



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Octobre 2014 - Numéro double 33-34

édito

Dans la continuité de ses travaux sur les différentes professions qui interviennent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité mieux comprendre le rôle et les missions des délégués mandataires judiciaires à la protection des majeurs, les besoins auxquels ils répondent, ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent lorsque la personne protégée est atteinte de troubles cognitifs chroniques et évolutifs. Il ressort des précédentes enquêtes menées par la Fondation (en SAD, SSIAD, Ehpad et USLD) qu'une part non négligeable de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'une mesure de curatelle ou de tutelle (entre 10 et 20 % à domicile et entre 30 et 40 % en établissement), et que ces mesures sont exercées dans 35 à 60 % des cas par un délégué, salarié d'un service mandataire ou d'une association tutélaire. Afin d'apporter l'éclairage le plus large possible sur la pratique professionnelle des délégués mandataires et pour mieux comprendre la complexité de leurs missions, la Fondation Médéric Alzheimer a donné la parole à tous ceux qui sont partie prenante de la protection juridique des personnes malades. Elle a également proposé un espace de discussion aux quatre fédérations qui ont été ses partenaires dans le cadre de cette enquête, pour en commenter les résultats. L'enquête montre le rôle social et la complexité du métier de délégué mandataire, dont les missions ne se bornent pas à gérer l'argent et le budget, mais à faire en sorte que les besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits, et à veiller au respect des droits et libertés de celle-ci. Comme pour les autres professions ayant fait l'objet d'une enquête par la Fondation Médéric Alzheimer, on constate combien la maladie d'Alzheimer oblige à des questionnements éthiques et déontologiques, à nouer des alliances avec les familles et les autres professionnels. Rappelons à quel point le combat pour recueillir et respecter la parole des personnes malades est important, et qu'il est toujours possible de créer les conditions permettant ce dialogue. ■

Fabrice Gzil et Marie-Antoinette Castel-Tallet

chiffres-clés de l'enquête

- Les délégués mandataires exercent en moyenne **56** mesures de protection juridique. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent **13 %** des mesures exercées par des délégués accompagnant au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- Les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent en établissement dans **84 %** des cas ; elles ont plus de 75 ans dans **84 %** des cas et plus de 85 ans dans **46 %** des cas ; **86 %** sont en tutelle. ■ **78 %** des délégués mandataires estiment avoir plus de difficultés pour communiquer avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'avec les autres personnes protégées. **82 %** des délégués déclarent rechercher l'assentiment de la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elle ne peut pas prendre seule une décision la concernant. ■ **62 %** des délégués mandataires sollicitent la famille de la personne protégée avant de prendre une décision importante. Lors de leurs visites à la personne, **73 %** des délégués rencontrent les professionnels du domicile et **87 %** ceux de l'établissement ; cependant, seuls **34 %** des délégués mandataires déclarent disposer de règles claires sur les informations qu'ils sont autorisés à communiquer aux autres professionnels.
- **90 %** des délégués déclarent bénéficier d'un soutien au sein de leur service lorsqu'ils rencontrent des difficultés, toutefois **88 %** estiment qu'ils auraient besoin de formations spécifiques sur la maladie d'Alzheimer. ■

Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2014 une enquête nationale auprès des délégués mandataires judiciaires à la protection des majeurs, salariés d'associations mandataires adhérentes des quatre grandes fédérations Unaf, Unapei, Fnaf et Cnape. Cette enquête, réalisée en partenariat avec ces fédérations, et avec l'appui de l'Anesm, avait pour objectifs de mieux connaître le travail des délégués mandataires judiciaires exerçant des mesures de protection au bénéfice des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de repérer les difficultés spécifiques auxquelles ils sont confrontés. Un questionnaire a été adressé à l'attention des délégués des services mandataires de ces fédérations. Sur les 824 questionnaires retournés, 546 ont été remplis par des délégués mandataires assurant la protection juridique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement les présidents, directeurs et responsables des services mandataires d'avoir accepté de relayer le questionnaire d'enquête, et les délégués mandataires pour le temps qu'ils ont consacré à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui nous permet de présenter des résultats détaillés.

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».



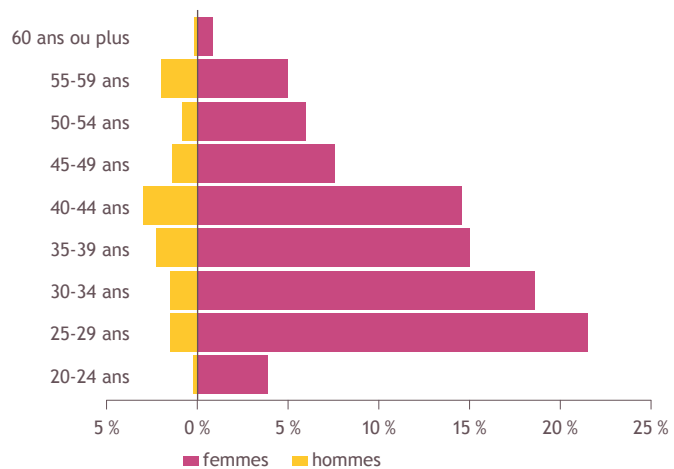
■ Profil des délégués mandataires

Les délégués mandataires ayant répondu à l'enquête sont à 87 % des femmes. L'âge moyen des répondants est de 37,5 ans (42,3 ans pour les hommes et 36,8 ans pour les femmes) et l'âge médian de 36 ans, avec des extrêmes à 21 ans (soit l'âge minimum légal) et 61 ans.

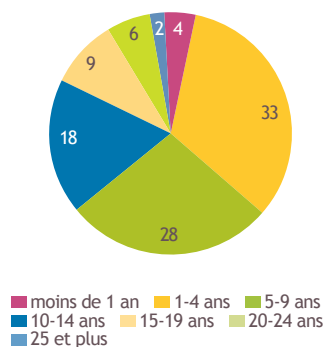
L'ancienneté moyenne des répondants dans l'exercice de leur métier est de 8,1 ans, avec une médiane à 6 ans et un maximum à 38 ans. 63 % des délégués ont moins de 10 ans d'ancienneté. 37 % des délégués répondants ont moins de 5 ans d'ancienneté, c'est-à-dire qu'ils ont intégré la profession après la mise en application de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Les délégués mandataires ayant répondu à l'enquête ont suivi divers cursus avant la formation qualifiante (Certificat national de compétence) rendue obligatoire par la loi du 5 mars 2007. La formation initiale la plus répandue est celle de conseiller en économie sociale et familiale (CESF), qui concerne 39 % d'entre eux. En deuxième position vient la formation juridique (25 %). Viennent ensuite les formations d'éducateur spécialisé et d'assistant de service social. Parmi les autres parcours, on retrouve d'autres formations du domaine social, mais aussi des études de psychologie, secrétariat, comptabilité, gestion ou administration des entreprises.

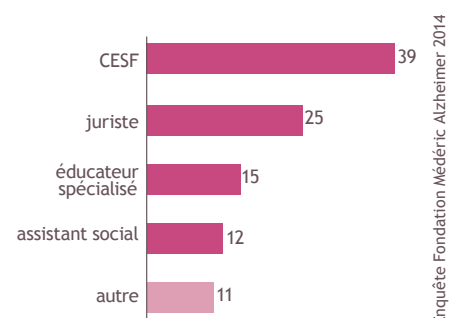
Répartition par âge et sexe des délégués mandataires (% des répondants à l'enquête)



Répartition par ancienneté des délégués (% des répondants à l'enquête)



Formation initiale des délégués (% des répondants à l'enquête)



Anne Caron-Déglise, Magistrate, ancien président de la chambre des tutelles de la cour d'appel de Paris

Quelles grandes nouveautés la loi du 5 mars 2007 a-t-elle introduites pour la protection juridique des personnes vulnérables ?

L'importance des mesures de protection judiciaire et les trop lourdes restrictions de capacités qu'elles entraînaient ont conduit à l'introduction du mandat de protection future qui permet d'organiser par avance sa protection.

Les conditions de l'intervention du juge ont été précisées en renforçant les critères d'établissement du certificat médical et en limitant la durée des mesures. Enfin, et surtout, cette loi a créé un statut personnel de la personne protégée pour mieux respecter ses libertés, ses droits fondamentaux et sa dignité. Des dispositions précises sont inscrites pour favoriser son information et son autonomie, le juge et les différents intervenants devant rechercher à chaque fois que c'est possible l'expression de la personne pour les décisions la concernant.

La cour d'appel a-t-elle été amenée à se prononcer pour des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ?

De nombreux recours concernant des personnes souffrant d'altération des facultés cognitives. Le diagnostic de la maladie n'est pas déterminant pour organiser une mesure de protection. Seules les conséquences sur les possibilités de continuer à décider pour soi-même des principaux actes de la vie civile sont prises en compte. Les recours portent sur le principe et le besoin de protection, sur sa durée, sur son périmètre, sur le choix du mandataire, sur le lieu de vie, les relations personnelles ou les actes de gestion.

Quelles sont, à vos yeux, les principales conditions pour qu'une mesure de protection soit exercée dans le respect des droits et libertés d'une personne ?

Deux préalables sont indispensables : une évaluation complète, multidimensionnelle et pluridisciplinaire et l'audition de la personne, éventuellement sur son lieu d'hébergement ou de soins ou à son domicile. La prise en compte de son environnement, la coordination des intervenants et l'inscription de la mesure de protection dans un parcours personnel évolutif sont tout aussi essentiels. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

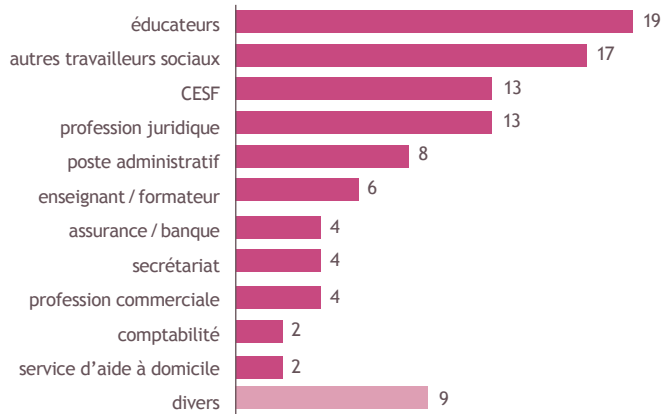
Schématiquement, la formation initiale des délégués se répartit en deux grandes branches, sociale et juridique, représentant respectivement 66 % et 24 % des répondants, dont 1 % des délégués ayant suivi un cursus mixte.

Les délégués mandataires ayant une formation initiale de type juridique sont légèrement plus âgés que ceux ayant une formation de type social (37,7 ans contre 36,8 ans en moyenne) et sont plus fréquemment de sexe masculin (31 % d'hommes contre 22 % de femmes).

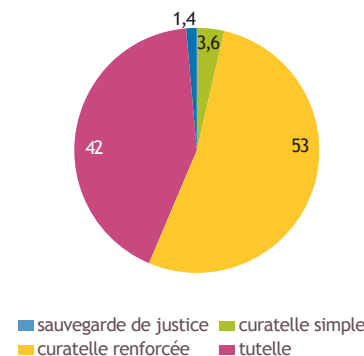
Près des deux-tiers (66 %) des délégués mandataires répondants ont exercé auparavant une autre profession. Cette proportion augmente évidemment avec l'âge mais elle est déjà de 36 % chez les délégués qui ont moins de 25 ans. Parmi ces professions, on trouve en premier lieu celles d'éducateur et les autres professions du social, devant les CESF et les professions juridiques. L'éventail des professions antérieures est relativement large : certains délégués ont occupé des postes administratifs ou commerciaux ; d'autres ont travaillé dans les domaines de la comptabilité, la banque ou l'assurance ; un petit nombre est issu du secteur de l'aide à domicile.

Les délégués mandataires ayant répondu à l'enquête exercent en moyenne 56 mesures de protection, toutes populations confondues. 53 % de ces mesures sont des curatelles renforcées et 42 % sont des tutelles. La curatelle simple et la sauvegarde de justice concernent chacune une proportion marginale de mesures.

Professions antérieures exercées par les délégués (% des répondants à l'enquête)



Répartition des mesures exercées par les délégués, tous publics confondus (% des répondants à l'enquête)



Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficiant d'une mesure de protection juridique

Sur 824 questionnaires reçus au total, 546 ont été remplis par des délégués mandataires déclarant assurer la protection d'au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La suite des résultats porte sur ces 546 réponses.

En matière de répartition par sexe, âge, ancienneté et profil de formation, il n'est pas constaté de différence entre les 546 délégués répondants assurant la protection de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les 278 autres délégués.

Caractéristiques des mesures de protection juridique dont bénéficient les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

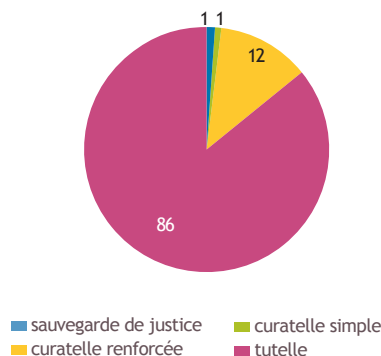
Parmi les 546 délégués mandataires ayant répondu à l'enquête, 539 ont indiqué le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont ils assuraient la protection. Le nombre total de ces personnes est de 3983, avec une moyenne de 7,4 par délégué mandataire et une médiane à 4.

519 répondants ont renseigné à la fois le nombre de mesures exercées et le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dont ils assuraient la protection. Pour ces répondants, les personnes atteintes de la maladie représentent en moyenne 13 % des mesures dont ils ont la charge.

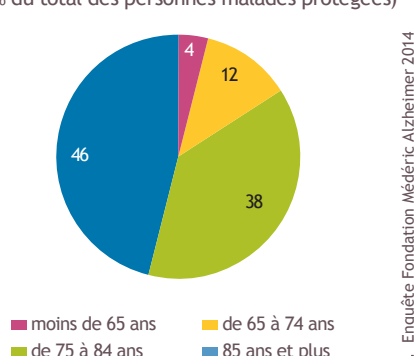
Dans cette enquête, la grande majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficiant d'une mesure de protection ont plus de 75 ans : 38 % ont entre 75 à 84 ans et 46 % ont 85 ans et plus

Les types de mesures de protection juridique

Répartition des mesures exercées par les délégués pour les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Répartition par âge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la protection est assurée par les délégués (% du total des personnes malades protégées)

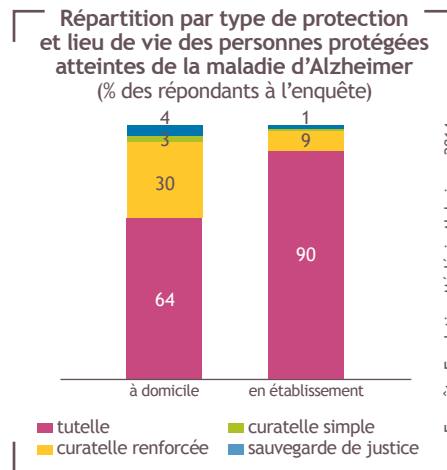


dont bénéficient les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montrent une particularité très forte, avec une prédominance importante

des mesures de tutelle, qui représentent 86 % des mesures. Les mesures de curatelle renforcée ne concernent que 12 % des personnes atteintes

de maladie d'Alzheimer, la sauvegarde de justice et la curatelle simple étant marginales.

84 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficiant d'une mesure de protection assurée par un délégué mandataire vivent dans un établissement d'hébergement et 16 % seulement au domicile. La répartition par type de mesure est différente selon le lieu de vie : chez les personnes vivant à domicile, la tutelle représente 64 % des mesures et la curatelle renforcée 30 %. *A contrario*, chez les personnes qui vivent en établissement, 90 % des mesures sont des tutelles et seulement 9 % des curatelles renforcées.

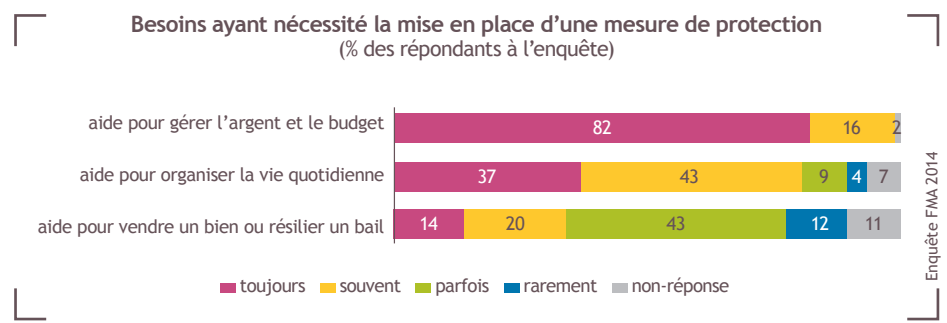


Quel que soit le lieu de vie, les mesures de tutelle concernent dans 98 % des cas à la fois les biens et la personne. Dans 1,4 % des cas, les délégués mandataires exercent la mesure conjointement avec un tuteur à la personne membre de la famille. En outre, dans 0,3 % des cas, il existe un subrogé tuteur.

Concernant l'exercice du droit de vote des personnes en tutelle, la loi du 5 mars 2007 a instauré le principe général de sa conservation sauf décision contraire du juge. Dans cette enquête, 14 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficiant d'une mesure de tutelle conservaient l'exercice de leur droit de vote. ■

■ Origine de la mesure de protection auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

S'agissant des besoins qui ont nécessité la mise en place de la mesure, 82 % des délégués mandataires ont déclaré que la mesure répondait toujours à un besoin d'aide pour gérer l'argent ou le budget. Le besoin d'une aide pour organiser la vie quotidienne est également décrit comme un motif systématique ou fréquent par la majorité des délégués. Par ailleurs, il convient de noter que pour un tiers des délégués mandataires, la mise en place de



la parole à
Bernard Dreyfus,
Délégué général à la médiation
avec les services publics auprès
du Défenseur des droits

La loi du 5 mars 2007 vous paraît-elle un cadre approprié pour garantir les droits et libertés des majeurs protégés atteints de troubles cognitifs ?

Cette loi pose les bases du respect de la personne et de ses biens. La perception du majeur protégé, celle de sa famille et celle des professionnels, peuvent être différentes de celle du tuteur ou de curateur.

Pour parvenir à une perception commune, il est souhaitable de développer des formations et de créer des espaces de dialogue.

Est-il arrivé au Défenseur des droits d'être saisi à propos de mesures de protection concernant des personnes atteintes la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Oui, tout à fait, mais ce n'est jamais la personne protégée qui saisit le pôle santé. C'est souvent à l'issue d'une première démarche auprès d'un délégué territorial du Défenseur des droits ou à la réception d'un courrier (quelquefois pour des raisons totalement étrangères), que nous sommes amenés à découvrir la suspicion de troubles cognitifs.*

Les réclamations émanent des familles des personnes malades, souvent dans le cas de mauvaises prises en charge (ou ressenties comme telles) dans les établissements d'hébergement. Les familles déplorent leur mise à l'écart des décisions ou la non prise en compte

de leurs plaintes pour des faits de négligence ou de maltraitance, le tuteur étant l'interlocuteur de l'établissement. Ces situations débouchent assez fréquemment sur des limitations de visites, des interdictions, voire des ruptures de contrat de séjour. Cela reflète la difficulté d'un dialogue entre mandataires et familles. Par ailleurs, je suis frappé du faible nombre de réponses données par les juges des tutelles auxquels le Défenseur des droits s'adresse, cela pouvant s'expliquer uniquement par le manque de moyens.

Le mandat de protection future vous paraît-il un instrument pertinent au regard des problématiques rencontrées par les personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Ce dispositif innovant est très peu utilisé car insuffisamment connu. Les notaires sont encore assez réticents pour développer ce mandat, trop souvent réduit à la gestion des biens sans comporter de volet humain. À nouveau, cela suppose dialogue et information des familles et des proches. Sa promotion ne pourra se faire qu'à deux conditions : une simplification (qui rendra compte de la volonté de la personne, mandat signé devant notaire ou celui réalisé sous seing privé) et une sécurisation du mode de désignation du mandataire et de l'appréciation du passage de l'aptitude à l'inaptitude. La création d'un répertoire des mandats mis à exécution permettrait aussi de faciliter leur révision. ■

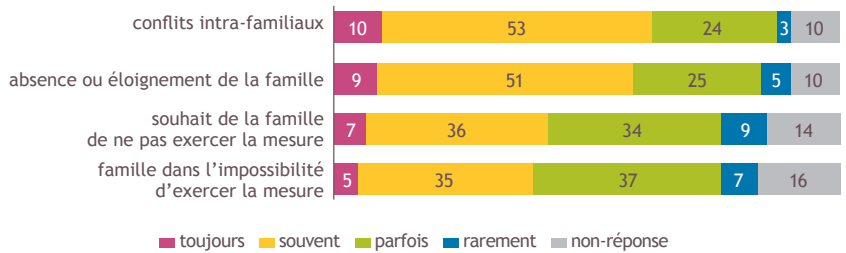
Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

* Saisir le pôle santé du Défenseur des droits : 0810.455.455 (n° Azur, prix d'un appel local depuis un poste fixe) ou www.defenseurdesdroits.fr ou par courrier postal : 7, rue Saint-Florentin 75409 Paris Cedex 08

la mesure de protection s'explique toujours ou souvent par la nécessité de vendre un bien ou de résilier un bail.

Conformément à l'article 449 du code civil, qui instaure le principe de primauté familiale, les mesures de protection juridique sont confiées en priorité à un membre de la famille. Selon les répondants, les deux principales raisons pour lesquelles les mesures concernant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été confiées à un mandataire professionnel sont l'existence de conflits intrafamiliaux (63 %) et l'absence ou l'éloignement de la famille

Raisons de ne pas confier la mesure de protection à la famille (% des répondants à l'enquête)



(60 %). L'impossibilité pour la famille d'exercer la mesure ou son souhait de ne pas l'exercer sont également cités comme fréquents par environ 40 % des délégués mandataires.

Mise en place de la mesure de protection auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

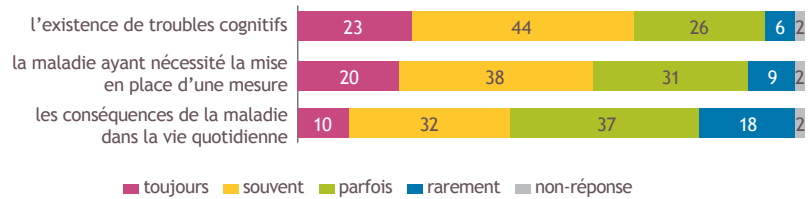
Lors de leur première rencontre avec une personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer, 37 % des délégués répondants ont déclaré être toujours accompagnés, et 17 % souvent accompagnés, par un autre professionnel du service mandataire (par exemple le responsable ou le directeur du service).

Lors de cette première rencontre, la plupart des délégués disposent déjà d'informations sur la situation de la personne (33 % toujours et 46 % souvent). Plus des deux tiers connaissent toujours (23 %) ou souvent (44 %) l'existence de troubles cognitifs. En outre, plus de la moitié déclarent connaître toujours (20 %) ou souvent (38 %), lors de la première rencontre, la maladie ayant nécessité la mise en place de la mesure. En revanche, les délégués mandataires disposent moins fréquemment d'informations quant aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne de la personne.

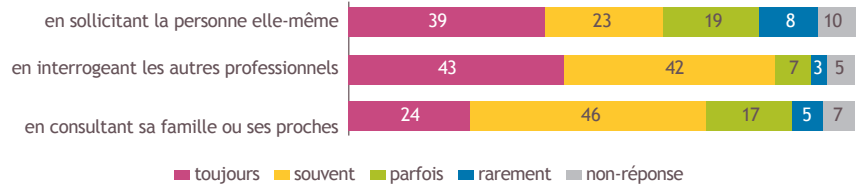
La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a instauré le document individuel de protection des majeurs (DIPM)¹ qui « définit les objectifs et la nature de la mesure de protection dans le respect des principes déontologiques et éthiques » (article 311-4 du code de l'action sociale et des familles). Ce document est élaboré avec la personne protégée en vue de personnaliser l'exercice de la mesure.

69 % des délégués mandataires ont indiqué qu'un DIPM était formalisé ou en cours de formalisation pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont ils assuraient la protection. Les répondants évoquent plusieurs raisons pouvant rendre difficile l'élaboration du DIPM pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : les difficultés de communication avec la personne, ses difficultés de compréhension, le fait que ce document est mal adapté à leurs troubles cognitifs ou encore le manque de temps.

Informations dont dispose le délégué lors de la première rencontre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)

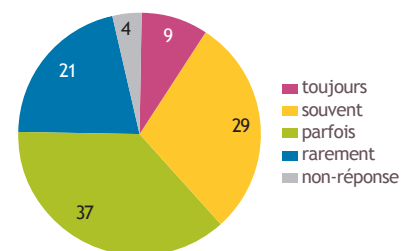


Détermination des besoins et attentes de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Au moment de l'élaboration du DIPM, le délégué mandataire recherche les besoins et les attentes de la personne protégée. Lorsque celle-ci est atteinte de la maladie d'Alzheimer, 39 % des délégués mandataires déclarent toujours solliciter la personne malade elle-même et 23 % le faire souvent. Les délégués mandataires interrogent aussi fréquemment les autres professionnels (43 % des délégués le font toujours et 42 % souvent). La famille et les proches des personnes malades sont un peu moins consultés (24 % des délégués mandataires les consultent toujours et 46 % souvent). En outre, 38 % des délégués déclarent avoir toujours ou souvent eu connaissance, au moment de l'élaboration du DIPM, des projets personnalisés établis par ailleurs (par l'établissement d'hébergement ou par les services d'aide à domicile). Cependant, 58 % des répondants déclarent n'en avoir connaissance que parfois ou rarement. Du fait des troubles cognitifs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent

Connaissance par le délégué des projets personnalisés établis par ailleurs (% des répondants à l'enquête)



avoir des difficultés à participer à l'élaboration du DIPM. Dans ce cas, la moitié des délégués mandataires ont déclaré toujours inviter la personne à y participer dans la mesure de ses capacités. De même, la moitié des délégués mandataires ont déclaré toujours expliquer à la personne le contenu du DIPM de manière adaptée. En outre, plus d'un tiers des délégués mandataires déclarent toujours

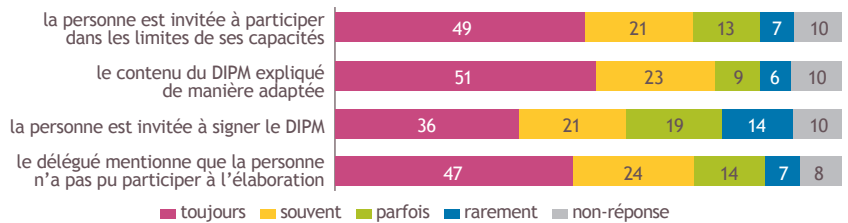
inviter la personne à signer le DIPM, même lorsqu'elle a eu des difficultés à participer à son élaboration du fait des troubles cognitifs. Lorsque la participation de la personne n'est pas possible, 47 % des délégués mandataires le mentionnent toujours dans le DIPM.

Pour les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer, la réactualisation du DIPM n'est réalisée tous les ans que par 37 % des délégués répondants. 56 % d'entre eux ne réactualisent pas le DIPM tous les ans, notamment par manque de temps ou parce qu'il n'y a pas eu d'évolution significative des conditions de la mesure (7 % des mandataires n'ont pas répondu à cette question).

La loi prévoit que les documents relatifs au fonctionnement du service et à l'exercice concret de la mesure (charte des droits et libertés, notice d'information, règlement de fonctionnement) soient remis aux personnes protégées. Lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a des difficultés pour comprendre ces documents, la plupart des délégués mandataires fournissent des explications à la famille et aux professionnels et donnent également des explications orales à la personne protégée. Seuls 12 % des répondants déclarent remettre à la personne des documents écrits adaptés à ses capacités de compréhension.

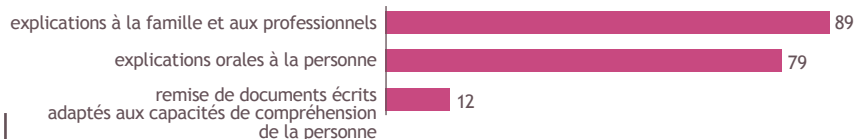
Lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer, 69 % des délégués mandataires déclarent remettre à la famille ou à un proche les documents relatifs au fon-

Processus mis en œuvre par les délégués lorsque la personne a des difficultés à participer à l'élaboration du DIPM (% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

Manière de procéder lorsque la personne a des difficultés pour comprendre les documents relatifs au fonctionnement du service et à l'exercice concret de la mesure (% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

Remise des documents relatifs au fonctionnement du service et à l'exercice concret de la mesure (% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

ctionnement du service et à l'exercice concret de la mesure. 41 % des délégués déclarent les remettre à la personne malade elle-même. Par ailleurs, 31 % des délégués indiquent que ces documents peuvent être remis à des professionnels, en particulier lorsque la personne protégée vit dans un établissement d'hébergement. ■

¹ Le DIPM est un outil réalisé avec la personne et/ou l'un de ses proches. Il renseigne sur les objectifs de la mesure de protection, les domaines d'intervention et les modalités d'accueil et d'échanges entre la personne et le service. Il précise également les conditions de sa participation au financement de sa mesure.

la parole à

Sylvain Bottineau,
Juge des tutelles, Président de la coordination interdisciplinaire des personnes vulnérables

Le fait que la loi du 5 mars 2007 mette la personne, et non plus seulement les biens du majeur protégé "au centre de la mesure" a-t-il modifié les pratiques des juges des tutelles ?

La protection de la personne incapable impose que le juge intervienne dans le quotidien de cette dernière, notamment pour s'assurer que ses droits fondamentaux sont respectés,

et que le mandataire (professionnel ou familial) veille à ce que l'expression de sa volonté soit effectivement prise en considération dans l'ensemble des relations qu'elle entretient avec les tiers. La charge de travail de nombreux juges ne leur permet parfois pas d'assurer cette intervention. Par ailleurs, la loi de 2007 n'a peut-être pas assez insisté sur la place dévolue à la protection de la personne, et sur les modalités pratiques permettant d'assurer son effectivité. De ce fait, certaines pratiques antérieures à la réforme persistent, le juge refusant d'intervenir dans la mise en œuvre quotidienne de la mesure.

De nombreux acteurs concourent à la protection des personnes vulnérables, comment favoriser leur collaboration ?

L'absence de dispositif législatif ou réglementaire autorisant le partena-

riat et la communication des informations entre les acteurs de la protection constitue l'une des faiblesses majeures du dispositif actuel, aggravée par le fait que le juge des tutelles et les médecins sont également soumis au secret professionnel. Il est cependant évident que la prise en considération de la volonté de la personne, le respect de ses droits fondamentaux nécessitent un partenariat interdisciplinaire, par exemple dans le cas de son institutionnalisation contre sa volonté ou de son hospitalisation sous contrainte, mais aussi pour trancher un conflit familial. Nous devons nous parler, mais n'en avons en principe pas le droit. C'est l'une des missions de la coordination interdisciplinaire que je préside de convaincre les pouvoirs publics de faire évoluer cette situation préoccupante.

Lorsque le majeur protégé est atteint de troubles cognitifs, comment le juge s'y prend-il pour favoriser la prise en compte de sa parole et de ses souhaits ?

Il faut tout d'abord se référer à la volonté émise par la personne lorsqu'elle était en capacité de s'exprimer. Il faut ensuite interroger les acteurs des services médico-sociaux en contact avec elle, puis ses proches et sa famille. Les éléments recueillis doivent alors être discutés lors d'une réunion pluridisciplinaire réunissant l'ensemble des acteurs (juge des tutelles, le cas échéant, avocat de la personne vulnérable, médecin, services sociaux) pour tenter de dégager un consensus sur la prise en compte de la volonté de la personne. ■

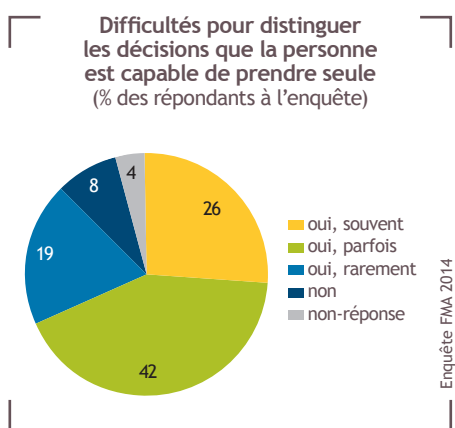
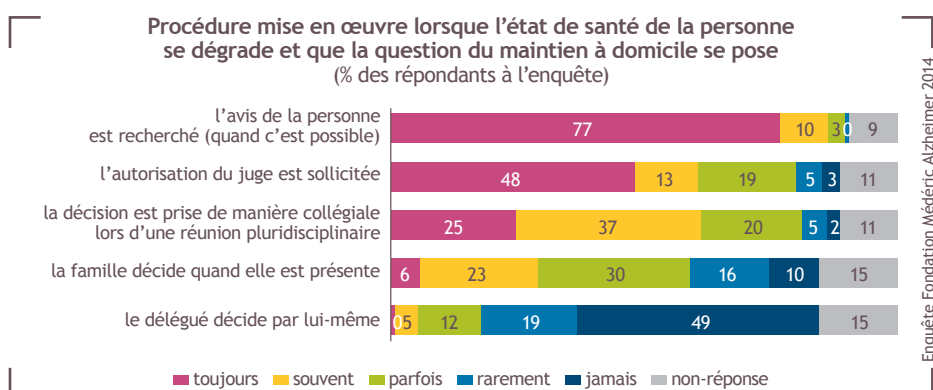
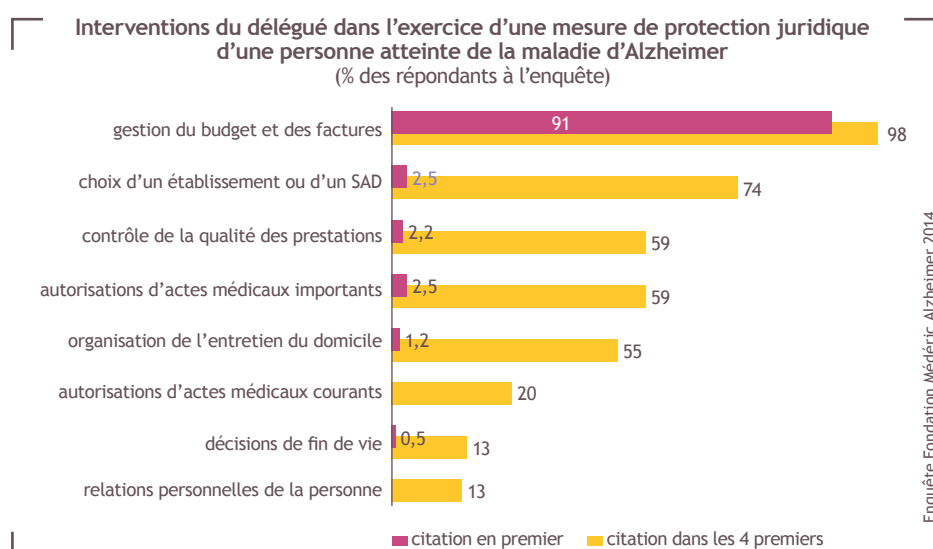
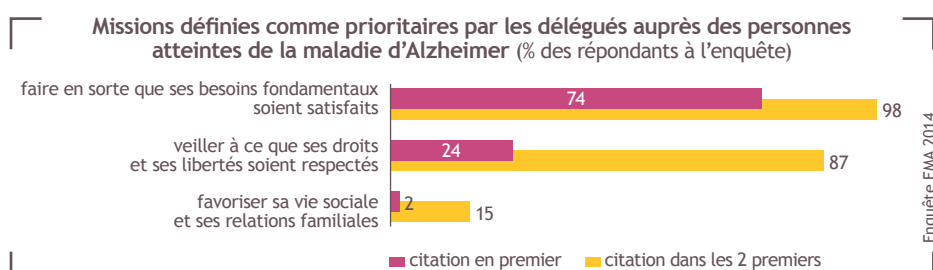
Propos recueillis par Fabrice Gzil

■ Exercice des mesures de protection auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Invités à hiérarchiser leurs principales missions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la quasi-totalité des délégués répondants mettent au premier plan le fait de veiller à la satisfaction des besoins fondamentaux de la personne (cité en premier par 74 % des répondants) et le fait de veiller au respect de ses droits et libertés (cité en premier par 24 % des répondants). Le fait de favoriser la vie sociale et les relations familiales de la personne n'est identifié comme une mission prioritaire que par une minorité de répondants.

Concernant les domaines concrets dans lesquels ils sont amenés à intervenir (le cas échéant avec l'accord du juge), les délégués mandataires ont mis neuf fois sur dix au premier plan la gestion du budget et des factures. Le choix d'un établissement ou d'un service d'aide à domicile est cité parmi les quatre principaux domaines d'intervention par 74 % des délégués ayant répondu à la question. Le contrôle de la qualité des prestations, l'autorisation d'actes médicaux importants (tels qu'une intervention chirurgicale) et l'organisation de l'entretien du domicile, font partie des quatre principaux domaines d'intervention pour 55 à 60 % des délégués. Ces derniers citent par ailleurs trois autres domaines dans lesquels ils sont moins souvent amenés à intervenir : l'autorisation d'actes médicaux courants (comme une vaccination), la prise de décisions en fin de vie et les relations personnelles de la personne protégée.

Dans l'exercice concret de la mesure de protection, il est nécessaire au mandataire de distinguer les décisions que la personne protégée est en mesure de prendre seule et celles pour lesquelles elle a besoin d'une aide à la prise de décision. Lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer, 26 % des délégués estiment qu'il leur est souvent difficile de faire cette distinction.



Lorsque la personne protégée ne peut prendre seule une décision qui la concerne et doit être représentée, 82 % des délégués mandataires ont déclaré rechercher son assentiment. Pour ce faire, 40 % d'entre eux donnent des explications adaptées avec des mots simples, et 17 % établissent un climat de confiance et tiennent compte de la vie passée de la personne ainsi que des choix qu'elle a exprimés.

Lorsque la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer vit à son domicile, l'évolution de son état de santé peut conduire à s'interroger sur le lieu de vie le plus approprié. Lorsque la question du choix de lieu de vie se pose, 77 % des délégués mandataires ont déclaré toujours rechercher l'avis de la

personne lorsque c'est possible et 48 % d'entre eux ont déclaré toujours solliciter l'autorisation du juge des tutelles³. La décision est prise de manière collégiale, lors d'une réunion pluridisciplinaire, toujours pour 25 % des délégués, et souvent pour 37 % d'entre eux. L'avis de la famille, sous réserve de sa présence, est recherché toujours ou souvent par 29 % des délégués. La moitié des répondants déclarent ne jamais prendre seuls une telle décision. ■

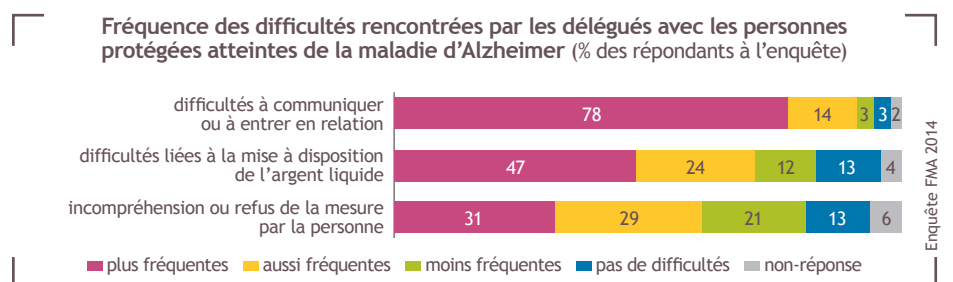
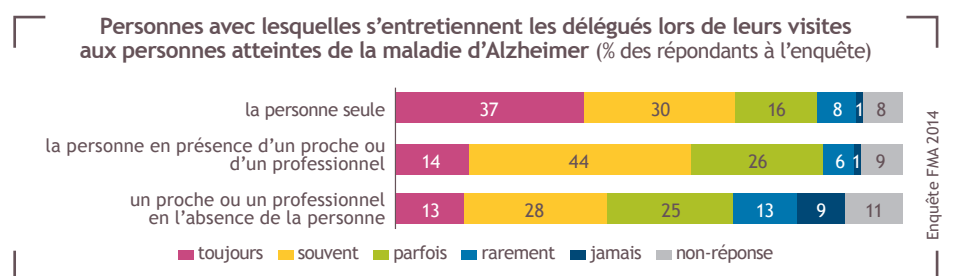
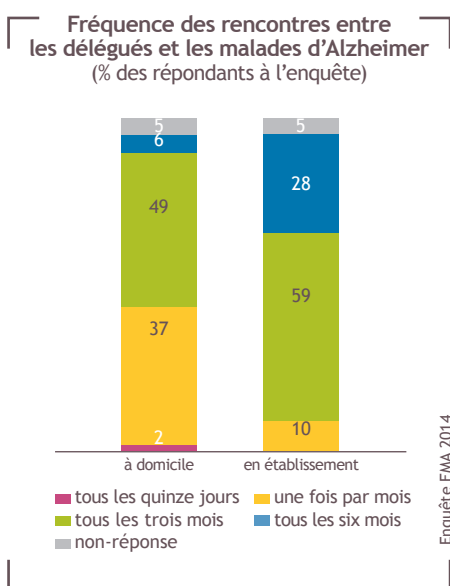
³ Il s'agit ici du choix du lieu de vie et non de la vente du bien immobilier ou de la résiliation du bail ; opérations requérant l'intervention du juge.

■ Relations entre les délégués et les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer

La fréquence des rencontres entre les délégués mandataires et les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer diffère selon le lieu de vie. Lorsque les personnes protégées vivent à domicile, 37 % des délégués ont indiqué les rencontrer une fois par mois et 49 % tous les trois mois. Lorsque les personnes protégées résident en établissement d'hébergement, les rencontres sont plus espacées. Seuls 10 % des délégués déclarent alors rencontrer les personnes protégées une fois par mois. 59 % déclarent les rencontrer tous les trois mois et 28 % tous les six mois.

Lors de leurs visites aux personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer, deux-tiers des délégués ont déclaré s'entretenir toujours (37 %) ou souvent (30 %) avec la personne seule. 58 % des délégués mandataires rencontrent toujours (14 %) ou souvent (44 %) la personne en présence d'un proche ou d'un professionnel. En outre, 41 % des délégués mandataires rencontrent toujours (13 %) ou souvent (28 %) un proche ou un professionnel en l'absence de la personne. L'exercice d'une mesure de protection juridique auprès d'une personne atteinte de la maladie

d'Alzheimer comporte un certain nombre de spécificités. Plus des trois-quarts des délégués mandataires estiment que les difficultés pour communiquer ou pour entrer en relation sont plus fréquentes avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'avec les autres personnes protégées. Près de la moitié des délégués mandataires estiment également que la mise à disposition d'argent liquide pose plus fréquemment des difficultés lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Enfin, moins d'un tiers des délégués mandataires perçoivent



la parole à
Emilie Pecqueur,
Juge d'instance à Arras,
Présidente de l'Association
nationale des juges d'instance.

Quelles sont les principales raisons qui peuvent conduire le juge à désigner un mandataire extérieur à la famille pour protéger une personne atteinte de troubles cognitifs ?

La première raison est l'absence de candidat parmi les proches, soit que ceux-ci s'en désintéressent, soit qu'ils sont épuisés par l'accompagnement « officieux » qu'ils ont déjà

exercé. Quand un proche se propose, le juge peut être amené à l'écartier en cas de preuve de détournement financier, d'un intérêt financier contraire aux intérêts de la personne à protéger (par exemple, refus d'une entrée en établissement pour éviter d'être astreint à l'obligation alimentaire) ou de conflits entre les proches tels qu'ils risquent de nuire à la personne protégée (par exemple, isolement délibéré d'une partie de la famille).

La loi prévoit un principe de proportionnalité de la mesure au degré d'incapacité de la personne. Or, le juge rencontre la personne à protéger à un instant T, et prend la décision en fonction de l'audition, du contenu du certificat médical et de l'étayage éventuel assuré par l'entourage. Même si la mesure peut être modifiée à tout moment, l'aggravation suppose une procédure assez lourde : le juge doit être saisi par un requérant (il ne peut décider d'office de l'aggravation de la mesure), et un certificat médical circonstancié « tarifé 160 € » doit être produit.

Quand le majeur sous tutelle conserve l'exercice de son droit de vote, des dispositions particulières sont-elles prises pour que ce droit puisse être effectivement exercé ?

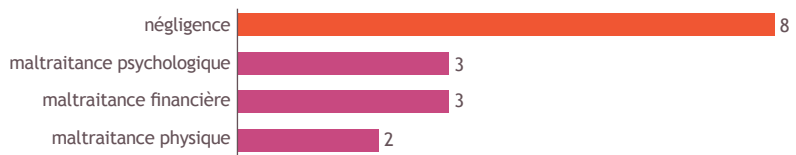
Il n'appartient pas au juge des tutelles d'organiser l'exercice concret du droit de vote, mais il peut informer la personne et son tuteur des démarches pour établir une procuration (notamment, déplacement de l'autorité compétente sur le lieu de vie, si la personne sous tutelle ne peut plus se déplacer). ■

Lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, comment le juge tient-il compte de l'évolutivité des troubles ?

Propos recueillis par Fabrice Gzil

comme plus fréquent le refus ou l'incompréhension de la mesure chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que chez les autres personnes. Un tiers des délégués mandataires ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir constaté, au cours de l'année 2013, des restrictions de liberté (d'aller et venir, d'exercice du droit de vote, du respect de l'intimité) visant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces constatations sont plus fréquentes en établissement (79 % des délégués ayant constaté ces restrictions) qu'au domicile (31 %). Rappelons que 84 % des personnes protégées résident en établissement. En outre, 13 % des délégués répondants ont déclaré avoir été confrontés, au cours de l'année 2013, à des situations de maltraitance ou de négligence (manque de soins ou d'attention) à l'égard de personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les cas de négligence constatés sont plus fréquents que les cas de maltraitance. Au cours de l'année 2013, 14 % des délégués mandataires répondants à l'enquête

Constatations par les délégués de cas de maltraitance ou de négligence à l'encontre de malades d'Alzheimer au cours de l'année écoulée (% des répondants à l'enquête)



ont déclaré être intervenus en médiation, et ce pour 165 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 7 % des délégués ont indiqué avoir été amenés à alerter les services sociaux (pour 36 personnes), et 8 % avoir procédé à des signalements (pour 43 personnes). ■

Relations entre les délégués et les familles des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer

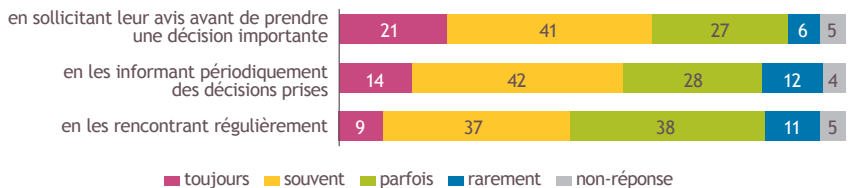
Invités à indiquer comment ils associaient les familles à l'exercice de la mesure, 62 % des délégués mandataires répondants ont déclaré solliciter toujours ou souvent les familles avant de prendre une décision importante, et 56 % ont déclaré toujours ou souvent les informer périodiquement des décisions prises. En outre, 46 % des délégués mandataires ont déclaré avoir toujours ou souvent des rencontres régulières avec les membres de la famille lorsqu'elle est présente.

Les proches de la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer peuvent aider le mandataire dans l'exercice de la mesure. Ainsi, pour les deux-tiers des mandataires, les membres de la famille aident toujours (13 %) ou souvent (53 %) à comprendre les besoins et les attentes de la personne. En outre, pour 40 % des mandataires répondants, les familles apportent, toujours ou souvent, une aide en réexpliquant à la personne protégée le rôle du mandataire.

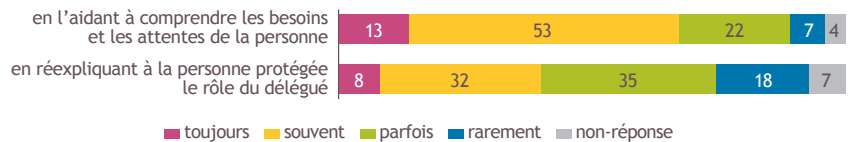
Avant d'entrer en contact avec les membres de la famille, 90 % des délégués déclarent essayer de comprendre les relations entre la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses proches. En outre, 92 % des délégués déclarent demander préalablement à la personne protégée, lorsque c'est possible, s'ils peuvent entrer en contact avec les membres de sa famille. Enfin, 83 % des délégués indiquent demander à la personne protégée si elle souhaite être présente lors de ces échanges.

Lorsque les personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer s'opposent à ce que les délégués mandataires entrent en contact avec leur famille ou leurs proches, seuls 18 %

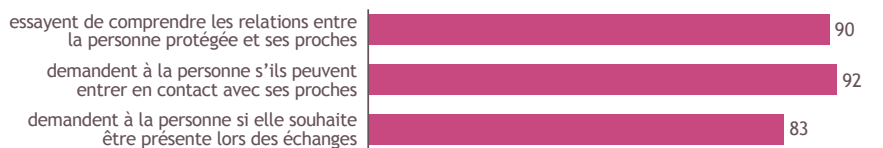
Association des familles des malades d'Alzheimer à l'exercice de la mesure (% des répondants à l'enquête)



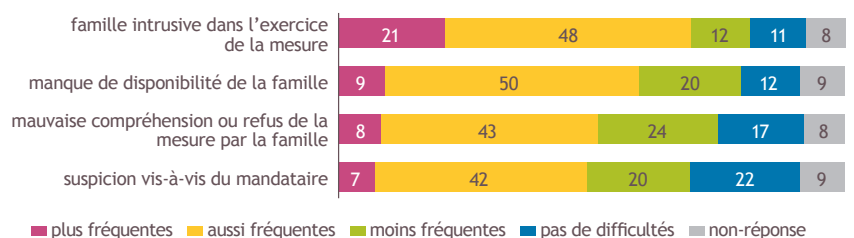
Aides apportées par les familles au délégué pour l'exercice des mesures de protection auprès des malades d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Manières de procéder des délégués avant d'entrer en contact avec les familles ou les proches des malades d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Fréquence des difficultés rencontrées par les délégués avec les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



des délégués mandataires déclarent toujours respecter cette opposition. 39 % disent tenir compte de ce refus seulement lorsque c'est possible et 34 % lorsque cela ne compromet pas l'exercice de la mesure (7 % de non-réponse à la question).

La majorité des délégués ayant répondu

à l'enquête estiment que les difficultés rencontrées avec les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas plus fréquentes qu'avec les familles des autres personnes protégées. Parmi les difficultés mentionnées, c'est le comportement « intrusif » de la famille dans l'exercice de la

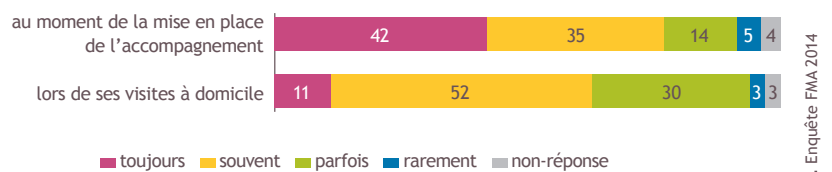
mesure qui est indiqué le plus fréquemment. Invités à décrire de manière plus générale leurs relations avec les proches des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer, 14 % des délégués ont considéré que les proches comprenaient tout à fait bien leur rôle et 73 % plutôt bien. ■

■ Relations entre les délégués et les professionnels intervenant auprès des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer

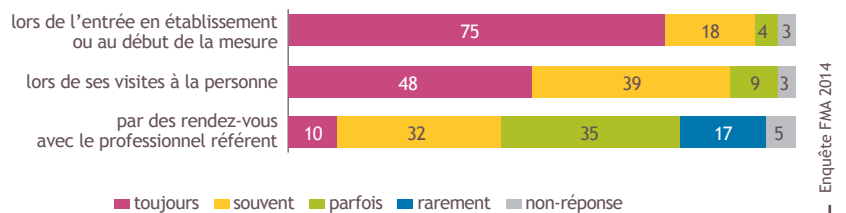
Lorsque la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer vit à son domicile, les trois-quarts des délégués mandataires déclarent rencontrer toujours (42 %) ou souvent (35 %) les professionnels intervenant au domicile de la personne au moment de la mise en place de l'accompagnement. Par la suite, 11 % des délégués rencontrent toujours ces professionnels lors de leurs visites à domicile et 52 % les rencontrent souvent.

Lorsque la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer réside dans un établissement d'hébergement, la quasi-totalité des délégués mandataires déclarent rencontrer toujours (75 %) ou souvent (18 %) les professionnels de l'établissement au moment de l'entrée en institution ou au début de la mesure. Par la suite, 48 % des délégués rencontrent toujours et 39 % souvent ces professionnels lors de leurs visites à la personne protégée.

Rencontres entre le délégué et les intervenants à domicile auprès des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Rencontres entre le délégué et les professionnels lorsque la personne protégée vit en établissement (% des répondants à l'enquête)



En quoi la loi du 5 mars 2007 a-t-elle modifié les pratiques professionnelles des mandataires délégués ?

La loi a légitimé et régulé les pratiques anciennes de prise en considération de la personne elle-même, au-delà de la seule gestion de ses biens. Par le devoir d'information par exemple, c'est un véritable accompagnement à l'expression de la volonté autant

Pierre Bouttier, Président de l'Association nationale des délégués et professionnels des services mandataires à la protection juridique des majeurs (ANDP).

que possible. L'on rend la personne maîtresse de ses propres choix au lieu de décider à sa place. La réforme renverse le paradigme professionnel : le mandataire protège avant tout les libertés individuelles des personnes ; l'exercice d'une contrainte ne se justifie qu'en dernier recours, dans une visée de protection et non d'abolition de tout risque !

éthique et déontologique vous est-elle apparue nécessaire ?

La loi ne prévoit (heureusement) pas tout : il faut fournir des outils pour penser les pratiques à partir des textes, sans rigidifier, mais en misant sur l'intelligence des praticiens. C'est un élément constitutif d'une véritable profession. Il faut également anticiper une exigence de déontologie qui viendra d'en haut : en s'emparant de ces questions, les professionnels limitent le risque de se voir imposer des normes déconnectées des réalités de terrain.

L'exercice d'une mesure pour une personne atteinte la maladie d'Alzheimer nécessite-t-elle une vigilance ou des compétences particulières de la part du mandataire ?

Connaître les pathologies et particularités des publics permet à la fois d'adapter les échanges avec la personne et sa prise en charge au quotidien. La maladie d'Alzheimer, en particulier, porte beaucoup de représentations et de confusions : le délégué mandataire se doit de dépasser les clichés et d'adapter sa posture en s'appuyant sur une culture professionnelle solide. ■

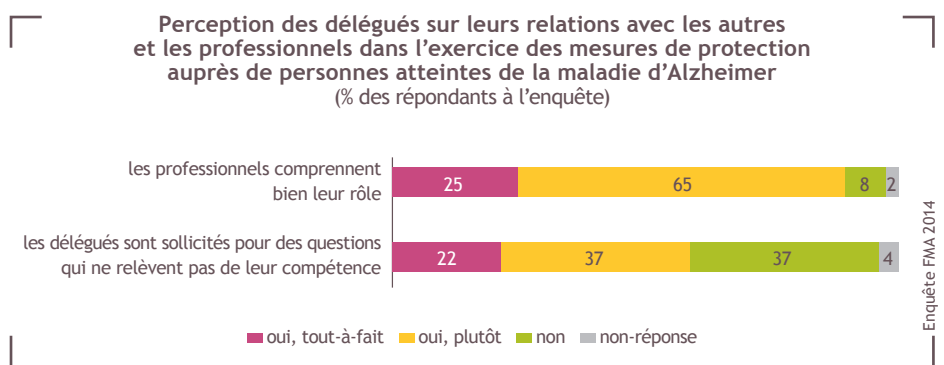
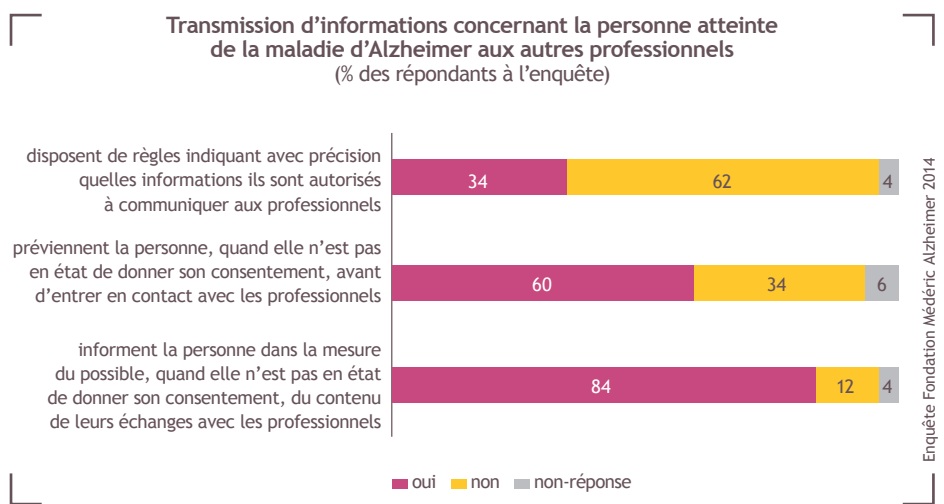
L'ANDP a proposé une charte professionnelle du mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Pourquoi cette réflexion

Propos recueillis par Fabrice Gzil

En outre, 42 % des délégués mandataires déclarent rencontrer toujours ou souvent lors de leurs visites le professionnel qui est le référent de la personne dans l'établissement. Que la personne protégée réside à domicile ou en établissement, les échanges entre les délégués mandataires et les autres professionnels peuvent poser des problèmes de confidentialité des informations transmises. Seuls 34 % des délégués mandataires ont déclaré disposer de règles claires leur indiquant avec précision quelles informations ils sont autorisés à communiquer aux autres intervenants professionnels.

En outre, du fait des troubles cognitifs, la personne protégée atteinte de la maladie d'Alzheimer peut ne pas être en mesure de donner un consentement éclairé à l'échange d'informations la concernant. 60 % des délégués mandataires ont déclaré que, dans ce cas, ils préviennent la personne protégée avant d'entrer en contact avec d'autres professionnels et 84 % ont déclaré informer, dans la mesure du possible, la personne protégée du contenu de leurs échanges avec les autres professionnels.

Invités à décrire de manière plus générale leurs relations avec les intervenants professionnels des personnes protégées atteintes de la maladie d'Alzheimer, 25 % des délégués ont déclaré que les professionnels comprennent tout à fait bien leur rôle et 65 % plutôt bien. Toutefois, 22 % des délégués mandataires sont tout à fait d'accord avec l'affirmation



qu'ils sont parfois sollicités pour des questions qui ne relèvent pas de leur compétence et 37 % sont plutôt d'accord avec cette affirmation. Ces questions qui, selon les répondants, ne relèvent pas de leur compétence

concernent surtout les décisions en matière de santé, la réalisation d'achats quotidiens, la gestion des conflits intrafamiliaux et les décisions concernant la vie quotidienne et personnelle. ■



la parole à
Stéphane Gobel,
Coordinateur Santé Info Droits,
Collectif interassociatif.

En quoi consiste le service Santé Info Droits?

Santé Info Droits est un service d'information que le Collectif Interassociatif Sur la Santé met à la disposition des personnes malades, de leur entourage, des représentants d'usagers et des intervenants sociaux et associatifs. Une équipe de juristes, accessible

par téléphone ou par courriel, répond aux questions juridiques en lien avec la santé.

Quel est l'impact des mesures de protection juridique sur l'exercice des droits des malades (accès à l'information, consentement aux soins...)?

En matière d'information, la loi de 2002 relative aux droits des malades précise que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Si ce principe s'applique sans restriction pour les personnes sous curatelle, les textes prévoient des aménagements pour les personnes sous tutelle. En effet, ces droits sont

exercés par le tuteur. Toutefois, les personnes sous tutelle ont le droit de recevoir une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur faculté de discernement. Les textes énoncent par ailleurs que le consentement du majeur protégé doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Quels types de questionnements relatifs aux droits des malades le service Santé Info Droits reçoit-il concernant des majeurs protégés atteints de troubles cognitifs?

Les questions proviennent principalement de l'entourage. Émergent plus particulièrement les difficultés d'établissement du certificat médical circonstancié pour la mise en place d'une mesure de protection juridique, les litiges éventuels autour de la transmission du dossier médical à la personne protégée et/ou au tuteur, ainsi que les questionnements faisant apparaître l'incompréhension de proches quant à l'absence d'information sur la situation médicale du majeur protégé lorsque le tuteur n'est pas un membre de la famille ou encore en cas de conflit familial. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Relations avec le tribunal

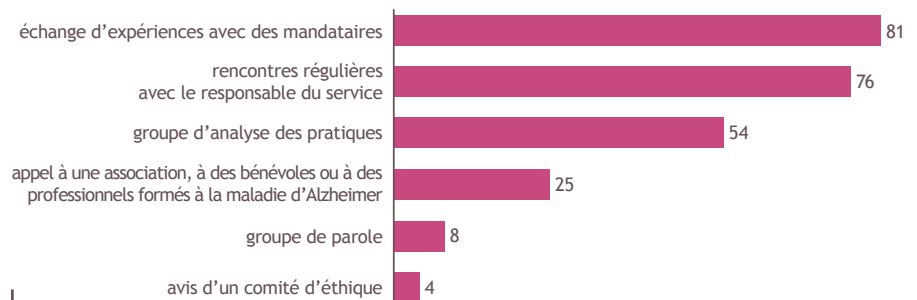
La grande majorité (79 %) des délégués mandataires ayant répondu à l'enquête ont estimé que, d'une manière générale, les mandats qui leur sont confiés par les juges des tutelles pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer précisent suffisamment l'étendue et les limites de leurs missions. Certains délégués regrettent toutefois que les mandats pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne soient pas davantage spécifiques.

Formation, soutien et difficultés liées à l'exercice des mesures

90 % des délégués répondants ont déclaré pouvoir bénéficier d'un soutien lorsqu'ils rencontrent des difficultés dans l'exercice d'une mesure de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce soutien repose essentiellement sur des ressources internes au service : échanges d'expérience entre mandataires (81 %), rencontres régulières avec le responsable ou le directeur du service (76 %), ou groupe d'analyse des pratiques (54 %). Plus rarement, il est fait appel à une association, à des professionnels ou à des bénévoles formés à la maladie d'Alzheimer (25 %), à un groupe de parole (8 %), ou à un comité d'éthique (4 %).

Seuls 14 % des délégués mandataires ayant répondu à l'enquête déclarent avoir bénéficié d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie

Soutiens dont bénéficient les délégués en cas de difficultés rencontrées dans l'exercice d'une mesure pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

Formations souhaitées par les délégués pour mieux appréhender les difficultés rencontrées avec les malades d'Alzheimer (% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

d'Alzheimer. 88 % des délégués répondants estiment que des formations pourraient les aider à mieux appréhender les difficultés rencontrées dans l'exercice de leurs missions auprès de ces personnes. Les formations évoquées concernent la communication avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (81 %), la connais-

sance de la maladie et de ses symptômes (62 %), les problèmes éthiques et déontologiques (48 %) et l'actualisation des connaissances juridiques (30 %). ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Fabrice Gzil, Hervé Villet
avec la collaboration de Christèle Pivardière



Jacqueline Jean,
Présidente de l'Association française de formation et d'étude des curatelles et des tutelles (AFFECT)

Quelles grandes problématiques, votre réflexion, engagée en 2013, sur l'éthique a-t-elle fait émerger ?

Cette réflexion, conduite dans 24 régions, a fait émerger plusieurs questionnements. Peut-on protéger de la même manière une personne jeune et une personne âgée ? La personne protégée a-t-elle sa capacité à consentir aux actes qui

la concernent ? Comment intégrer l'environnement familial, professionnel et amical de la personne dans la gestion de la mesure ? Comment permettre au majeur protégé de participer activement à l'exercice de la mesure ?

Certaines de ces problématiques revêtent-elles une importance particulière lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Les principes généraux - protéger sans diminuer, ainsi que le dit Thierry Fossier - peuvent s'appliquer à l'ensemble des personnes protégées. Cependant, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit

être suivie et accompagnée par des moyens adaptés à son état, notamment en sécurisant son lieu de vie, en instaurant une surveillance attentive, en s'assurant du suivi médical, et en mettant en place des outils en partenariat avec le personnel médical. Le travail en réseau est absolument indispensable.

La protection d'une personne atteinte de troubles cognitifs requiert-elle des compétences particulières de la part du mandataire ?

Le mandataire doit connaître les pathologies des personnes dont il a la charge, et particulièrement la maladie d'Alzheimer, dont l'évolution est lente. Il doit en outre avoir plusieurs cordes à son arc, posséder des connaissances juridiques, sociales, médico-sociales, et des notions médicales, qui lui permettront d'adapter son action en fonction de la pathologie, quelquefois avérée, souvent présumée, du majeur protégé. Cela nécessite une formation initiale, suivie d'une formation continue tout au long de la carrière du mandataire, qui n'est pas un spécialiste dans chaque matière, mais doit être un excellent généraliste, et faire appel lorsque cela s'avère nécessaire au professionnel adéquat. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Par Fabrice Gzil

Les répondants ont évoqué la nécessité de veiller au respect des droits des personnes protégées, tout en préservant les relations avec les partenaires, et les difficultés qu'ils rencontrent parfois pour recueillir le consentement de la personne sans la mettre en situation d'échec, pour déterminer quels choix la personne protégée est capable de faire, et pour prendre des décisions lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits. Ils ont aussi évoqué leurs questionnements lorsque le maintien à domicile devient problématique pour la sécurité de la personne.

Veiller au respect des droits de la personne tout en préservant les relations avec les autres intervenants

En premier lieu, une dizaine de délégués ont indiqué être parfois témoins de pratiques portant atteinte aux droits et libertés de la personne protégée : « *J'ai pu constater que les soins dispensés aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours adaptés à leurs capacités et surtout au respect de la personne* ». Ces délégués soulignent que l'une des missions du mandataire consiste à veiller au respect de la personne protégée et de ses droits.

Un répondant constate : lorsque les médecins doivent obtenir le consentement de la personne pour une opération, ils « vont systématiquement nous demander l'autorisation sans avoir recherché celle de la personne » : « *Il faut rester vigilant pour que, du fait de sa pathologie, on n'infantilise pas la personne, que l'on respecte sa dignité* ».

De même, plusieurs répondants s'interrogent sur les restrictions mises à la liberté d'aller et venir, et sur le recours à la « *contention physique ou médicamenteuse* » (« *une personne placée en établissement ne peut pas en sortir librement (seule), ce qu'elle vit très mal* » ; « *dans certains établissements, on a tendance à « attacher » les personnes sur leurs fauteuils pour qu'elles ne déambulent pas toute la journée* » ; « *cas d'une personne attachée aux barreaux de son lit afin qu'elle ne tombe pas ou ne s'enfuie pas, par manque de personnel : la majeure criait et personne ne lui répondait* »). Selon les répondants, ces pratiques nécessitent une attention particulière de la part du délégué : « *Risque de banalisation. Il faut s'assurer que les prescriptions ont été faites et renouvelées* ». Même s'ils comprennent les contraintes qui sont celles des établissements d'hébergement, les délégués ne considèrent pas que celles-ci justifient un usage abusif de la contention : « *Les règles de fonctionnement des institutions (vie en collectivité, restrictions de personnel) doivent-elles justifier la prise de certains médicaments, tels que les somnifères et les calmants ?* ».

Il faut rester vigilant pour que, du fait de sa pathologie, on n'infantilise pas la personne, que l'on respecte sa dignité

Cent vingt-trois délégués mandataires (soit 23 % des répondants à l'enquête) ont répondu à la question ouverte posée à la fin du questionnaire. Cette question les invitait à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques ou déontologiques qu'ils rencontrent le plus souvent dans l'exercice d'une mesure de protection pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Plusieurs répondants soulignent toutefois que pour que l'accompagnement de la personne se passe dans de bonnes conditions, il importe que les différents intervenants collaborent, et que le délégué sache entretenir de bonnes relations avec le personnel de la maison de retraite. Ainsi, une répondante s'étonne des rythmes de vie imposés par certains établissements (« *La majeure protégée réside en Ehpad. À 17 heures, elle a dîné et est au lit jusqu'au lendemain 7 heures.* »). Cependant, elle s'interroge sur la conduite à tenir : « *Doit-on s'opposer au fonctionnement de l'établissement afin que la personne puisse profiter plus longuement de la journée et respecter un rythme biologique plus naturel ?* » De même, une répondante témoigne être souvent sollicitée par la famille d'une personne protégée qui critique la manière dont celle-ci est prise en charge par le personnel de l'établissement. Mais plutôt que de relayer systématiquement les plaintes de la famille, cette déléguée estime important de garder une position de « neutralité », « *d'être à l'écoute de la famille* », mais aussi « *de préserver le partenariat avec l'Ehpad* ». Le positionnement déontologique qui se dessine ici est celui d'un délégué mandataire garant des droits et libertés de la personne, mais aussi soucieux de la qualité de la relation qu'il entretient avec ceux qui sont ses partenaires dans l'accompagnement de la personne.

Comment recueillir l'avis de la personne et obtenir son consentement sans la mettre en situation d'échec ?

Pour une vingtaine de délégués (soit un cinquième des répondants à la question ouverte), la principale difficulté d'ordre éthique est de recueillir le consentement ou l'assentiment de la personne, de l'associer aux décisions qui la concernent, autrement dit de lui permettre - comme le préconisent les recommandations de bonnes pratiques - de participer à l'exercice de la mesure de protection.

Les répondants soulignent les nombreuses décisions qui sont à prendre dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Certaines de ces décisions sont très personnelles (choix des vêtements à acheter pour une personne résidant en maison de retraite, dispositions à prendre en cas de décès) ; d'autres ont des conséquences très importantes (« *choix du lieu de vie* », « *choix d'un établissement* », décision concernant « *un acte médical lourd et invasif* »). Sur tous ces sujets, les délégués s'efforcent de recueillir l'avis de la personne, de connaître sa volonté, mais ils rencontrent un certain nombre de difficultés. D'abord, il arrive que le mandataire ait des difficultés pour communiquer avec la personne, et pour se faire comprendre d'elle, de sorte que les souhaits de la personne sur la décision qui est à prendre sont difficiles à recueillir. Un répondant constate ainsi que

« lorsque la signature de la personne protégée est indispensable, mais qu'elle ne comprend pas la démarche ni son intérêt pour elle, il est facile de s'épuiser à reformuler dans l'espoir d'obtenir une éventuelle adhésion, et finalement de substituer sa volonté à celle, trop difficile à recueillir, de la personne protégée ». Un autre répondant observe que « pressé par le temps, la tentation est très forte de ne s'adresser qu'à l'entourage (famille et professionnels), par exemple de valider avec l'entourage la mise en cantou sans avoir pris le temps de rencontrer le majeur lui-même ».

Ensuite, il arrive que la personne donne son consentement après que le mandataire a pris le temps de lui expliquer posément la situation et les différentes options, mais qu'au moment de mettre en œuvre la décision, elle ne se souvienne plus ni des explications fournies, ni d'avoir donné son consentement. Par exemple, concernant le choix du lieu de vie, un mandataire explique que « le débat sera toujours fait avec la personne. Les risques lui seront exposés, ainsi qu'aux proches qui sont présents. La difficulté est que la personne, régulièrement informée et par des moyens adaptés, pourra adhérer à une entrée en établissement à l'instant t, oublier cet accord à l'instant t+1, le redonner à l'instant t+2, etc. Elle « oublie » qu'elle est d'accord quand les choses lui sont expliquées et peut mal vivre un transfert en Ehpad ». Une autre répondante fait un constat analogue : « Même si je sais qu'au moment de lui faire signer les documents elle comprend et a conscience, je ne suis pas à l'aise car je sais que dans les minutes qui suivent elle a oublié ».

Enfin, certains mandataires ont le sentiment que les efforts qu'ils mettent en œuvre pour associer la personne aux décisions créent parfois de l'anxiété, de la confusion ou de la tristesse. « Les personnes atteintes de la maladie font parfois illusion, elles camouflent la maladie : on s'aperçoit de l'incohérence des propos par la suite, mais il est trop tard, et on a eu le temps de stresser la personne avec toutes nos questions », témoigne un répondant. « Lors des entrevues à domicile, la personne souhaite exprimer des choses et ne parvient plus à les verbaliser. J'ai l'impression alors de la confronter un peu plus à la maladie qui l'envahit », constate un autre ; « À chacun de mes entretiens avec un monsieur, je lui apprend le décès de son père », déplore un troisième. Face à ces difficultés, une répondante insiste sur les précautions dont elle s'entoure afin de ne pas mettre la personne protégée en situation d'échec : « Un discours pas toujours ancré dans le présent, avec une difficulté à ramener la personne dans la réalité du quotidien, sans la heurter ni la perturber. Prendre soin et être vigilant à ne pas être maltraitant ».

Déterminer quelles décisions la personne est capable de prendre seule

Une dizaine de délégués témoignent quant à eux des difficultés qu'ils rencontrent, dans certains cas, pour déterminer si la volonté exprimée par la personne est véritablement éclairée : « Jusqu'où pouvons-nous prendre en compte la parole de la personne protégée (déformation de la réalité/perception déformée de la réalité)? » Ils ont parfois le sentiment que les préférences exprimées sont biaisées par une perception erronée des faits (« Les personnes ne sont pas conscientes de leur état de santé » ; « la personne n'a pas conscience de sa pathologie et de ses conséquences (mise en danger) » ; « il est dans le déni des abus de faiblesse dont il a été victime »).

Les délégués sont confrontés à l'aggravation lente des troubles

À chacun de mes entretiens avec un monsieur, je lui apprend le décès de son père

Jusqu'où pouvons-nous prendre en compte la parole de la personne protégée?

cognitifs, mais aussi à la fluctuation des capacités de la personne : « À quel moment devons-nous demander une aggravation de la mesure de curatelle renforcée en tutelle? À quel moment devons-nous considérer qu'il/elle doit être représenté(e) de façon continue? Sans pour autant perdre de vue les moments de lucidité ».

Lorsqu'ils s'interrogent sur les capacités d'une personne à prendre une décision, certains délégués s'entourent de l'expertise d'autres professionnels : « La personne vit dans son domicile depuis plusieurs années. La fille souhaite que sa mère vienne s'installer chez elle. La mère tient un discours différent selon son interlocuteur. Nous avons sollicité la MAIA et un médecin expert pour déterminer si la personne était en capacité de donner un avis éclairé sur le choix de son lieu de vie ».

Recourir à un avis extérieur conduit parfois le mandataire à respecter le choix de la personne, alors même que ceux-ci pourraient sembler discutables et biaisés par les troubles cognitifs : « Monsieur de quatre-vingts ans, maladie d'Alzheimer sans aucun soin ni suivi. Refus de toute intrusion dans son quotidien. Refuse tous les soins médicaux. Vit en ermite dans un logement totalement insalubre. Un proche abuse de la situation, en jouant sur la peur de monsieur, et lui dérobe le contenu de son frigo. Deux médecins agréés statuent sur le fait que Monsieur est tout à fait en capacité, malgré la maladie, de choisir ses fréquentations et son lieu de vie. Indignation du voisinage qui ne comprend pas comment au XXI^e siècle avec une mesure de tutelle on peut laisser un monsieur de quatre-vingts ans vivre dans de telles conditions. Mais il semble que c'est son choix. Et qui sommes-nous pour lui imposer de changer un mode de vie qu'il a depuis sa naissance? Lui imposer d'avoir un logement décent, une hygiène qu'il n'a jamais connue? ».

Prendre des décisions quand la personne n'est pas en capacité de s'exprimer

Pour une trentaine de délégués (soit un quart des répondants à la question ouverte), la principale difficulté consiste à devoir faire des choix - parfois très personnels, ou lourds de conséquences - alors que « la personne n'est plus apte à donner son consentement », alors qu'il « n'est plus possible d'associer le majeur protégé ».

« Quand la maladie est à un stade très avancé », quand la personne n'est plus « en capacité de comprendre ni de communiquer », quand elle n'est plus « apte à donner son consentement » ou à « exprimer des choix », le mandataire doit « prendre des décisions sans pouvoir obtenir l'avis de la personne », « faire des choix en lieu et place de la personne ». Or, devoir « effectuer des démarches pour la personne sans pouvoir l'associer à ces démarches » est difficile.

D'abord, les délégués sont tenus d'associer — autant qu'il est possible — les personnes protégées aux décisions. Ils ne voient pas comment remplir cette obligation lorsque la maladie est très avancée. Comment associer la personne à l'élaboration du document individuel de protection (DIPM), lorsque celle-ci « est dans l'incapacité de comprendre ce document et sa portée »? « Personne de 85 ans qui ne reconnaît pas le mandataire. Besoin de sortir de l'épargne pour régler les frais d'hébergement. Quelle compréhension a-t-elle de cette demande? Ne se souviendra pas avoir signé un quelconque document quelques minutes plus tard. Nécessité d'avoir son consentement et néanmoins incompréhension de la démarche pour elle ».

Ensuite, comme en témoigne un délégué ancien travailleur social,

« l'absence de communication, d'échange verbal » est « difficile à vivre », car devoir « faire à la place de » peut donner au mandataire « le sentiment de s'occuper d'un « dossier » plutôt que d'une personne » et lui donner « un sentiment de toute puissance ».

Enfin et surtout, en l'absence de préférences exprimées par la personne, les délégués ont souvent bien du mal à déterminer quelle décision prendre : « Ce n'est pas évident de devoir faire des choix et prendre des décisions pour des personnes avec qui jamais aucun dialogue n'aura été possible ». Les délégués se demandent quelle décision la personne aurait prise, si le choix qu'ils font est le bon : « Il est difficile de dire ce qu'elle voudrait elle », « si notre décision convient à la personne protégée ». « Le risque est de prendre des décisions qui nous semblent les plus adaptées, mais qui en réalité ne conviennent pas à la personne ».

Plusieurs mandataires évoquent à ce propos la question du devenir des biens immobiliers après une entrée en établissement. La vente de la maison ou de l'appartement peut paraître souhaitable, « pour assurer le financement d'un Ehpad pour quelques années » ou « pour éviter la détérioration et la perte de valeur ». Mais « dans la majeure partie des situations, les personnes ne peuvent pas prendre de décision. Ce n'est pas une tâche évidente de se débarrasser de biens appartenant à une personne, même si le mandat est présent, car les biens peuvent avoir une histoire familiale, la personne peut y être attachée, et on se demande si on a pris la bonne décision ». De même, que faire des meubles et des effets personnels après la vente du bien ou la résiliation du bail ? « Comment choisir les objets dont se séparer et les objets à emmener ? » « La personne n'est souvent plus en capacité d'exprimer des choix. Le tuteur est alors renvoyé à sa propre perception d'objets à connotation émotionnelle. Or, sont-ce les mêmes objets qui auront cette valeur pour la personne accompagnée ? »

Obtenir l'autorisation du juge ne fait pas toujours disparaître les interrogations : « Madame A doit se faire amputer d'une jambe. Le médecin nous demande notre autorisation. Nous nous rendons auprès de madame A pour vérifier si le médecin lui a expliqué l'intervention et si elle est d'accord. Elle n'est pas en capacité d'exprimer son avis. Nous adressons une requête au juge des tutelles, qui autorise l'intervention. Néanmoins, un doute subsiste sur ce qu'aurait réellement souhaité madame A. ». Cependant, plusieurs répondants disent être aidés par « les différents échanges avec le personnel soignant, la famille si elle existe, et les collègues de travail ».

Concernant les échanges avec les autres mandataires, il est à noter que beaucoup de répondants utilisent dans leurs réponses à la question ouverte la première personne du pluriel (« nous »), plutôt que la première personne du singulier (« je »), témoignant des ressources qu'ils peuvent trouver au sein de l'association ou du service dans lequel ils exercent.

Concernant la famille, une seule répondante mentionne ses scrupules à la consulter (« Comment solliciter la famille, sachant que nous sommes soumis à une obligation de discrétion ? »). Une autre rappelle que la famille ne saurait se substituer au tuteur (« Nous recueillons l'avis de la famille, mais la décision finale revient au tuteur »). Plusieurs délégués constatent qu'il arrive que les familles soient absentes, qu'elles ne souhaitent pas interférer dans les décisions, ou qu'elles privilégient leurs propres intérêts plutôt que ceux

de la personne protégée (« refus des enfants de placer leur mère en établissement car ils seront obligés alimentaires »). Dans ce dernier cas, les délégués sont parfois « amenés à faire des choix pour le bien-être de la personne, à l'encontre de la volonté de la famille ».

Il arrive enfin que les familles s'opposent sur la décision qui est à prendre. Pour un répondant, c'est la situation la plus problématique : « La personne n'est plus en capacité de s'exprimer, des décisions sont à prendre et la famille est divisée ». Cependant, une majorité de répondants estime pouvoir s'appuyer sur les membres

de la famille pour identifier les besoins de la personne et prendre des décisions les plus conformes possibles à son intérêt. Un délégué en témoigne : « Je n'ai jamais pu recueillir l'avis de madame C, car elle est dans l'impossibilité de construire une phrase, hormis quelques mots en criant. Ce sont ses enfants qui « parlent » à sa place, décident, repèrent les besoins. Les soignants sont aussi une ressource importante ».

Lorsque le maintien à domicile devient problématique

Pour une cinquantaine de répondants (soit près de la moitié des délégués ayant répondu à la question ouverte), les situations les plus délicates surviennent lorsque le maintien de la personne à domicile devient problématique.

Les répondants évoquent diverses raisons les amenant à s'interroger sur l'opportunité d'une entrée en établissement : la dégradation de l'état de santé de la personne (« la maladie s'est installée au fil du temps »); l'échec des « tentatives de mise en place d'aides à domicile pour les repas, la toilette et le ménage »; une « mise en danger » ou « des risques de mise en danger » (« le maintien à domicile s'avère de plus en plus inquiétant quant à sa sécurité »); mais aussi le coût de la prise en charge au domicile (« les conditions financières ne permettent plus de vivre à domicile »).

Certains répondants décrivent des problèmes encore plus concrets : « perd régulièrement ses clés, ne se souvient plus de son adresse »; « est souvent ramené chez lui par les voisins et les pompiers »; « laisse la casserole sur le feu (« elle l'a oubliée ») »; « se fait aider par un couple « d'amis » qui en contrepartie sollicitent de sa part un paiement déguisé (cadeaux, restaurants) »; « n'ouvre pas toujours la porte aux aides ménagères ou est absente car elle a oublié l'heure »; « malgré de nombreux garde-fou, fait des dettes un peu partout »; « malgré la présence de proches et d'intervenants réguliers, sa fille l'a surpris un jour en train de manger des pâtes crues et le frigo était régulièrement vide ». Ces situations posent deux grandes difficultés aux délégués.

Tout d'abord, il arrive que les répondants soient convaincus que le maintien à domicile de la personne n'est plus possible (« la personne doit être placée », « il est indispensable qu'elle soit dans une structure adaptée »), mais que la personne s'y oppose (« elle est réticente voire opposante », « elle est très attachée à son domicile », « elle ne souhaite pas quitter son logement », « elle refuse une entrée en établissement », « elle refuse ce nouveau projet de vie »). Pour ces répondants, la difficulté est de « mettre en balance la liberté et la protection de la personne ». Selon eux, « choisir entre assurer la sécurité de la personne et respecter sa liberté peut relever d'un vrai cas de conscience ».

Ce n'est pas évident de devoir faire des choix et prendre des décisions pour des personnes avec qui jamais aucun dialogue n'aura été possible

La situation est parfois urgente, mais il est nécessaire de travailler sur un temps long : c'est un paradoxe difficile à assumer

Dans la mesure où « la loi n'autorise pas le mandataire à orienter la personne en Ehpad sans son consentement », beaucoup de répondants estiment que, même lorsque la vie au domicile est devenue plus que problématique, il est impossible de contraindre une personne à aller vivre en maison de retraite si elle s'y refuse. Pour certains, « il faut attendre une hospitalisation avec non-retour à domicile » : au décours d'une hospitalisation, le délégué sollicite l'avis d'un médecin agréé ; si celui-ci rédige un « certificat de non retour à domicile » (indiquant que la personne ne peut plus vivre seule chez elle), il s'ensuit « une décision du juge des tutelles, après requête du service tutélaire ». Cette solution semble prévaloir lorsque le délégué ne parvient pas à trouver de soutiens, notamment de la part du médecin traitant.

D'autres répondants analysent ces situations de manière quelque peu différente. Selon eux, le plus difficile est de réaliser « une évaluation précise des difficultés réelles à domicile », afin de s'assurer que la mise en danger qu'ils suspectent ou redoutent est réelle. « Il est difficile, même en rencontrant régulièrement la personne, de savoir réellement quelles sont les difficultés au quotidien, et à quel moment le maintien à domicile n'est plus possible ». Une personne protégée réside en famille d'accueil : « Comment savoir de façon certaine si nous devons réorienter la personne vers un établissement adapté, alors que l'accueilli et l'accueillant souhaitent poursuivre l'accueil, et nous de voir les limites de cet accueil? » Une autre personne vit à son domicile, avec sa fille : « L'association a la tutelle aux biens, les deux filles la tutelle à la personne. L'une des filles veut placer sa mère en institution ; l'autre (avec laquelle elle vit) veut la maintenir chez

elle. La dame reste seule de longs moments dans la journée, sans stimulation. Elle déambule, est incapable d'aller seule aux toilettes ou de boire et de manger. Est-elle bien à domicile? En danger? ».

Plusieurs délégués indiquent que, dans ce genre de situation, ils peuvent s'appuyer sur les compétences d'autres acteurs de l'accompagnement (« sollicitation des partenaires »). L'un d'eux évoque en particulier sa collaboration avec la MAIA (« On travaille avec une MAIA pour évaluer la situation »).

Enfin, pour certains délégués, le problème ne vient pas de l'opposition de la personne à entrer en maison de retraite : « Le positionnement du sujet (sur son lieu de vie) est fluctuant. Ce n'est pas un refus total et systématique ». Si le délégué est en difficulté, c'est parce qu'« il y a souvent des problèmes de repli sur soi, avec un refus de s'alimenter et de se laver ». En d'autres termes, ce n'est pas l'entrée en maison de retraite qui est problématique, « c'est l'entre-deux, avant le placement en établissement, qui est difficile ». La véritable question est « de savoir jusqu'où l'on peut « imposer » de manière presque coercitive, que les besoins vitaux de la personne soient assurés ». Le problème est délicat, car il y a « une vraie souffrance de la personne, qui vit parfois les tiers comme intrusifs ».

Plusieurs mandataires soulignent qu'« il faut beaucoup expliquer », que « l'adhésion est difficile à obtenir », qu'il y a « un gros travail à faire pour convaincre la personne ». Cela suppose de pouvoir s'appuyer sur des partenaires ; cela suppose également de se donner du temps : comme l'observe un délégué, « la situation est parfois urgente, mais il est nécessaire de travailler le problème sur un temps long : c'est un paradoxe difficile à assumer quand on a la mission de protection ». ■

bibliographie

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique*, 2012, 84 p.

CARON DÉGLISE A. *Protéger pour construire les capacités des personnes malades*, In : F. Gzil & E. Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, 2012, Toulouse, Erès, p. 305-317.

CARON-DÉGLISE A., *Protéger juridiquement les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer : quelles mesures et quel respect des capacités*, *Revue générale de droit médical*, n° 50, 2014, p. 61-71.

COUR DES COMPTES. *La réforme de la protection juridique des majeurs*, *Communication à la commission des finances du Sénat*, 2011.

CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI. *Livre Blanc sur la protection juridique des majeurs*, 2012, 87 p.

CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI, *Guide du curateur ou du tuteur familial*, 2013, 43 p.

DÉCRET N° 2008-1504 DU 30 DÉCEMBRE 2008 *relatif à la prestation de serment, à l'autorisation et au règlement de fonctionnement des services et à l'autorisation des services*.

DÉCRET N° 2008-1556 DU 31 DÉCEMBRE 2008 *relatif aux droits des usagers des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales*.

DGCS, *Bilan statistique sur la protection juridique des majeurs*, 2012.

EYRAUD B., *Protéger et rendre capable*, 2013, Toulouse, Erès, 438 p.

GATTI L., *L'expérience du mandataire judiciaire à la protection des majeurs*, *Revue générale de droit médical*, n° 50, 2014, p. 87-101.

LEFEUVRE-DARNAJOU K., *L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique*, In : F. Gzil & E. Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, 2012, Toulouse, Erès, p. 318-331.

LOI N° 2007-308 DU 5 MARS 2007, *portant réforme de la protection juridique des majeurs*.

MALHERBE P. *Les majeurs protégés en France : dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue*, 2012, 777 p. http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/71/86/44/PDF/These_Paskall_Genevois-Malherbe.pdf

MOISDON-CHATAIGNER S., *Les apports de la réflexion éthique pour les décisions personnelles du majeur protégé*, In : F. Gzil & E. Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, 2012, Toulouse, Erès, p. 332-342.

NOVELLA J.L., SANCHEZ S., PALERMITI F., *Droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer*, *La Revue du Praticien*, Paris, vol. 61, n° 7, 2011, p. 912-956.

UNAF, *Synthèse du rapport ONPMP 2008*, <http://www.unaf.fr/spip.php?article10130>

WONG C., *En quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients? Gérontologie et Société*, n° 131, 2009, p. 171-195. ■

Bibliographie établie par Alice Coquelet

Enquête: Le rôle des délégués mandataires

Cette enquête s'inscrit dans une démarche menée par la Fondation depuis plusieurs années et qui consiste à étudier les différentes professions œuvrant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle couvre une partie du domaine de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : les mandats exercés par les services tutélaires associatifs. En effet, P. Malherbe dans sa thèse¹ indiquait que 55 % des mesures de protection étaient exercées par les familles, 36 % par les associations tutélaires (dont la grande majorité sont adhérentes des quatre grandes fédérations : Unaf, Unapei, Fnaf et Cnape) et le reste par des mandataires privés et des préposés d'établissement. Ces chiffres rejoignent ceux publiés par la Direction générale de la cohésion sociale.

La répartition des types de mesures exercées, tous publics confondus, par les délégués mandataires est proche de celle publiée par la DGCS au 31 décembre 2011². Dans l'enquête de la Fondation, 53 % des mesures prises en charge par les services mandataires sont des mesures de curatelles renforcées et 42 % des mesures de tutelles (les 5 % restant se répartissant entre les curatelles simples et les sauvegardes de justice). Ces pourcentages sont très proches de ceux figurant dans le bilan statistique de la DGCS (53 % sont de curatelles renforcées et 36 % de tutelle). En revanche, les réponses des délégués mandataires qui exercent une mesure de protection juridique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mettent en avant une particularité des mesures exercées auprès de cette population spécifique : les mesures de tutelle en représentent 86 % et les mesures de curatelle renforcée seulement 12 %. Ce chiffre est proche de ceux obtenus dans les précédentes enquêtes de la Fondation³, qui indiquent que lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en Ehpad ou en USLD bénéficie d'une mesure de protection, il s'agit dans environ 80 % des cas d'une mesure de tutelle. Sur le plan de la représentativité de l'enquête, le nombre moyen de mesures de protection exercées par délégué (56) est

proche de celui publié en 2012 par la DGCS (55 au 31 décembre 2011). Quant à la population des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer protégées, sa répartition par âge (4 % ont moins de 65 ans, 12 % entre 65 et 74 ans, 38 % de 75 à 84 ans et 46 % 85 ans ou plus) est comparable à celles des personnes relevant d'une affection de longue durée (ALD 15 : maladie d'Alzheimer et autres démences) : (respectivement 3 %, 9 %, 40 % et 48 % pour les personnes déclarées en ALD)⁴.

Des missions qui ne se réduisent pas à la gestion des comptes

En l'absence de statistiques officielles disponibles auprès des ministères des Affaires sociales et de la Justice, les résultats de cette enquête permettent d'appréhender l'activité des services mandataires judiciaires vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En premier lieu, les mesures exercées par les délégués mandataires en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne représentent que 13 % des mesures confiées à ces mêmes délégués. En ce qui concerne le rôle joué et les missions concrètement exercées par les délégués mandataires auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, on constate que les domaines d'intervention des délégués mandataires sont très variés. Selon la grande majorité des répondants, le besoin à l'origine de la mise en place de la mesure de protection était une aide à la gestion de l'argent et du budget. Toutefois, en plus de la gestion des comptes, les délégués interviennent fréquemment dans le choix d'un service d'aide à domicile ou d'un établissement. En outre, plus de la moitié d'entre eux citent le contrôle de la qualité des prestations et - avec l'accord du juge - l'autorisation d'actes médicaux importants, ainsi que l'organisation de l'entretien du domicile. Toutes ces interventions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'inscrivent donc dans le cadre d'une mission couvrant un champ large, identifiée par les

trois-quarts des répondants comme leur mission première, et qui consiste à faire en sorte que les besoins fondamentaux de la personne protégée soient satisfaits.

Une volonté d'exercer la mesure au plus près des attentes de la personne protégée

La loi du 5 mars 2007 renforce la place de la personne protégée dans le nouveau dispositif en l'associant aux décisions qui la concerne. L'enquête montre, alors même que les troubles cognitifs peuvent compliquer la participation de la personne protégée à l'exercice de sa mesure, que près des deux tiers des délégués mandataires s'efforcent de recueillir ses besoins et ses attentes. De même, lorsque la personne ne peut pas prendre seule une décision qui la concerne, huit délégués sur dix déclarent rechercher son assentiment. Certains délégués (un quart d'entre eux) estiment qu'il leur est souvent difficile de distinguer les décisions que la personne protégée est capable de prendre. Mais cette prise de décision soulève fréquemment des questionnements et des difficultés d'ordre éthique, notamment lorsqu'elles touchent à la vie personnelle, ainsi que l'ont montré les témoignages des délégués. Instauré par la loi de 2007, le document individuel de protection des majeurs (DIPM) a été, au moment de l'enquête, formalisé ou en cours de formalisation pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par près de sept délégués sur dix. Et, lorsque - du fait des troubles cognitifs - la personne a des difficultés pour participer à l'élaboration du DIPM, la moitié des mandataires déclarent toujours l'inviter à y participer dans la mesure de ses capacités et toujours lui expliquer le contenu du DIPM de manière adaptée. Avant d'entrer en contact avec les membres de la famille, neuf délégués sur dix déclarent demander l'accord préalable de la personne lorsque c'est possible. Cependant, lorsqu'elle s'y oppose, seuls 18 % des délégués déclarent toujours respecter systématiquement ce refus, les autres mettant cette position en balance avec la nécessité de ne pas compromettre

l'exercice de la mesure. De même, avant de contacter les autres professionnels intervenant dans l'accompagnement de la personne protégée (à domicile ou en établissement), six délégués sur dix déclarent la prévenir et l'informer - dans la mesure du possible - du contenu de leurs échanges.

Une collaboration des familles à l'exercice de la mesure

Conformément à l'article 449 du code civil, les mesures de protection juridique sont confiées en priorité à un membre de la famille ou à un proche. Dans cette enquête, les principales raisons pour lesquelles les mesures ont été confiées à un professionnel sont plutôt l'existence de conflits familiaux et l'absence ou l'éloignement de la famille ou encore l'impossibilité pour la famille d'exercer la mesure, ou son souhait de ne pas l'exercer. Il est en outre très rare que le délégué mandataire exerce la tutelle aux biens conjointement avec un membre de la famille qui exerce la tutelle à la personne. Pour autant, non seulement la majorité des répondants estiment ne pas rencontrer davantage de difficultés avec les familles des personnes protégées atteintes d'une maladie d'Alzheimer qu'avec les autres familles, mais on constate aussi que ces familles collaborent de diverses manières à l'exercice des mesures. Ainsi, sept délégués sur dix déclarent consulter les membres de la famille au moment de l'élaboration du DIPM, afin de déterminer les besoins et les attentes de la personne à protéger, et les deux-tiers des mandataires estiment que les membres de la famille les aident à comprendre les besoins et les attentes de la personne. Si un peu moins de la moitié des délégués déclarent avoir des rencontres régulières avec la famille lorsqu'elle est présente, plus de la moitié déclarent l'informer périodiquement des décisions prises, et même, près des deux-tiers déclarent solliciter avant de prendre une décision importante. Enfin, plus de huit délégués sur dix considèrent que les proches de la personne comprennent plutôt bien le rôle du délégué et même quatre délégués sur dix estiment que la famille réexplique leur rôle à la personne protégée.

Un exercice pluri-professionnel et un travail en équipe

Dans l'exercice des mesures de protection pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les délégués mandataires sont fréquemment amenés à travailler en

concertation avec les autres professionnels qui interviennent auprès des personnes protégées. Ainsi, plus de huit délégués sur dix déclarent interroger toujours ou souvent, les autres professionnels lorsqu'ils cherchent à déterminer les besoins et les attentes de la personne, au début de la mise en œuvre de la mesure. Plus des trois quarts des délégués rencontrent les professionnels intervenant au domicile au moment de la mise en place de l'accompagnement, et plus de neuf délégués sur dix consultent ceux de l'établissement au moment de l'entrée de la personne en maison de retraite ou de la mise en place de la mesure. Par la suite, près de neuf délégués sur dix rencontrent les professionnels lors de leurs visites dans l'établissement, et six sur dix lors de leurs visites au domicile. La grande majorité des délégués estiment que les autres professionnels comprennent leur rôle. Selon les témoignages recueillis, il importe que les différents intervenants collaborent et que le délégué sache entretenir de bonnes relations avec les professionnels. Toutefois, des dilemmes éthiques peuvent émaner de la conciliation parfois difficile entre les droits et libertés de la personne et le devoir de sécurité et d'organisation d'un établissement.

Un soutien en interne face aux difficultés...

Par ailleurs, cette enquête met en évidence le fait que, face aux difficultés à comprendre les personnes protégées et à se faire comprendre d'elles, les délégués peuvent s'appuyer sur les autres professionnels exerçant au sein du service mandataire. Lors de leur première rencontre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, plus de la moitié des délégués mandataires déclarent être accompagnés par un autre professionnel, notamment le responsable du service tutélaire ou le directeur de l'association. Ensuite, quand l'état de santé de la personne protégée se dégrade et que le délégué s'interroge sur le lieu de vie le plus approprié pour elle, près des deux tiers des délégués indiquent que la décision est prise de manière collégiale, lors d'une réunion pluridisciplinaire. Un délégué sur deux déclare ne jamais prendre cette décision par lui-même. Enfin et d'une façon générale, quand ils rencontrent des difficultés dans l'exercice d'une mesure, neuf délégués sur dix déclarent pouvoir bénéficier d'un soutien qui repose souvent sur les ressources internes au service

mandataire (échange d'expériences entre délégués, rencontres régulières avec le responsable du service, groupe d'analyse des pratiques...).

...mais une demande de formations spécifiques

Enfin, si environ six délégués sur dix déclarent avoir des informations sur l'existence des troubles cognitifs qui ont nécessité la mise en place de la mesure de protection, seuls quatre sur dix disent avoir des éléments sur les conséquences concrètes de la maladie d'Alzheimer dans la vie quotidienne de la personne. Ainsi, seulement 14 % des mandataires ayant répondu à l'enquête indiquent avoir bénéficié d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De même, les raisons des difficultés rencontrées pour élaborer le DIPM lorsque la personne protégée est atteinte de la maladie d'Alzheimer concernent essentiellement les difficultés à communiquer avec la personne et à se faire comprendre de celle-ci. Même si dans cette enquête, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne représentent que 13 % des personnes protégées par les délégués mandataires, 90 % d'entre eux estiment que des formations pourraient les aider à mieux appréhender les difficultés rencontrées. Ce besoin ne concerne pas des notions juridiques, puisqu'il n'existe pas de cadre réglementaire spécifique à cette population: les formations souhaitées concernent surtout la communication avec les personnes malades, la connaissance de la maladie et de ses symptômes, puis les problèmes éthiques et déontologiques rencontrés dans l'exercice de ces mesures. Ces derniers points mettent bien en exergue le souhait des délégués mandataires d'être mieux formés pour exercer le plus efficacement possible les mesures auprès de cette population. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Fabrice Gzil, Hervé Villet

¹ P. Malherbe, *Les majeurs protégés en France: dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue*, 2012, 777 pages.

² Direction générale de la cohésion sociale: *Bilan statistique sur la protection juridique des majeurs*, 2012.

³ *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs: respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en Ehpad et USLD*, 2013, n°27.

⁴ *Irdes* <http://www.ecosante.fr>

Méthode et déroulement de l'enquête

Pour la réalisation de l'enquête auprès des délégués mandataires exerçant des mesures de protection au sein des associations tutélaires, la Fondation Médéric Alzheimer a noué un partenariat avec les quatre grandes fédérations de services mandataires judiciaires à la protection des majeurs : l'Unaf, la Cnape, la Fnaf et l'Unapei. Celles-ci lui ont communiqué les listes d'adresses de leurs services et uniquement le nombre de délégués mandataires pour chacun de ces services. Au préalable, une phase de sensibilisation des présidents et des directeurs et responsables des services a été assurée par les quatre fédérations en janvier 2014. Au cours du premier trimestre, la Fondation a adressé, par voie électronique, les questionnaires accompagnés de lettres précisant le contexte et les objectifs de l'enquête aux responsables de ces services, à charge pour eux de les transmettre aux délégués. Deux relances téléphoniques ont été effectuées, chacune ayant été complétée d'une relance par courriel entre avril et juin 2014. Les relances par téléphone ont permis de constater l'intérêt exprimé pour cette enquête par les directeurs, qui n'ont pas manqué de diffuser le questionnaire auprès de leurs délégués mandataires, et ce malgré une période d'activité particulièrement intense. Sur les 244 services mandataires recensés, 114 ont renvoyé au moins un questionnaire, soit un taux de participation de ces services de 47 %. Sur environ 5 500 délégués mandataires présents dans les services au premier trimestre 2014, 824 ont répondu au moins à la première partie, générale, questionnaire, soit un taux de retour d'environ 15 %. Ce taux varie selon les services. Il est vraisemblable que les délégués mandataires n'exerçant pas de mesure pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aient moins répondu que ceux qui en exerçaient. Parmi ces 824 délégués, 546, exerçant des mesures de protection auprès de personnes de la maladie, ont répondu au questionnaire complet. ■

Protection juridique et maladie d'Alzheimer : trois précédentes enquêtes de la Fondation

Trois précédentes enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer ont étudié la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au domicile et en institution. Elles ont montré que les services mandataires des associations tutélaires jouaient un rôle important dans l'exercice des mesures de protection concernant ces personnes.

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2012 deux enquêtes nationales sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, l'une auprès des services d'aide à domicile, l'autre auprès des services de soins infirmiers à domicile. Ces enquêtes avaient pour objectifs de mieux connaître les différentes modalités d'intervention et également d'identifier les difficultés notamment d'ordre éthique et juridique rencontrées dans la prise en charge de ces personnes.

■ Parmi les 985 services d'aide à domicile relevant de l'UNCCAS, de l'UNA et d'Adessa A Domicile ayant répondu à l'enquête, 911 ont déclaré prendre en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Selon les informations fournies par les services, il apparaît que 19 % des personnes aidées et atteintes de troubles cognitifs bénéficiaient d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Ces mesures étaient exercées dans 60 % des cas par une association tutélaire, dans 18 % des cas par un membre de la famille, et dans 17 % par un mandataire exerçant à titre individuel. Interrogés sur leur impression concernant la mise en place éventuelle d'une protection juridique auprès des personnes qu'ils accompagnent, près des deux tiers des responsables de services (63 %) ont déclaré que certaines personnes atteintes de troubles cognitifs auraient dû être sous curatelle ou tutelle, alors qu'elles ne l'étaient pas. Les services estimant que des personnes devaient bénéficier d'une protection juridique ont précisé que les difficultés de gestion financière et administrative des personnes (citée par 43 % des services) telles que la gestion de l'argent, la compréhension des documents administratifs et la protection des biens constituaient le premier motif de mise en tutelle. Viennent ensuite les motifs liés à l'isolement (famille absente, éloignée, non investie, voire en conflit) qui rend nécessaire d'avoir un interlocuteur pour le service d'aide. D'autres raisons enfin concernaient la protection en général de la personne et sa difficulté à gérer sa vie quotidienne. La majorité des services (59 %) ont été amenés à demander la mise en place d'une protection juridique, alors que 34 % n'ont jamais été amenés à le faire (7 % ne se prononcent pas). Les raisons qui ont motivé cette demande étaient principalement financières (selon 79 % des services concernés) ou liées à l'isolement (76 %), et plus rarement en raison d'une maltraitance (24 %). *La Lettre de l'Observatoire* n°25, décembre 2012.

■ Les services de soins à domicile relevant de l'UNCCAS, de l'UNA et d'Adessa A Domicile ont été enquêtés ainsi que certains autres services ne relevant pas de ces fédérations. 1 166 services de soins infirmiers à domicile et centres de soins infirmiers ont déclaré prendre en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Selon les déclarations de services, 11 % des personnes prises en charge au moment de l'enquête bénéficiaient d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Ces mesures étaient exercées dans 41 % des cas par une association tutélaire, dans 34 % des cas par un membre de la famille, et dans 18 % par un mandataire exerçant à titre individuel. (*La Lettre de l'Observatoire* n°26, mars 2013).

■ En 2013, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête sur le respect des droits et des libertés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hébergées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et en unité de soins de longue durée (USLD). Sur les 2 951 Ehpad et USLD qui ont fourni des informations permettant d'apprécier la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer concernées par une mesure de protection juridique, 36 % des personnes hébergées au moment de l'enquête bénéficiaient d'une mesure de protection juridique (dont 27 % d'une mesure de tutelle et 6 % d'une mesure de curatelle). Ces mesures étaient exercées par un membre de la famille (dans 44 % des cas), par une association tutélaire dans 35 % des cas, et par un mandataire exerçant à titre individuel dans 15 % des cas. (*La Lettre de l'Observatoire* n°27, juillet 2013 / <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>). ■

Animée par Fabrice Gzil

Afin d'apporter l'éclairage le plus large possible sur la pratique professionnelle des délégués mandataires exerçant des mesures de protection pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité permettre aux quatre fédérations, qui ont été ses partenaires dans le cadre de cette enquête, de s'exprimer sur les modifications intervenues suite à la loi du 5 mars 2007 et sur les particularités de la protection juridique dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Agnès Brousse pour l'Unaf, Sébastien Breton pour l'Unapei, Hadeel Chamson pour la Fnaf et Laurence Rambour pour la Cnape, ont bien voulu se livrer à cet exercice.

Quels changements la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a-t-elle introduits dans l'exercice des mesures de protection ?

H. Chamson - Une grande nouveauté par rapport à la pratique, à la mission. Avant la réforme, l'activité des mandataires relevait exclusivement du code civil. Avec la réforme est venu s'ajouter le code de l'action sociale et des familles. C'est une véritable révolution culturelle dans la posture du professionnel et quant à la place de la personne protégée.

S. Breton - Il y a eu un choix du législateur de faire entrer dans le champ du médico-social les associations tutélaires, appelées aujourd'hui services mandataires judiciaires à la protection des majeurs, en en faisant des établissements sociaux et médico-sociaux. Nos fédérations étaient favorables depuis longtemps à cette évolution, afin de garantir une meilleure qualité de service et d'avoir des pratiques plus homogènes. Cela a permis au secteur d'avoir une plus grande visibilité, de baliser les pratiques. C'est aussi et surtout une garantie en termes de qualité et de droits pour les personnes accompagnées.

A. Brousse - Depuis la réforme, les services mandataires doivent obtenir une habilitation, qui prend la forme d'une autorisation administrative. Pour ce faire, ils doivent notamment répondre à un certain nombre de conditions : contrôles, évaluations internes et externes, et personnel qualifié. Ils doivent également répondre à des exigences au niveau des droits des personnes protégées et mettre en œuvre certains outils, issus de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, comme le document individuel de protection et la charte des droits et libertés de la personne protégée.

L. Rambour - Les décisions d'agrément et d'habilitation reposent sur une évaluation des besoins en termes de protection juridique, sur un territoire donné. Les schémas régionaux doivent permettre aux pouvoirs publics d'anticiper et de connaître les besoins.

Cela a-t-il entraîné des évolutions pour la pratique professionnelle des délégués mandataires ?

A.B. - Sur ce point, la principale nouveauté introduite par la loi est l'exigence d'une formation obligatoire pour les salariés des services mandataires. Le législateur a exigé des garanties de professionnalisme. Les délégués mandataires doivent obtenir un certificat national de compétence et prêter serment.

S.B. - Avant la loi, certains services mandataires comptaient dans leurs rangs des bénévoles qui exerçaient des mesures de protection. Aujourd'hui, l'ensemble des mandataires (qu'ils exercent à titre privé, qu'ils soient préposés d'établissement ou salariés des associations) doivent obtenir une formation qualifiante qui n'existait pas avant la loi de 2007. Le mouvement de professionnalisation s'est vraiment achevé.

H.C. - Une profession qui n'était pas identifiée en tant que telle est née. Il faut saluer le travail accompli par le secteur qui, aussi bien en termes de formation des professionnels, que de déploiement des outils de la loi du 2 janvier 2002, a dû procéder à des évolutions très importantes sur une période de seulement trois ans.

S.B. - Nos quatre fédérations souhaiteraient aujourd'hui qu'on aille encore plus loin, avec une reconnaissance du métier par un diplôme.

Quelles sont les particularités de l'exercice des mesures de protection par les services mandataires ?

L.R. - La mesure n'est pas confiée à une personne physique mais à l'association. C'est l'association qui est le mandataire et qui doit faire en sorte de mettre en œuvre la mesure. Le professionnel est délégué mandataire.

S.B. - L'exercice de la mesure par un service mandataire permet d'assurer une continuité de service (par exemple quand le délégué est en congés) et une pluridisciplinarité. Comme on le voit dans l'enquête, certains délégués ont une formation juridique ; d'autres ont une formation sociale.

H.C. - La mise en œuvre de la mesure est collective. Le délégué l'exerce dans le cadre d'une structure, avec une hiérarchie, ce qui donne des garanties et permet d'éviter l'écueil dans l'exercice solitaire de la mesure.

L.R. - Soulignons également que les évaluations internes et externes que doivent réaliser les services tutélaires permettent un contrôle de la qualité et de l'exercice de la mesure. L'association exerce son propre contrôle ; elle est aussi contrôlée par des tiers extérieurs. Cela permet d'anticiper d'éventuels abus, ou de les déceler plus rapidement et d'y remédier.

A.B. - Dans les services, le professionnel n'est jamais isolé, il agit au sein d'une équipe. Le délégué mandataire peut bénéficier d'un étayage : un encadrement, des compétences d'autres professionnels (agents d'accueil, comptables, personnel administratif...). C'est une sécurisation par rapport aux risques de dysfonctionnement. Par exemple, solliciter la vente d'un bien, ou envisager l'entrée en établissement de la personne, passe souvent par l'autorisation d'un cadre du service, avant même d'être soumise à l'autorisation du juge. La décision peut être évoquée collectivement dans les services. Le délégué n'est donc pas livré à lui-même.

Quels changements la loi du 5 mars 2007 a-t-elle introduits pour les personnes protégées ?

S.B. - Dans la pratique, la protection de la personne existait déjà avant la réforme de 2007. Une jurisprudence de la cour de cassation reconnaissait l'existence de la protection de la personne mais sans la définir. De ce fait, il était fréquent que les mandataires ne sachent pas, devant beaucoup de décisions personnelles, s'il leur

appartenait d'intervenir ou pas. Ils ne savaient pas concrètement où leur mission commençait, et jusqu'où elle allait.

L.R. - La loi du 5 mars 2007 a mis la personne au cœur de l'exercice de sa mesure en favorisant son autonomie. Cette loi est dans la continuité de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. On remet la personne au centre, on recherche sa participation, on favorise son expression. Toutes ces lois reposent sur la même philosophie. La personne, quelle qu'elle soit, même si elle est vulnérable et sous tutelle, a le droit de participer et de s'exprimer. C'est une loi qui favorise la citoyenneté.

S.B. - De l'avis général, c'est une très bonne loi, mais qui nécessite des moyens importants. Or ceux-ci n'ont malheureusement pas été mis en œuvre, ni pour les juges, ni pour les services. De ce fait, toutes les potentialités du dispositif ne sont pas toujours utilisées, pour faire du sur-mesure, pour adapter et aménager la mesure à la situation singulière de la personne.

A.B. - Le législateur de 2007 a été ambitieux et exigeant. Il ne faudrait pas que ce dispositif, qu'on attendait depuis très longtemps, soit « détricoté » petite touche par petite touche, faute de moyens. Par exemple, depuis 2009 (date de mise en œuvre de la réforme), les mesures de protection, lorsqu'elles sont mises en

place, ne peuvent pas excéder cinq ans. Il est question d'allonger ce délai, car la révision des mesures à ce rythme pose des difficultés. Il faut se donner les moyens d'améliorer la prise en compte de l'intérêt et des droits fondamentaux des personnes vulnérables.

L.R. - Si le délai de révision des mesures passait à dix ans, cela signifierait, concrètement, que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'auraient, en règle générale, pas l'occasion de revoir le juge. Or, cela permet de faire le point, de s'assurer que la mesure est toujours adaptée et que la personne qui exerce la mesure est toujours la personne adéquate. On répondra que rien n'interdit au juge de revoir la personne avant la date de révision obligatoire de la mesure. Mais la limitation des mesures à cinq ans doit rester un fondement de la loi de 2007.

Quelles sont vos attentes pour le futur ? Quels sont les grands enjeux pour le secteur ?

A.B. - Passé le stade de la formation obligatoire, un prochain enjeu est celui de la formation continue. Il faut s'assurer que l'on va continuer à former tous les professionnels, non seulement les délégués, mais aussi l'ensemble des intervenants dans les services mandataires. Les actions de formation doivent constituer une priorité pour les associations et pour les pouvoirs publics. Développer des formations sur des problématiques spécifiques, comme, par

Présentation des fédérations

■ **L'Union nationale des Associations Familiales (Unaf) et les Udaf** créées en 1945 par le conseil de la Résistance pour associer les familles à la reconstruction du pays et reconnues d'utilité publique, rassemblant des courants de pensée variés, sont chargées de promouvoir, défendre et représenter les intérêts des 17 millions de familles vivant en France, à travers quatre missions :

- donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial et proposer des mesures conformes aux intérêts matériels et moraux des familles. (ex: lors de la loi 2007 réformant la protection juridique des majeurs)
- représenter officiellement auprès des pouvoirs publics, l'ensemble des familles, sans exception, dans de multiples organismes (en action sociale, logement, santé, éducation...)
- ester en justice si les intérêts matériels ou moraux des familles sont mis en cause.
- gérer tout service d'intérêt familial confié par les pouvoirs publics. Dans ce cadre, les Udaf exercent environ 140000 mesures de protection juridique, en vertu de valeurs telles que la solidarité publique à défaut de solidarité familiale, la dignité de la personne, le respect mutuel, la responsabilité et l'intégrité professionnelle. www.unaf.fr

■ **Fondée en 1982, la Fnaf « Fédération Nationale des Associations Tutélaires »** - Mandataires Judiciaires à la Protection des Majeurs (MJPM), se situe dans le champ socio-judiciaire et intervient sur la protection juridique des personnes vulnérables. Elle a pour but exclusif de fédérer les services ou les associations qui mettent en œuvre les mesures de protection. Agissant pour une plus grande reconnaissance de la profession de MJPM, elle l'assiste techniquement et défend ses intérêts. Les 75 associations et services affiliés exercent des mesures pour des populations sans aucune forme de spécialisation ou d'exclusive (personnes souffrant de handicaps psychiques, personnes âgées dépendantes, populations marginalisées, etc.). Les services MJPM fédérés, se répartissent sur la quasi-totalité du territoire français. Respectueuse des spécificités de chaque adhérent, elle admet la possibilité des « doubles appartenances », et compte parmi ses membres

des adhérents issus du monde mutualiste, des fédérations Unapei, Croix Marine... Cette ouverture permet d'appréhender le public dans toute sa diversité et sa complexité, mais elle autorise également la Fnaf à se prévaloir d'une représentativité certaine dans le secteur de la protection des majeurs. www.fnaf.fr

■ **L'Unapei est la première fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.** Créée en 1960, elle rassemble 600 associations de bénévoles, parents et amis, qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement et soit le plus intégrée possible dans la société. La protection juridique est naturellement au cœur des préoccupations de l'Unapei. Tout d'abord, parce que les 60000 familles adhérentes sont souvent elles-mêmes tutrices ou curatrices de leurs enfants handicapés. Ensuite parce que l'Unapei fédère 70 associations services mandataires judiciaires dont la particularité est d'être présidées par un parent ou proche d'une personne handicapée (80000 mesures exercées). La protection juridique qu'elle soit familiale ou exercée par un service est donc fondamentale pour l'Unapei et son mouvement. www.unapei.org

■ **La Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (Cnape),** reconnue d'utilité publique, est la fédération nationale qui rassemble le plus grand nombre d'associations dont l'objet majeur est la protection de l'enfance. Ses adhérents accompagnent aussi des adultes en situation de handicap ou en difficulté d'insertion. Ils ont souvent été sollicités, pour des raisons historiques ou en lien avec le contexte local, pour assurer une activité de protection juridique. Forte de la diversité et de l'histoire de ceux qui la composent, la Cnape croit profondément à la nécessité des politiques publiques solidaires pour notre société, dont la protection juridique des majeurs doit être un axe essentiel. C'est pourquoi elle s'est engagée dans cette démarche de livre blanc. www.cnape.fr ■

exemple, des formations dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, serait très utile. Il existe aussi de très fortes attentes dans le champ de l'analyse de la pratique. Les mandataires sont confrontés à des tensions, et parfois à des pressions importantes: les attentes, les besoins, et les demandes de la personne protégée, ainsi éventuellement que ceux de leur famille, de leur bailleur ou de leur établissement d'hébergement. Le délégué doit également agir en fonction des contraintes budgétaires de la personne et prendre des décisions qui portent parfois sur des domaines très importants de la vie. L'analyse des pratiques permet de ne pas laisser les professionnels isolés face aux situations difficiles.

H.C. Un autre enjeu est l'attractivité de la profession. La profession de délégué mandataire s'est considérablement complexifiée. Elle suppose des connaissances à la fois juridiques et financières, en termes de gestion de budget, de connaissance des dispositifs existants... Or l'attractivité est faible. Le métier n'est reconnu dans aucune convention collective. Le certificat national de compétence n'est pas un diplôme. Et le salaire ne correspond pas à ce que l'on pourrait espérer après quatre ou cinq années d'études. Nous regrettons que le législateur n'ait pas privilégié l'instauration du diplôme d'État en lieu et place du certificat national de compétence (CNC).

L.R. - On regrette également l'absence d'un observatoire national. Les pouvoirs publics ont fait un effort important sur la connaissance du secteur professionnel, avec la mise en place des schémas régionaux et le système des habilitations qui aboutit, petit à petit, à une mise en cohérence de l'offre et des besoins. Mais on ne connaît pas l'évolution globale de la population. On ne dispose pas de données précises quantitatives ou qualitatives sur les personnes protégées. C'est paradoxal, car le dispositif est censé se recentrer sur les personnes. Par ailleurs, cela explique l'invisibilité des tuteurs familiaux. Comme ils ne sont pas financés, on ne les voit pas. On dit qu'ils représentent environ la moitié des mesures, mais on les connaît mal.

A.B. - L'enjeu de la connaissance des publics est effectivement primordial. C'est pourquoi nous avons développé, au sein des Udaf, un observatoire national (« l'ONPMP » qui reste limité aux Udaf). Un autre enjeu important est de faire mieux connaître le métier de mandataire. Alors que chaque citoyen peut être concerné, directement ou indirectement, le dispositif reste relativement méconnu du grand public, mais aussi des différents secteurs professionnels. Il est important que chacun sache mieux identifier les missions d'un tuteur ou d'un curateur, pour quoi le mandataire est là et les limites de son intervention.

H.C. - La seule facette du métier de mandataire qui est bien connue concerne les aspects budgétaires. Ce que le métier apporte à la société, son utilité sociale, ce que la mesure et le mandataire peuvent apporter à l'individu et à sa famille, tout cela est généralement méconnu. Or la mesure permet à la personne protégée de retrouver sa place de citoyen, en accédant aux soins, en payant ses impôts... etc.

A.B. - On se focalise sur la protection des biens, la gestion des comptes et du patrimoine, en oubliant la plus-value que la mesure de protection peut représenter pour les autres aspects de la vie. La mesure peut permettre à des personnes d'avoir un toit, d'accéder à certains droits relatifs à la santé auxquels elles n'accéderaient pas sans la mesure, et de prévenir certaines difficultés.

L.R. - Pour que le métier soit davantage connu et reconnu, il faut que les pratiques professionnelles soient harmonisées, quel que soit le statut du mandataire, afin que la personne protégée, qui ne choisit pas le type de mandataire qui exerce la mesure, soit accompagnée de la même manière. C'est une réflexion qui est en cours, qui est difficile, et qui prend du temps, car elle part du terrain, mais c'est une démarche qui est menée à l'initiative des fédérations.

H.C. - Cette volonté de l'ensemble du secteur professionnel d'harmoniser les pratiques est conforme à l'esprit initial de la loi, qui - même si à l'heure actuelle les financements, les modes de régulation, de contrôle et d'évaluation sont différenciés - visait à tendre vers un dispositif uniforme quel que soit le professionnel en charge de l'exercice de la mesure de protection, nous pensons qu'il est de la responsabilité des pouvoirs publics de s'ériger en facilitateur pour faire évoluer cette question épineuse de l'harmonisation des pratiques professionnelles.

A.B. - Une autre attente importante des services tutélaires est d'avoir accès à des espaces ressources en matière d'éthique. Dans le *Livre blanc* sur la protection des majeurs était évoqué le besoin des mandataires de réfléchir à leurs pratiques. Peut-être cela pourrait-il passer par une participation des services mandataires aux espaces éthiques régionaux mis en place par les agences régionales de santé.

H.C. - La question déontologique est assez difficile à aborder à ce stade. La priorité devrait porter sur la pratique professionnelle. En matière de bioéthique, les choses sont très balisées. En revanche, en matière de protection juridique, il existe des « zones grises » qui ne sont écrites et balisées dans aucun code c'est un questionnement éthique pluridisciplinaire que les professionnels seront à même d'élaborer des solutions et des réponses pour éclairer ces « zones grises ». Cela porte essentiellement sur des questions de pratique professionnelle pure, sur ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire dans certaines situations.

Quelles sont, à vos yeux, les particularités de l'exercice des mesures quand la personne protégée a des troubles cognitifs ?

A.B. - Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée constituent une part non négligeable de la population des personnes protégées. D'un point de vue démographique, c'est en outre une population qui va probablement augmenter dans les années qui viennent, dont on ne peut, par conséquent, pas se désintéresser.

S.B. - Bien que cette population soit numériquement assez importante, ce n'est pas celle qu'on évoque le plus souvent. Elle est relativement silencieuse, peu visible, elle n'attire pas spontanément l'attention. Cela ne veut pas dire que son accompagnement ne pose pas de difficultés. Une meilleure connaissance de ces personnes permettrait un meilleur exercice des mesures.

A.B. - On rencontre des problématiques et des difficultés particulières avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en termes d'expression et de participation à l'exercice des mesures. Ces personnes sont celles avec lesquelles les mandataires arrivent le moins facilement à co-construire la mesure. C'est un problème vraiment épineux.

L.R. - Cela rejoint un des résultats importants de l'enquête, à savoir l'absence de formation spécifique des délégués mandataires sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les mandataires ne connaissent pas bien les conséquences concrètes de la maladie sur la vie quotidienne des personnes et souhaitent des formations pour entrer en relation et communiquer avec elles. Cela pourrait faire l'objet d'actions de formation continue. Ces actions pourraient être transversales à plusieurs métiers du social et du médico-social (par exemple réunir des délégués mandataires et des assistants de service social), ce qui permettrait du même coup de mieux faire connaître le métier de mandataire.

H.C. - Ce type d'actions permettrait de sortir d'une approche empirique et de développer des approches plus professionnelles.

L.R. - Un autre résultat intéressant de l'enquête réside dans le

fait que les délégués mandataires ne rencontrent pas de difficultés particulières avec les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au contraire, celles-ci apparaissent à plusieurs égards comme des facilitateurs, à la fois pour expliquer la mesure à la personne protégée, et pour lui réexpliquer ce qu'a dit le mandataire.

S.B. - Le fait que les familles collaborent autant à l'exercice professionnel de la mesure pourrait conduire à se demander pourquoi elles ne sont pas plus nombreuses à exercer directement la mesure. Il me semble que si les familles pouvaient bénéficier d'une information de la part des services mandataires, certaines choisiraient d'exercer elles-mêmes la mesure.

H.C. - Certaines familles trouvent qu'un tiers extérieur facilite les choses. Cela permet aux proches de se recentrer sur les relations familiales, de ne pas parasiter ces relations avec des questions d'argent.

A.B. - Dans certains cas, les familles ne souhaitent pas mélanger les aspects affectifs et l'argent. Elles veulent éviter les conflits. C'est peut-être cela qui permet, ensuite, au tuteur de travailler sereinement avec la famille. Le regard extérieur d'un professionnel est garant du fait qu'on va tenir compte de l'intérêt de la personne elle-même, dans une position de neutralité vis-à-vis des intérêts des uns et des autres.

S.B. - Le mandat de protection future pourrait être intéressant dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Tel qu'il existe actuellement, ce mandat n'est pas très sécurisé, ce qui fait que peu de personnes y ont recours. S'il l'était davantage, les personnes pourraient vouloir indiquer, alors qu'elles sont encore lucides, par qui elles souhaitent être protégées.

L.R. - L'exemple de la maladie d'Alzheimer montre également qu'on pourrait souhaiter une meilleure articulation des différents outils de la loi du 2 janvier 2002. Certaines personnes ont trois projets individualisés différents ! Cela revient à « saucissonner » la personne, alors que la mesure de protection vise au contraire à appréhender la personne de manière globale. Je ne suis pas sûre qu'il faille prôner un document unique, avec des déclinaisons pour les différents types de services, mais il me semble qu'une articulation des outils et une meilleure coordination des professionnels éviteraient que des documents analogues soient construits en parallèle, voire dans l'ignorance les uns des autres. Une meilleure coordination donnerait, de plus, au mandataire une plus grande légitimité.

A.B. - L'entourage de la personne et les intervenants professionnels (aide à domicile, auxiliaire de vie sociale) peuvent aider le mandataire dans l'exercice de la mesure et l'alerter en cas de difficulté, par exemple s'il existe un risque de maltraitance. Ces personnes sont des relais importants pour le mandataire.

H.C. - S'il faut en effet mettre en cohérence les outils qui viennent se superposer, on peut aussi se demander si les outils de la loi du 2 janvier 2002 ont été suffisamment adaptés aux spécificités de la mission du mandataire. Cette mission est assez particulière, elle va de l'assistance à la représentation. Il faut en tenir compte. Le mandataire a un positionnement singulier qui peut parfois le conduire à s'opposer à une maison de retraite. Il est dans une relation de coopération et d'échange avec les autres professionnels, mais pas dans une relation de connivence. Il faut être des « partenaires » vigilants. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil
et retranscrits par Christelle Pivardière

lexique



Quelques définitions pour mieux comprendre les enjeux

Il existe plusieurs mesures judiciaires qui correspondent à des niveaux de protection différents.

■ **La sauvegarde de justice** est une mesure de protection provisoire applicable aux personnes atteintes d'une altération temporaire de leurs facultés personnelles, ou qui ont besoin d'être représentées pour l'accomplissement de certains actes précis. La personne conserve, en principe, l'exercice de ses droits. Cette mesure permet de contester *a posteriori* des actes passés par la personne, qui lui seraient préjudiciables.

■ **La curatelle** est une mesure de protection judiciaire pour une personne qui, bien que pouvant agir personnellement, a besoin d'être assistée, conseillée ou contrôlée dans les actes importants de la vie civile, en raison d'une altération de ses facultés personnelles. Le curateur ne peut se substituer à la personne. Rien ne peut se faire sans l'accord de celle-ci, sauf décision contraire du juge des tutelles. La personne peut continuer à accomplir seule certains actes. La curatelle peut avoir différents degrés, selon la situation de la personne :

- **Curatelle simple** : la personne protégée accomplit seule les actes de gestion courante. Par principe, elle décide seule des actes relatifs à sa personne (par ex : choix du domicile, santé, hospitalisation, relations personnelles...). Elle perçoit ses ressources, règle ses dépenses et gère elle-même son compte-courant. Elle doit cependant être assistée de son curateur pour les actes importants ayant une incidence sur son patrimoine (souscription d'emprunt, achat ou vente d'un bien immobilier...). Cela nécessite une double signature : celle de la personne protégée et celle du curateur.

- **Curatelle renforcée** : outre les règles prévues pour la curatelle simple, le curateur perçoit seul les revenus de la personne protégée et règle ses dépenses à partir d'un compte ouvert au nom de cette dernière. Il met à disposition de la personne protégée l'excédent (somme restant une fois les dépenses réglées).

- **Curatelle aménagée** : Cette mesure de protection permet d'adapter le régime de la curatelle en fonction de la situation ou de l'évolution de la personne. Le juge des tutelles énumère les actes que la personne sous curatelle peut ou ne peut pas accomplir seule.

■ **La tutelle** est une mesure de protection judiciaire pour la personne dont l'altération des facultés nécessite d'être représentée de manière continue dans tous les actes de la vie civile. Cependant, par principe, elle décide seule des actes relatifs à sa personne (choix du domicile, santé, hospitalisation, relations personnelles...). Le tuteur accomplit seul les actes de gestion courante, perçoit les revenus et règle les dépenses, en associant la personne protégée en fonction de ses capacités. Pour les actes les plus importants ayant une incidence sur le patrimoine, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille, s'il est constitué, est indispensable. ■

Alice Coquelet

Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international. C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité

■ Le centre de ressources et de prospective

- Une plateforme de veille internationale. Alzheimer's Outlook, un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux qui se réunissent tous les ans.
- L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Neuf enquêtes nationales (13000 structures enquêtées/an), vingt enquêtes thématiques (métiers, fin de vie, droits et libertés en établissement et au domicile...) ainsi qu'un bilan des évolutions des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sur dix ans.
- L'Observatoire des stratégies économiques et patrimoniales. Une enquête auprès de 3500 Français représentatifs sur les stratégies patrimoniales face au risque de la dépendance.
- L'annuaire national mis à jour chaque année qui répertorie 14500 structures d'accueil (www.annuaire-med-alz.org).
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales. Depuis 2002, via des appels à projets, la Fondation a soutenu 33 bourses doctorales, 13 prix de thèse, 66 études et recherches pour un montant de près de deux millions d'euros.

La Fondation est également un opérateur de recherche. Depuis 2011, elle a publié plus de 60 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture.

■ Un laboratoire d'innovation sociale

- Le soutien aux initiatives locales innovantes. Près de 400 projets soutenus.
- L'expérimentation de nouvelles approches.

Le programme *Eval'zheimer*® combine une intervention sur l'environnement architectural et une sensibilisation des professionnels en Ehpad. Ce programme impacte positivement la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents ainsi que le stress des professionnels afin de favoriser un meilleur accueil.

■ Un centre de formation et d'expertise

La Fondation a créé un centre de formation pour diffuser ses expertises et donner aux professionnels les moyens d'améliorer leurs pratiques. ■



30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 0156 7917 91
Fax : 0156 7917 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication: Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction: Michèle Frémontier - Rédacteur en chef: Marie-Antoinette Castel-Tallet
Rédacteur en chef adjoint: Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Alice Coquelet, Fabrice Gzil, Christelle Pivardière, Hervé Villet (FMA), Sylvain Bottineau (CIPPEV), Pierre Bouttier (ANDP), Sébastien Breton (Unapei), Agnès Brousse (Unaf), Anne Caron-Déglise (Cour d'appel de Paris), Hadeel Chamson (Fnaf), Bernard Dreyfus (Défenseur des droits), Stéphane Gobel (CISS), Jacqueline Jean (AFFECT), Emilie Pecqueur (ANJI), Laurence Rambour (Cnape) - Maquette: A CONSEIL - Impression: ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Inscrivez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE
DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET
D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Sur notre site Internet:
www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org