiches, gadgets, ...)

Afin de réaliser au mieux cette mission le IZD cherche à développer autant que possible des collaborations avec d'autres acteurs, comme par exemple des communes, des clubs senior, des associations, ...

II. L'information (pro-actif, extra- & intra-muros)

Donner des informations plus précises et ciblées sur la démence, les formes et l'évolution des maladies, les symptômes, les aides, la différence entre l'oubli et la démence, ...

Moyens pour mettre en œuvre cette mission :

- Séances d'information (Info-Nomëtten, Info-Owend), conférences, tables rondes, séances de ciné-débat avec projection de films, présentations, workshops, ...

Format : en présentiel, en visio-conférence ou en format hybride

- Biblio-, vidéo et ludothèque du IZD (outils : livres, DVD, jeux en allemand, français et anglais)
- Articles rédactionnels dans médias dits classiques, dans publications d'autres prestataires (ALA Zeitung, gero newsletter, ...), sur le site internet et dans réseaux sociaux

Tout comme pour la mission 1, le IZD cherche à identifier et identifier autant que possible des collaborations avec d'autres acteurs afin de réaliser cette mission d'information.

III. L'orientation (réactif, principalement intra-muros)

Consultations individuelles pour orienter les personnes concernées. Offrir des réponses concrètes à des questions particulières (ex : comment communiquer avec une personne atteinte, où faire un diagnostic, comment trouver un lit de vacances ou une aide financière, ...)

Moyens pour mettre en œuvre cette mission :

Accueil du public dans les locaux du IZD et lors des permanences mensuelles (Differdange et Esch/Alzette), par téléphone et par mail.

Toutes les prestations et services du IZD sont gratuites.

2.2. Les publics cibles du IZD

Selon les mesures formulées dans le plan d'action (cf. point 1.), les publics cibles du IZD sont les suivants : le grand public et tout particulièrement les aidants informels.

Dans la convention entre le MIFA et l'ala relative au Info-Zenter Demenz, le public cible est défini comme « la société entière », et plus particulièrement « toute personne désireuse de s'informer sur les maladies démentielles et de façon subsidiaire les professionnels du secteur ».

Afin de pouvoir réaliser et prioriser les projets et activités du IZD, il est nécessaire de définir plus finement des sous-catégories de publics cibles. Cela peut se faire en fonction de critères socio-démographiques. Dans ce cas-ci, le critère de l'âge peut être un critère opportun, plutôt que par ex. le niveau d'éducation, la nationalité ou le pouvoir d'achat.

Missions	Public cible primaire	Public cible secondaire
Mission 1 : Sensibilisation	Toute personne au Luxembourg âgée 50+ (vu leur intérêt direct aussi bien pour la prévention, que le diagnostic, le traitement et les prestations auxquels les personnes concernées et leur entourage pourraient vouloir recourir)	<ul style="list-style-type: none"> - Toute personne au Luxembourg âgée entre 18 et 49 ans (vu leur intérêt spontané plutôt moindre). - Enfants de l'enseignement fondamental, cycles 3.1., 3.2. et 4.1. - Adolescents dans l'enseignement secondaire - Journalistes
Mission 2 : Information	<ul style="list-style-type: none"> - Personnes concernées directement (personnes avec ou craignant avoir des troubles cognitifs) et indirectement (leurs proches) - Toutes personnes intéressées par la thématique 	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnels des soins et de la santé (personnel des maisons de soins, réseaux soins à domicile, médecins généralistes, gériatres, pharmaciens, repas sur roues, ...) - Communes, administrations, banques, POST, la Police, ... - Journalistes
Mission 3 : Orientation	Personnes concernées directement (personnes avec ou craignant avoir des troubles cognitifs) et indirectement (leurs proches)	L'entourage plus large des personnes concernées (voisins, amis, collègues de travail, ...)

3. Gouvernance

3.1. Ministère de tutelle

Le ministère de tutelle du IZD est le Ministère de la Famille et de l'Intégration, division Personnes âgées.

3.2. Délégation de la gestion du IZD à un organisme gestionnaire

Le ministère de la Famille et de l'Intégration délègue la gestion du IZD à un organisme gestionnaire, l'Association Luxembourg Alzheimer asbl (« ala »).

Selon la convention qui lie le Ministère de la Famille et l'ala, « *le gestionnaire s'engage à garantir la neutralité formelle de cette structure en la plaçant sous la responsabilité directe de son conseil d'administration sans l'intégrer dans ses autres services.* »

3.3. Plateforme de collaboration

Afin de faire un suivi régulier des activités du IZD, une plateforme de collaboration est mise en place. Cette plateforme est composée d'un ou deux représentants du Ministère de la Famille et de l'Intégration, du président du CA de l'ala et du chargé de direction du IZD. En cas de besoin, le président du CA de l'ala peut se faire remplacer par un autre membre du CA de l'ala ; et le chargé de direction du IZD peut se faire remplacer par un autre membre de l'équipe du IZD.

La plateforme se réunit au moins deux fois par an.

Le chargé de direction du IZD est en charge des invitations (qui doivent être envoyées au moins une semaine avant la réunion) et des rapports des réunions (qui doivent être rédigés et envoyés endéans un délai d'un mois suivant la réunion).

3.4. Comité de pilotage

Selon la convention qui lie le Ministère de la Famille et de l'Intégration et l'organisme gestionnaire, « *Un comité de pilotage valide et évalue les projets du IZD. Il est également garant de la neutralité du IZD ainsi que de la coopération du IZD avec tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies démentielles.* »

Les missions du Comité de pilotage sont de piloter les missions du IZD (veiller à un cadre général endéans lequel le IZD peut agir de façon autonome) avec comme focus de veiller à la neutralité du service.

Le Comité de pilotage est composé d'un représentant des acteurs ci-dessous :

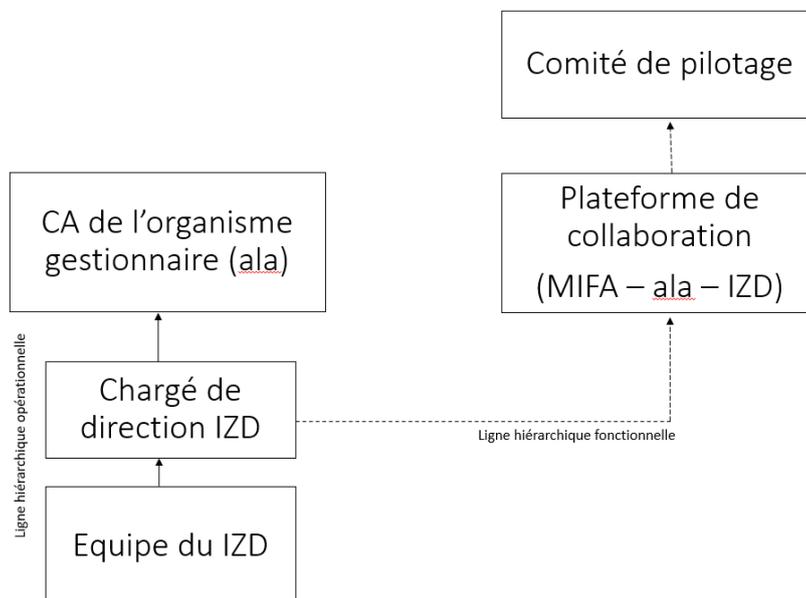
- Ministère de la Famille et de l'Intégration
- Ministère de la Santé
- Association Luxembourg Alzheimer (ala) asbl (en tant qu'organe gestionnaire)
- Claire asbl
- Doheem versuergt asbl (HELP)
- gero – Kompetenzzentrum für den Alter asbl
- HPPA asbl
- SERVIOR
- Société Luxembourgeoise de Neurologie (SLN)
- Société Médicale Luxembourgeoise de Gériatrie et Gériologie (SMLGG)

- Stëftung Hëllef Doheem
- Uni.lu (pour le Forum Connect)
- Uni.lu (pour le PDP, Programme démence prévention)
- ZithaSenior S.A.

Les membres du Comité de pilotage sont nommés par le Ministère de la Famille pour une durée de 3 ans.

Le Comité de pilotage se réunit au moins une fois par an. Chaque membre dispose d'une voix. A égalité de voix celle du Ministère de la Famille et de l'Intégration est décisive. Le chargé de direction du IZD participe aux réunions du comité de pilotage, à titre consultatif.

3.5. Organigramme



4. Ressources

4.1. Ressources financières

Grâce à une convention annuelle qui lie le Ministère de la Famille et de l'Intégration et l'organisme gestionnaire, le IZD bénéficie d'un budget annuel qui couvre les frais de personnel, le loyer et frais locatifs, les frais de fonctionnement et un forfait pour l'organisme de gestion.

En plus du financement par le Ministère de la Famille et de l'Intégration, le IZD peut solliciter et récolter des dons (institutionnels et privés) pour des actions et dépenses qui ne sont pas financées par le Ministère de la Famille et de l'Intégration. Ces dons doivent être versés sur un compte à part auprès de l'organisme gestionnaire et doivent être comptabilisés à part en dehors du budget MIFA.

4.2. Equipe du IZD

Les missions du IZD sont mises en œuvre par l'équipe du IZD. Cette équipe est dirigée par un chargé de direction. Le chargé de direction rapporte au CA de l'organisme gestionnaire (cf. organigramme).