

**Avis du Comité économique et social européen sur la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences»**

COM(2009) 380 final

(2010/C 255/14)

Rapporteure: M<sup>me</sup> O'NEILL

Le 22 juillet 2009, la Commission a décidé, conformément à l'article 262 du traité instituant la Communauté européenne, de consulter le Comité économique et social européen sur la

*«Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences»*

COM(2009) 380 final.

La section spécialisée «Emploi, affaires sociales, citoyenneté», chargée de préparer les travaux du Comité en la matière, a adopté son avis le 10 novembre 2009 (rapporteure: M<sup>me</sup> O'NEILL).

Lors de sa 458<sup>e</sup> session plénière des 16 et 17 décembre 2009 (séance du 16 décembre 2009), le Comité économique et social européen a adopté le présent avis à l'unanimité.

## 1. Conclusions et recommandations

### 1.1 Conclusion

1.1.1 Le Comité accueille favorablement la «Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences», car ce problème revêt une importance extrême en Europe et a des incidences sur les individus, les familles et la société, étant donné le vieillissement de la population.

1.1.2 Le Comité reconnaît que c'est en premier lieu aux États membres qu'il incombe de lutter contre les démences et de pourvoir aux soins afférents, mais il se félicite que la communication ait attiré l'attention sur le rôle joué par l'Union européenne dans l'amélioration des performances nationales en la matière.

**Note terminologique: le terme «maladie d'Alzheimer» ne recouvrant pas toutes les formes de démences, le présent document se réfère tantôt à «la maladie d'Alzheimer et autres démences», tantôt simplement à «la démence».**

### 1.2 Recommandations (suivant l'agencement du texte, et non par ordre de priorité)

1.2.1 Le Comité recommande à la Commission de soutenir des campagnes de sensibilisation destinées à améliorer la connaissance de la démence auprès du grand public, afin d'établir des diagnostics plus précoces et de réduire la stigmatisation de la maladie.

1.2.2 Le Comité préconise d'élargir l'éventail des secteurs de recherche qui bénéficient d'un soutien.

1.2.3 Tout en se félicitant de l'approche de programmation commune pour la recherche, le Comité demande à la Commission de la mettre en œuvre au plus vite.

1.2.4 Le Comité recommande d'étendre la méthode ouverte de coordination au secteur de la santé, de sorte que la Commission puisse encourager activement le développement de stratégies et de cadres de référence de qualité pour aborder la démence qui soient propres à chaque pays.

1.2.5 Le Comité invite la Commission à promouvoir largement l'utilisation du programme «Santé» pour développer des modèles de soin ainsi qu'à collaborer activement avec les gouvernements nationaux sur la manière d'utiliser les fonds structurels européens pour élaborer et mettre en œuvre localement des formations à la prise en charge de la démence dans les services de soins intensifs, de soins de longue durée, et d'assistance à domicile.

1.2.6 Le Comité souligne avec force combien il est important d'appliquer la Convention européenne des droits de l'homme aux malades souffrant de démence.

1.2.7 Le Comité soutient le projet, énoncé dans la communication, de créer un réseau européen qui utiliserait les instruments fournis par le programme «Santé».

1.2.8 Le Comité appelle à faire connaître et appliquer la communication aux niveaux local, national, européen et international, en collaboration avec les associations qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer, les gouvernements nationaux, la Commission et les autres organismes appropriés, dont le Comité lui-même.

## 2. Antécédents de la communication

2.1 Le Livre blanc «Ensemble pour la santé: une approche stratégique pour l'UE 2008-2013»<sup>(1)</sup> a relevé et fait valoir explicitement qu'il importait d'encourager une meilleure compréhension des maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence.

<sup>(1)</sup> JO C 77 du 31.3.2009, p. 96.

2.2 La Commission s'est fixé comme priorité de garantir que le problème fasse l'objet d'une prise de conscience appropriée, étant donné son ampleur et son incidence sur les personnes atteintes et celles qui s'en occupent, mais aussi son coût pour la société.

2.3 L'action de long terme qui est proposée sera axée sur les stratégies de prévention, l'intervention à un niveau non médical, l'acquisition de compétences pour les soignants, professionnels ou volontaires, et une attention particulière pour l'approche collaborative entre les États membres et la Commission dans le domaine de la recherche (2).

2.4 Par ailleurs, la Commission européenne articulera les éléments pertinents des futurs travaux sur la maladie d'Alzheimer au Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être, conclu en 2008, l'idée étant que la santé mentale constitue une dimension spécifique de la maladie d'Alzheimer.

2.5 Le Parlement européen a lui aussi adopté une déclaration (3) sur les priorités en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres démences, pour manifester son engagement politique en faveur de la recherche, de la prévention et de la protection sociale, ainsi que son souci de mettre un terme à la stigmatisation des malades et de souligner qu'il importe d'aider les associations qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer.

### 3. Contexte

3.1 La démence se caractérise par une perte progressive des facultés mentales, causée par un ensemble de troubles dont le plus commun est la maladie d'Alzheimer, qui affecte quelque 50 à 60 % des personnes démentes. Les autres troubles comprennent la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy. Un projet mené par la plateforme communautaire du patient (European Patient's Platform) et Alzheimer Europe a permis d'identifier, avec le soutien de la Commission européenne, les plus significatives des formes rares de la démence (4).

3.2 Il a été estimé que dans les 27 États membres de l'UE, 7,3 millions de personnes de 30 à 99 ans souffraient, en 2008, des différentes formes de démence. Ces maladies touchent davantage les femmes (4,9 millions) que les hommes (2,4 millions) (4).

3.3 En raison de l'augmentation générale de l'espérance de vie et du vieillissement de la génération des «baby-boomers», il est escompté que le nombre de personnes âgées va augmenter considérablement, les classes d'âge les plus élevées étant celles qui connaîtront la croissance la plus forte en termes relatifs. L'augmentation des pathologies liées à l'âge, et particulièrement de la démence, se poursuivra probablement; les prévisions actuelles annoncent que le nombre de personnes atteintes doublera sur les vingt prochaines années. Suivant l'estimation de Maladie d'Alzheimer International, 104 millions de personnes seront atteintes de démence dans le monde en 2050.

(2) Alzheimer Europe, *Dementia Year Book 2008* («Annuaire 2008 de la démence»).

(3) Déclaration du Parlement européen, PE-414.434.

(4) COM(2009) 380 final.

3.4 L'incidence des démences sur l'entourage familial et sur les soignants professionnels, sur la santé publique et le coût des soins, est significative et le restera. Selon les calculs d'Alzheimer Europe, réalisés en 2008, le coût total des soins directs et informels liés à la maladie d'Alzheimer et aux autres formes de démence s'élevait en 2005 à 130 milliards d'euros pour les 27 États membres – soit 21 000 euros par personne et par an, 56 % de ce montant étant imputable aux soins informels (5).

3.5 Durant de la conférence sur «La lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées» qui s'est tenue lors de la présidence française, il a été souligné qu'il est vital que nous, Européens, partagions nos connaissances et mobilisions les compétences et expériences acquises dans les différents États membres pour mener la lutte contre cette maladie; ces conclusions ont été examinées par le Conseil «Santé» en décembre 2008.

3.6 C'est en premier lieu aux États membres qu'il incombe de lutter contre les démences et de pourvoir aux soins afférents. Toutefois, en vertu de l'article 152 du traité, relatif à la santé, il est attendu de l'Union européenne qu'elle apporte un soutien à l'action des États, et l'article 165 exige que la Communauté et les États membres coordonnent leurs activités de recherche et développement technologique afin d'assurer la cohérence réciproque des politiques nationales et de la politique communautaire.

### 4. La communication de la Commission

L'objectif de la communication de la Commission est de déterminer les domaines et types d'actions communautaires qui peuvent apporter une valeur ajoutée en faveur des États membres.

4.1 La communication met en évidence cinq dossiers majeurs que l'action communautaire peut aborder:

- assurer la prévention,
- mieux comprendre les formes de démence (coordination des recherches),
- partager les meilleures pratiques
- garantir que les droits des personnes atteintes de démence sont respectés,
- créer un réseau européen.

4.2 La Commission européenne et les États membres lanceront en 2010 une action commune, qui est exposée dans le plan de travail relatif à l'exécution du deuxième programme «Santé» (2008-2013) et contribuera à la réalisation de l'objectif général de la stratégie de Lisbonne touchant à l'amélioration des performances en matière de santé (6).

(5) Alzheimer Europe (2008), *Dementia in Europe Yearbook*.

(6) Décision n° 1350/2007/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2007 établissant un deuxième programme d'action communautaire dans le domaine de la santé (2008-2013) Voir Europa - Santé publique - Information sur la santé - Établissement d'indicateurs de la santé et collecte de données. Cf. [http://ec.europa.eu/health/programme/policy/2008-2013/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/programme/policy/2008-2013/index_en.htm)

## 5. La prévention

À l'heure actuelle, il n'est possible ni de prévenir ni de guérir la maladie d'Alzheimer ou les autres formes de démence et le déclin des facultés cognitives a souvent été considéré comme un élément inéluctable du vieillissement. Grâce aux progrès des connaissances sur le vieillissement et le cerveau, des études sont toutefois menées actuellement sur la possibilité de développer des moyens de prévention.

5.1 Étant donné que les démences peuvent être plus ou moins liées à des problèmes cardiovasculaires, leur prévention suppose d'avoir de bonnes habitudes alimentaires (7), de surveiller pression sanguine et cholestérol, ainsi que de ne pas fumer, de ne consommer d'alcool qu'en faibles quantités (8) et de faire de l'exercice.

5.2 Les autres stratégies préventives comprennent l'activité, l'engagement et l'assistance au plan social, ainsi que la stimulation intellectuelle.

5.3 Se maintenir en bonne santé physique et mentale tout au long de son existence peut aider au maintien des facultés cognitives de la personne. Ce comportement est parfois appelé «mode de vie pour un cerveau sain» (9).

5.4 Les arguments à l'appui de ces stratégies sont encore limités; aussi le Comité soutient-il la Commission lorsqu'elle appelle à développer une recherche plus ciblée pour mieux comprendre les stratégies potentielles de prévention. Le réseau Alzheimer Europe apporte son soutien sur ce point.

5.5 Le Comité approuve le projet d'introduire un volet relatif à la démence dans les actions actuelles et à venir de l'UE en matière de prévention sanitaire, y compris dans le domaine éducatif, et de travailler avec les États membres pour élaborer et fournir des orientations, afin de diffuser les informations le plus largement possible auprès du public et des organisations d'assistance sanitaire et sociale.

5.6 Un enjeu essentiel est de permettre un diagnostic plus précoce et plus fiable de la maladie. Il dissiperait les incertitudes des individus concernés et de ceux qui s'occupent d'eux, de sorte qu'ils puissent prendre les dispositions adéquates, sur le plan juridique, financier, médical, ou d'un autre ordre.

5.7 L'une des entraves au dépistage précoce est que les personnes ne reconnaissent pas les symptômes, ou les considèrent comme un effet normal du vieillissement. S'y mêle aussi un sentiment de déni et de crainte, en raison du caractère infamant associé à la démence aux yeux du public. Une enquête récente a montré que le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic varie considérablement d'un pays européen à l'autre, allant de 10 mois en Allemagne jusqu'à 32 mois au Royaume-Uni.

5.8 Le Comité n'en est pas moins préoccupé par le nombre de personnes qui, dans l'ensemble de l'UE, pourraient ne pas avoir accès à un diagnostic en raison d'un manque de connaissances ou de l'absence de pareils services, notamment en zone rurale et dans les communautés défavorisées.

5.9 Le Comité se joint à l'appel lancé par Alzheimer Europe à la Commission européenne et aux gouvernements nationaux pour qu'ils soutiennent des campagnes de sensibilisation qui viseront le grand public et un large éventail de parties prenantes au niveau local, régional et national, médias compris, afin d'améliorer la reconnaissance des symptômes de la démence et de réduire sa stigmatisation (10).

## 6. Une meilleure compréhension des troubles de démence – coordination de la recherche

6.1 Le Comité relève que la Commission s'engage à soutenir la recherche, via des programmes-cadres concernant les investigations sur le cerveau, l'étiologie de ses affections, les stratégies de prévention permettant de vieillir en bonne santé et la santé publique.

6.2 Le Comité souligne toutefois qu'il est également nécessaire de mener des recherches sur l'efficacité des différents modèles de prise en charge, sur les interventions psychosociales et non pharmacologiques, ainsi que sur l'impact que les changements démographiques, comme le divorce, le remariage, la cohabitation, les migrations et l'urbanisation, produisent sur l'expérience de la maladie, pour le malade et son entourage.

6.3 Bien que l'UE ait financé des recherches considérables sur la relation entre les technologies de l'information et de la communication (TIC) et les soins liés à la démence, il est indispensable d'aller plus loin. Les principales conclusions de ces travaux suggèrent que si elle est utilisée de manière éthique et intégrée à des plans de soins, la technologie peut contribuer à aider les personnes atteintes de démence à faire des choix et à rester sans risque à domicile, ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie, quel que soit leur environnement.

6.4 Le Comité salue l'engagement de la Commission en ce qui concerne les actions spécifiques de recherche sur les technologies de l'information et de la communication au sein des programmes-cadres, ainsi que les projets pilotes d'envergure qui ont été lancés entre l'UE et 23 pays européens sur les produits et services liés à ces technologies (11).

6.5 Étant donnée la fréquence accrue de la démence, il est essentiel qu'une coopération se noue entre les instituts de recherche et les organismes de financement dans les États membres. Le Comité se félicite de l'approche de programmation conjointe qui, sur une base volontaire, vise à garantir que les fonds mis à disposition par les États membres et les programmes de l'UE soient dépensés de manière optimale.

(7) JO C 24 du 31.1.2006, p. 63.

(8) JO C 318 du 23.12.2009, p. 10.

(9) Dementia Risk Reduction: The evidence (La réduction du risque d'Alzheimer: les pièces du dossier). Alzheimer's Australia Paper, 13 septembre 2007.

(10) Alzheimer Europe, Déclaration de Paris relative aux priorités politiques du mouvement Alzheimer (2006).

(11) Décision n° 742/2008/CE du Parlement européen et du Conseil du 9 juillet 2008, COM(2007) 332 final, JO L 201 du 30.7.2008, p. 49.

6.6 Le Comité juge par conséquent essentiel que les États membres s'engagent dans cette recherche et son financement, ainsi que dans un fonctionnement collaboratif.

## 7. Partage des bonnes pratiques

7.1 Eu égard au besoin reconnu d'un approfondissement de la recherche, à l'importance d'un diagnostic précoce et à toute l'étendue des traitements et services sanitaires et sociaux qui sont disponibles dans l'ensemble des États membres, la méthode ouverte de coordination joue un rôle déterminant pour évaluer l'efficacité de l'offre en matière de protection sociale, d'intégration dans la société et de services de soins de longue durée.

7.2 Il est essentiel de fournir des services de qualité aux personnes atteintes de démence et à leurs soignants. Pour certains États membres, cette dimension est intégrée dans une stratégie d'ensemble, mais à la date d'aujourd'hui, seuls deux pays de l'Union européenne ont officiellement créé un tel dispositif; le Comité estime qu'en étendant la méthode ouverte de coordination au secteur de la santé, la Commission peut encourager la mise en place tant de stratégies nationales spécifiques que de chartes de qualité susceptibles de servir de références aux autres États membres et d'améliorer la politique suivie, les services, la formation et la recherche.

7.3 Le Comité salue l'engagement qui a été pris de dispenser, dans une approche globale, une formation spéciale aux personnels de santé et de soins et aux membres des familles des malades de démence. Il est convaincu que le programme «Santé» de l'Union européenne permettra de développer des modèles de soins avec le concours des États membres, qui utiliseront les fonds structurels européens pour les mettre en place. Ce point est particulièrement important, compte tenu de la pénurie de personnels qualifiés dans le domaine des soins et de l'assistance sociale<sup>(12)</sup>. Il est essentiel de dispenser au personnel de soins intensifs, de soins de longue durée et d'assistance à domicile une formation qui permette d'améliorer leur compréhension de la maladie d'Alzheimer et de la démence et de développer une pratique éthique.

7.4 Le Comité appuie l'idée de développer, dans les domaines de prévention et de services qui ont été retenus, un partage des bonnes pratiques qui améliorent la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.

7.5 Le Comité est très favorable au renforcement des responsabilités assumées par les associations nationales, européennes et internationales qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer. Ces groupements offrent toute une gamme de services aux personnes souffrant de démence et à celles qui s'en occupent et jouent un rôle important pour prévenir l'exclusion sociale et la discrimination, tout comme pour défendre les droits des personnes atteintes de démence.

7.6 Ces organisations sont une source d'informations précieuses<sup>(13)</sup>, qui peuvent influencer la recherche, les politiques et les pratiques et les orienter, tout en donnant aux malades de démence et à ceux qui s'en occupent la possibilité de se faire entendre. Le Comité souhaiterait les faire profiter de son soutien et de son

influence en s'engageant dans un travail de mise en contact avec un certain nombre de ces groupements, tant dans les États membres qu'à l'échelon international.

7.7 Le Comité adhère à l'appel lancé par Alzheimer Europe aux gouvernements nationaux pour qu'ils reconnaissent l'importante contribution apportée par les associations qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer et qu'ils les financent, dans le cadre de la solidarité paneuropéenne, afin qu'elles puissent faire face à l'accroissement attendu du nombre de personnes touchées par cette affection et les autres démences.

## 8. La garantie du respect des droits des personnes atteintes de démence

8.1 «D'abord et avant tout, les personnes atteintes de démence sont des amis, des parents, des voisins et nos concitoyens. Le fait qu'ils souffrent d'un trouble de santé particulier est secondaire»<sup>(14)</sup>. Le Comité soutient le droit des individus atteints de maladie d'Alzheimer ou d'autres démences à être traités avec dignité et bénéficier de celui d'être autonomes.

8.2 Le diagnostic, tout comme la perte progressive des capacités, peuvent être traumatisants pour les malades et ceux qui les entourent, et les conduire à l'isolement social, avec les conséquences qui en résultent pour leur santé et leur bien-être. Le Comité appelle la Commission et les gouvernements nationaux à informer et éduquer la société, afin d'éliminer la stigmatisation associée à la démence.

8.3 Le Comité recommande instamment que les droits des personnes atteintes de démence soient respectés, dans le cadre tracé par la Convention européenne des droits de l'homme, qui a été renforcée par des dispositions sur les droits liés au handicap et les droits des patients<sup>(15)</sup>. Des informations doivent être fournies tant sur la maladie que sur les services disponibles et il importe d'associer les malades et leurs soignants à la prise des décisions qui les concernent.

8.4 Le Comité soutient la Commission dans sa volonté d'influer sur la prise de décision politique dans l'UE, s'agissant de reconnaître aux personnes âgées handicapées la possibilité de faire valoir leurs droits et d'être préservées de toute négligence et maltraitance<sup>(16)</sup>.

## 9. La création d'un réseau européen

9.1 Le Comité estime qu'il est absolument essentiel d'établir un réseau européen, dans le cadre du programme «Santé». Ce dispositif devrait ouvrir la possibilité d'échanger les bonnes pratiques, contribuer à développer, dans l'ensemble des États membres, des normes et approches cohérentes<sup>(17)</sup> concernant les personnes âgées vulnérables et créer une occasion de mettre en place des principes et des définitions communs touchant aux droits des personnes atteintes de démence.

<sup>(12)</sup> JO C 317 du 23.12.2009, p. 105.

<sup>(13)</sup> L'organe *The European Collaboration on Dementia* (EuroCoDe) a pour vocation de publier des indicateurs consensuels et d'entreprendre des enquêtes conjointes.

<sup>(14)</sup> Alzheimer Europe Year Book 2008.

<sup>(15)</sup> JO C 10 du 15 janvier 2008, p. 67.

<sup>(16)</sup> JO C 44 du 16 février 2008, p. 109.

<sup>(17)</sup> JO C 204 du 9 août 2008, p. 103.

9.2 Un réseau européen pourrait en outre concourir à améliorer, à travers tous les États membres:

- la formation d'une fraction plus importante des personnels de santé et d'aide sociale à la problématique de la démence et de la manière d'assister les malades et les personnes qui les prennent en charge,
- l'action pédagogique sur la démence, pour en réduire la stigmatisation et en favoriser le diagnostic précoce,
- la coordination des soins entre les professionnels travaillant auprès des malades de démence et ceux qui les entourent, afin de répondre au mieux aux besoins de chacun en particulier <sup>(18)</sup>.

Bruxelles, le 16 décembre 2009.

*Le Président*  
*du Comité économique et social européen*  
Mario SEPI

9.3 Ce réseau pourrait comporter une collaboration avec les gouvernements nationaux pour mettre en place un système de déclarations anticipées, par lesquelles les malades lorsqu'ils ont encore leur capacité de consentement, pourraient se prononcer sur le traitement médical, les soins, l'assistance et les aspects financiers et légaux et auraient la possibilité de désigner à l'avance une personne de confiance pour parler en leur nom.

9.4 Le Comité préconise une collaboration étroite entre ce réseau et Alzheimer Europe afin d'assurer une fourniture d'informations fiables et cohérentes sur la démence, qui revêtent une importance capitale pour réduire sa stigmatisation, encourager les gens à rechercher des conseils médicaux et développer leur connaissance sur les services et les aides disponibles, ainsi que pour promouvoir les droits des malades, de manière à ce qu'ils puissent faire respecter leur dignité et leur autonomie.

---

<sup>(18)</sup> Baseline assessment of current information provision to people with dementia and their carers («Évaluation de départ sur la situation actuelle de la fourniture d'informations aux personnes souffrant de démence et à leurs soignants»), Alison Bowes, Agence écossaise d'amélioration de la qualité du Service national de santé et Centre de développement des services pour la démence de Stirling (Écosse).