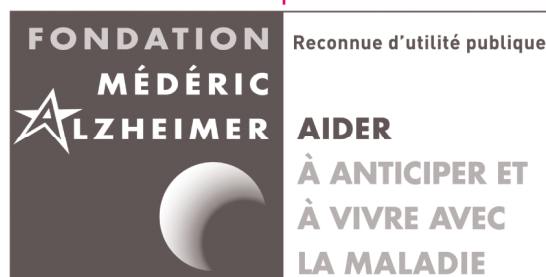


## Revue de presse



## Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Mai-juin 2012

Depuis plusieurs années, pour aider à anticiper et à vivre avec la maladie, la [Fondation Médéric Alzheimer](#) publie tous les mois une [Revue de presse nationale et internationale](#) sur l'environnement médical, social, juridique, économique, éthique et politique de la maladie. Dans le cadre de son partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, elle en présente ici tous les deux mois des extraits choisis, afin de mettre à disposition de la communauté les réflexions et actions menées en France et à l'étranger sur le thème « Alzheimer, éthique et société ».

Pour s'abonner à la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, cliquer [ici](#)

### Sommaire

numéro 14

[Humanité et humanisme](#) p 2

[In memoriam : Jean-Marie Léger \(1934-2012\)](#) p 4

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 8

[Débats et recherche](#) p 12

[Etat des lieux](#) p 18

[Questions de société](#) p 21

## Humanité et humanisme

Le Professeur Jean-Marie Léger est mort le 26 avril 2012. Professeur honoraire de neuropsychiatrie à l'Université de Limoges, il avait été distingué en 2001 par l'*International Psychogeriatric Association* pour son engagement en faveur de la création d'une discipline à la charnière de la psychiatrie et de la gériatrie, et pour avoir introduit la psychogériatrie dans le cursus des études médicales. Jean-Marie Léger a également été une personnalité très importante pour la Fondation Médéric Alzheimer, dont il a présidé pendant dix ans le Comité d'orientation et le Jury des Prix et Bourses doctorales. Ses collègues de travail soulignent à quel point il avait le souci « d'apporter une humanité à chacun de ses patients » (*Le Populaire du Centre*, 30 avril 2012). Et il ne fait aucun doute que ses conseils bienveillants résonneront longtemps aux oreilles des jeunes chercheurs qui ont eu la chance de le rencontrer à la Fondation Médéric Alzheimer, et auxquels il a eu la passion de transmettre son exigence d'une approche humaine et humaniste des personnes atteintes de démence.

« Apporter une humanité à chaque personne malade » : la formule est intéressante car elle peut s'entendre en deux sens. Elle signifie d'abord : être attentif aux besoins et aux souhaits de la personne, la reconnaître dans sa singularité et son identité.

A ce propos, Ragnhild Hedman analyse les conditions de la préservation d'un sentiment d'identité aux stades léger à modéré de la maladie. Le chercheur de l'Université de Stockholm distingue trois manières d'être soi et souligne l'importance du soutien des autres dans le maintien d'une identité : « Le premier soi, le fait de se sentir une personne, est facilement exprimé par les personnes malades en utilisant un langage à la première personne. Le deuxième soi, lié aux attributs de l'expérience et au récit de vie est modifié, mais pas de manière totalement négative : les personnes ont développé de nouvelles compétences pour vivre avec la maladie ; du point de vue de la vie entière, ces changements apparaissent mineurs et les personnes estiment qu'elles sont toujours les mêmes depuis la survenue de la maladie. Le troisième soi est la personne sociale : les personnes malades le construisent à travers le soutien des autres » (*Dementia*, 19 avril 2012).

Richard Taylor souligne, lui aussi, l'importance cruciale du soutien des autres : « Maintenant que je n'ai plus l'attention, le dynamisme, la capacité à rester en contact, je sens que je me détache progressivement des autres, et eux de moi. Rester en contact me demande beaucoup d'énergie. Beaucoup de temps. Beaucoup d'attention ininterrompue. Je sais que les autres sont là quand j'ai besoin d'eux, mais mon degré de besoin, ma fréquence de besoin s'est accrue et les autres semblent ne pas s'en rendre compte (...). Lorsque mon attention et ma capacité à rester en contact chutent, mon niveau d'entretien augmente. Il a besoin de s'ajuster et cet ajustement doit surtout venir des autres. Je ne peux plus le faire comme avant » (*Alzheimer from the inside out*, Juin 2012).

Mais si l'attention aux besoins et aux souhaits singuliers de chaque personne malade est fondamentale, « apporter une humanité à chaque personne malade » doit aussi s'entendre en un sens plus large, qui concerne non plus seulement les individus mais la société dans son ensemble.

Florence Weber, professeur de sociologie à l'Ecole normale supérieure observe à ce propos que « la communication visuelle des institutions en charge du problème [du handicap et de la dépendance] repose sur l'esquive : des champs de coquelicots, deux mains l'une ridée l'autre fraîche, au mieux deux personnes face à face. Mais ce n'est pas ça du tout ! Le problème - et la solution aussi d'ailleurs - n'est pas dans la relation, il n'est pas d'ordre

privé, il est social, économique et politique » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 1<sup>er</sup> juin 2012).

Le cardinal Cormac Murphy O'Connor, quant à lui, souligne à quel point les discours qui présentent le vieillissement de la population comme une menace pour les sociétés peuvent avoir des conséquences pernicieuses pour les individus : « Lorsque la société voit l'âge uniquement comme une gêne coûteuse, une menace pour les ressources et les styles de vie, elle ne voit plus une personne mais un problème. Si nous chargeons les personnes âgées, ou n'importe quel autre groupe, du poids des peurs [...], nous autorisons la violence contre ces personnes » (*Alzheimer Europe Newsletter*, mai 2012).

Bruce Jennings, professeur de sciences politiques à l'Université de Yale, nous invite par conséquent à changer de regard : « Je pense que l'antithèse du sens n'est pas la démence en tant que telle, mais seulement la démence sans soin, ou avec une aide manifestement inadéquate, dans une société apeurée et indifférente » (*Symposium on palliative care and public policy*, New York Medical College, mai 2012).

Le Professeur Jean-Marie Léger aurait sans doute pleinement souscrit à ces propos, lui qui a fait preuve, tout au long de sa vie, de la plus grande humanité à l'égard des personnes malades, et qui a toujours milité en faveur d'une approche humaniste - globale, solidaire, fraternelle - de la maladie d'Alzheimer par la société. N'oublions pas ce message.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

### ***In memoriam* : Jean-Marie Léger (1934-2012)**

Jean-Marie Léger, professeur honoraire de neuropsychiatrie, ancien chef de service, praticien honoraire des hôpitaux, est décédé à l'âge de soixante-dix-huit ans. Géro-psycho-gerontopsychiatre, président-fondateur de la Société de psycho-gériatrie de langue française (SPGLF), il a été également premier vice-président de l'Association européenne de psychiatrie gériatrique (EAGP) et membre du conseil de l'Association internationale de psycho-gériatrie (IPA). Président du comité d'orientation de la Fondation Médéric Alzheimer depuis sa création, il était la cheville ouvrière de l'organisation des jurys de prix et bourses. *France 3 Limousin* a diffusé un reportage sur le pionnier de la psychogériatrie qui a permis « la réunion de deux mondes qui jusqu'alors s'ignoraient ». Pour *France Bleu Limousin*, Limoges rend hommage à « un grand nom de la psychiatrie », « connu en France et dans le monde entier pour ses travaux novateurs sur la psychiatrie des personnes âgées, et notamment la maladie d'Alzheimer. Détenteur de la première chaire de psychiatrie à la Faculté de médecine de Limoges en 1968, il a beaucoup œuvré pour faire du CHRU de Limoges un hôpital de pointe en psychiatrie ». Le Dr Emile-Roger Lombertie, chef du pôle de territoire de psychiatrie adulte au centre hospitalier *Esquirol* de Limoges, se souvient de « l'ambition du Professeur Léger et de sa grande intuition pour l'avenir de la psychiatrie » : « On ne peut pas être grand si on ne tombe pas à l'intersection d'un moment historique. Le grand moment, pour lui, c'est d'une part, cette explosion de l'Université française et de la Faculté de médecine après 1968, et puis du vieillissement de la population. Il n'aurait pas pu développer ce qu'il a fait s'il n'avait pas eu une vision aussi générale de la médecine et de la psychiatrie ; c'est cette vision de dissocier les différentes pathologies et d'apporter une humanité à chacun des patients qui lui a permis de se rendre compte de la spécificité des personnes âgées et d'améliorer le sort de ces personnes dans le cursus de santé ».

<http://soundcloud.com/france-bleu-limousin/jean-marie-l-ger-un-pionnier-t> (reportage radio). *Le Populaire du Centre*, 30 avril 2012. [http://info.francetelevisions.fr/?id-video=LIMO\\_1654879\\_300420121025\\_F3](http://info.francetelevisions.fr/?id-video=LIMO_1654879_300420121025_F3) (reportage vidéo). [www.dansnoscoeurs.fr/jean-marie-leger/438569](http://www.dansnoscoeurs.fr/jean-marie-leger/438569).

## **Vivre avec la maladie**

---

### **S'effacer**

« Je suis toujours Richard, je suis toujours un être humain, je continue à vivre avec les symptômes de la démence, probablement de type Alzheimer », répète inlassablement Richard Taylor, docteur en psychologie. « J'ai pensé à l'effacement (*fading away*), ce que je ressens en ce moment et qui n'est pas une surprise. Cela signifie surtout perdre les contacts que j'ai autrefois nourris et chéris (*nurtured and treasured*), et maintenant que je n'ai plus l'attention, le dynamisme (*drive*), la capacité à rester en contact, je sens que je me détache progressivement des autres, et eux de moi. Rester en contact demande beaucoup d'énergie. Beaucoup de temps. Beaucoup d'attention ininterrompue. Je sais que beaucoup d'autres sont là quand j'ai besoin d'eux, mais mon degré de besoin, ma fréquence de besoin s'est accrue et les autres semblent ne pas s'en rendre compte, ou du moins ne font rien pour cela. Au début, au milieu et à la fin, ce qui compte réellement est la façon dont les gens se comportent. Lorsque mon attention et ma capacité à rester en contact chutent, mon « niveau d'entretien » (*maintenance level*) augmente. Il a besoin de s'ajuster, et cet ajustement doit surtout venir des autres. Je ne peux pas le faire comme avant. Ma plasticité est devenue plus cassante, plus sensible (*more brittle, more sensitive*). Parfois, je parle directement aux autres, mais le plus souvent, je pleure la

perte (*mourn the loss*) en privé. Nous pouvons débattre : dois-je être responsable de chacune de mes pensées, de chacun de mes sentiments ? Je vous le dis de mon point de vue : je pense que cela devrait être toujours vrai, mais ce n'est plus le cas. J'ai besoin d'aide ! Une aide que je ne peux pas toujours décrire, que je ne connais pas toujours, et je me rends compte que souvent, je suis mon pire ennemi. Je peux réellement ressentir la force du repli sur moi (*the pull of withdrawing*) ».

*Alzheimer From The Inside Out*, juin 2012.

### **La carte Alzheimer se joue de moi**

« Quelqu'un m'a accusé un jour de « jouer la carte Alzheimer » ! tonne Richard « Vingt dieux ! (*hells bells !*) : c'est moi la carte Alzheimer, et c'est elle qui se joue de moi ! Je ne fais pas semblant d'être atteint de démence, probablement de type Alzheimer. Et la démence fait partie de moi. Elle a remplacé d'autres parties de moi. C'est vrai, parfois on dirait qu'elle va et qu'elle vient. C'est vrai, je sais de moins en moins si elle est là ou non, même si quelqu'un me le fait remarquer. C'est faux de dire que je l'instrumentalise comme je veux. Ce n'est pas quelque chose qui se prête à un contrôle extérieur. Je peux continuer à créer des environnements riches en activités, en personnes et en buts (*purpose*). Dans ces environnements enrichis, la démence est supprimée par mes forces bien au-delà de ma connaissance ou de ma maîtrise consciente. En fait, il y a des moments où je veux simplement lâcher prise (*let go*) et laisser la démence m'utiliser comme elle veut, selon ses propres besoins. Cela demande parfois trop d'efforts, trop de réflexion, trop d'attention. Pourquoi ne pas se reposer et humer les souvenirs comme ils passent, et qui ne reviendront jamais sous la même forme ? Pourquoi se battre contre la municipalité, le système, les leaders auto-proclamés et la maladie chronique, alors que je sais qu'à la fin, ce sera ma fin ? Peut-être s'agit-il d'un bref moment de déprime. Demain sera un nouveau jour. Je peux/je veux être une nouvelle personne, une personne différente, peut-être qui j'étais (*my old self*), mais jamais qui j'étais il y a très longtemps (*my old, old self*). Peut-être, peut-être », écrit Richard Taylor.

*Alzheimer From The Inside Out*, juin 2012.

### **Une personne ne se réduit pas à la démence**

« Il y a cinq choses que vous devriez savoir sur la démence : la démence n'appartient pas au vieillissement naturel ; la démence est causée par des maladies du cerveau ; ce n'est pas juste la perte de votre mémoire ; il est possible de bien vivre avec la démence ; une personne ne se réduit pas à la démence (*there's more to a person than the dementia*) » : Ce sont les cinq messages de la nouvelle campagne de sensibilisation à la démence de la Société Alzheimer britannique. Trois personnes malades illustrent ces messages et témoignent : Poopal, soixante-seize ans, oublie un peu : « je ne dirais pas que je suis à 100% de mes capacités, peut-être 70% ». Il marche cinq kilomètres par jour et est heureux de sa vie de famille. Clarice, soixante-dix-huit ans, oublie beaucoup et dort peu. Elle doit tout écrire. Elle va au *Café Alzheimer* une fois par semaine. « Je pense que la démence est montrée du doigt. Je pense que les gens vous regardent de haut en disant : "c'est une folle", ou quelque chose comme ça. Au café, tout le monde est au même niveau : qui vous êtes n'a pas d'importance (*it does not matter who you are*). J'aime le côté social et le personnel est fantastique ». Caroline a cinquante-cinq ans. Elle a dû s'arrêter de travailler en raison d'une maladie diagnostiquée il y a trois ans. Son travail en informatique lui manque. Musicienne, elle chante dans une chorale. « Je continue à conduire, en aucune façon je ne suis confinée à la maison. Je m'assure de continuer à utiliser mon cerveau. Je lis trois ou quatre chapitres d'un livre par jour. J'essaie de ne pas regarder la télévision durant la journée, mais j'aime *Radio4*. Et s'il fait un temps de cochon dehors, je regarde *Sex and the City* pour me faire rire. Nous avons des systèmes pour que je n'oublie rien. Nous avons un tableau blanc avec des pense-bêtes. Quand nous avons fini une tâche, nous

collons une petite pastille à côté. Tony, mon compagnon, qui travaille toujours, me téléphone souvent pour me rappeler ce que j'ai à faire. Je fonctionne très bien, mais tout est contrôlé. Si je me retrouvais soudain à *Trafalgar Square*, je ne saurais pas quoi faire. C'est ce qui a été le plus surprenant avec la démence : je continue à faire ce que j'ai toujours fait. Je mène simplement ma vie (*I'm just leading my life*).

*Alzheimer's Society. 5 things you should know about dementia*. Mai 2012.

<http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=1362> (texte intégral).

### **La cognition sociale et la possibilité d'une amitié : le soutien aux autres**

La revue *Dementia* consacre son numéro de mai 2012 à l'amitié entre personnes atteintes de démence. Steven Sabat et Joanna Lee, du département de psychologie à l'Université *Georgetown* de Washington (Etats-Unis), s'intéressent aux interactions sociales des personnes au stade modéré, dans l'environnement social naturel d'un centre d'accueil de jour. Les chercheurs observent des relations mutuellement désirées, initiées de façon indépendante, apportant du soutien aux autres. Ce comportement « dicté par la signification » (*meaning-driven*) n'aurait pas pu être prédit par les critères de diagnostic. Pour l'auteur, « les pertes de la fonction sociale décrites dans le manuel de diagnostic DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) de l'Association psychiatrique américaine (référentiel international de diagnostic) et associées au diagnostic clinique de la démence semblent être causées davantage par une dynamique sociale impliquant des personnes en bonne santé (*healthy others*) que par les lésions cérébrales seules », ce qui conforte l'approche non-médicamenteuse. Le blog du *Mythe Alzheimer* propose une analyse approfondie de cet article en français.

Au Royaume-Uni, Richard Ward et ses collègues de l'Ecole de soins infirmiers de l'Université de Manchester, proposent le récit personnel de l'un des auteurs, atteint de démence, sur ses amitiés, ainsi que les réflexions menées dans un groupe de soutien par des pairs (d'autres personnes malades), les amitiés jouant alors un rôle facilitateur collectif.

Sabat SR et Lee M. *Relatedness among people diagnosed with dementia: Social cognition and the possibility of friendship*. *Dementia* 2012 ; 11(3) : 315-327.

<http://dem.sagepub.com/content/11/3/315.abstract>. *Mythe Alzheimer*. Les personnes avec une « démence » peuvent avoir des relations sociales riches et significatives. 25 septembre 2011. <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-les-personnes-avec-une-demence-peuvent-avoir-des-relations-sociales-riches-et-significatives-85155238.html>.

Ward R et al. *Supporting the friendships of people with dementia*. *Dementia* 2012 ; 11: 287-303. Mai 2012. <http://dem.sagepub.com/content/11/3/287.abstract>.

### **Les personnes malades présentent un programme radio**

*Soundart Radio*, une radio locale de Totnes (Angleterre), a donné la parole à des personnes atteintes de démence dans son programme *EVA (Elder Voices on the Air)*, mis en place par *Aune Head Arts*, une association artistique indépendante, avec le soutien de la Fondation *Baring* et du *Nominet Trust*. Jusqu'à présent, le projet a permis aux participants de voir un programme de production radiophonique et de s'essayer à des enregistrements audio simples. Les personnes malades se sont enregistrées à tour de rôle, évoquant leur expérience de vie avec la démence et des souvenirs de leur histoire de vie professionnelle ou familiale. La radio émet dans un rayon de cinq miles (huit kilomètres).

*J Dementia Care*, mai-juin 2012. [www.auneheadarts.net/site/projects/eva/](http://www.auneheadarts.net/site/projects/eva/), mai 2012.

### **Personnes malades : des simulateurs ?**

Sir Terry Pratchett, écrivain britannique de science-fiction atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2007, critique le gouvernement britannique : « on nous présente comme des simulateurs (*malingers*) », déclare-t-il. « Les patients atteints de la maladie

d'Alzheimer sont discriminés : on les voit comme ayant besoin d'aide sociale ; ils ont un problème plutôt qu'une maladie », et sont dans une situation perçue comme « une nuisance » (*a nuisance thing*) alors qu' « un patient atteint de cancer est un être humain ». L'auteur trouve aussi injuste que de nombreuses familles doivent payer les soins et l'accompagnement de leur poche, alors que le traitement d'autres maladies chroniques est pris en charge par le *National Health Service*. Les résidents britanniques disposant d'un patrimoine supérieur à vingt-huit mille euros (résidence principale comprise) doivent payer leur prise en charge, qui peut coûter jusqu'à cent vingt mille euros par an en maison de retraite.

*Alzheimer Europe Newsletter*, mars 2012.

### Malades jeunes

« Vous devez apprendre à nous écouter, nous respecter totalement », a déclaré Fabienne Piel, personne malade, à l'occasion d'une journée sur l'accompagnement des malades Alzheimer jeunes, organisée par la Mairie de Paris. « Nous sommes des femmes et des hommes libres, quoi qu'on en pense », poursuit-elle. « Il est essentiel de faire des projets ». Dans une étude de *France Alzheimer* réalisée en partenariat avec le groupe de protection sociale *Humanis*, une personne malade témoigne : « Nous avons encore des capacités. Même à un stade avancé de la maladie, des compétences peuvent toujours resurgir, car bien que nous perdions certaines notions, nous pouvons développer certaines sensibilités. Nous avons avant tout besoin d'exister, d'être heureux et d'être comme tout le monde ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 avril 2012. *France Alzheimer*, en partenariat avec *Humanis*. *Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans. Rapport d'étude*. Février 2012. [www.francealzheimer.org/pdf/espace-presse/Rapport%20final%20malades%20jeunes.pdf](http://www.francealzheimer.org/pdf/espace-presse/Rapport%20final%20malades%20jeunes.pdf) (texte intégral).

### Conversations pour rien

« Je ne fréquente personne », écrit sur son blog Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Inde), dans un article intitulé : « Mon immunité sociale amoindrie ; la pitié non sollicitée que les gens ont pour ma mère ; je veux m'enfuir et me cacher : j'ai besoin de faire une pause ». Elle explique : « Je rencontre des gens lorsque je me promène. Plus de la moitié de ces conversations pour rien (*stray conversations*) finissent par me rendre complètement déconnectée des autres. Je ne parle pas de l'état de ma mère à moins que l'on me le demande explicitement. Quand je réponds, je note que la plupart de mes interlocuteurs semblent insatisfaits ; on dirait qu'ils attendent une évolution depuis la dernière fois, une guérison miraculeuse, ou un décès, quelque chose de différent et peut-être de plus intéressant. Que je dise « son état est stationnaire mais se détériore lentement » fait peut-être penser à un film ennuyeux. C'est peut-être pour cela qu'ils arrêtent d'enregistrer ce que je dis, parce qu'ils répètent souvent des questions auxquelles j'ai répondu déjà plusieurs fois (oui, elle est toujours alitée ; non, elle ne peut pas marcher, même jusqu'à la toilette ; non, elle ne peut toujours pas parler, mais elle semble heureuse, elle est en bonne santé compte tenu de son état). Malheureusement, à vrai dire, peu de personnes écoutent et répondent à ce que je décris. Très peu de personnes acceptent ma réalité et la réalité de ma mère comme un fait avéré. J'apprécie quand les personnes comprennent, ou essaient de comprendre. Avec ceux qui connaissaient ma mère, nous pouvons parfois partager le sens de la perte de ce qui aurait pu arriver, tout en sachant que le regret et la tristesse sont futiles. Mais oui, nous pouvons partager cela. Si quelqu'un me prend dans ses bras, cela me suffit parfois ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/2012/03/25/dementia-caregiver-fatigued-by-unsolicited-pity-needs-break/>, 25 mars 2012.

### ***You're Looking at Me Like I Live Here and I Don't*, de Scott Kirschenbaum**

« Vous êtes en train de me regarder comme si je vivais ici, et ce n'est pas vrai ». Le jeune réalisateur américain Scott Kirschenbaum a choisi le point de vue de la personne malade, et non celui de l'aidant, pour structurer le récit de son documentaire diffusé sur la chaîne de télévision publique américaine *PBS*. Cela l'a obligé à travailler avec « un narrateur imprévisible », sans dérouler une histoire linéaire, et en entrant dans une réalité fragmentée où « la cohérence émotionnelle a remplacé la cohérence intellectuelle ». Durant deux semaines, le réalisateur a filmé Lee Gorewitz, âgée de soixante-dix-huit ans, qui vit dans l'unité spécifique Alzheimer de la *Reutlinger Community for Jewish Living* à Danville (Californie, Etats-Unis). La caméra la suit dans ses déambulations, ses interactions avec les autres résidents et le personnel, ses brusques sautes d'humeur, de la convivialité au désespoir ou à la colère. On entend le bruit de fond et les conversations. Les membres de la famille ne sont jamais filmés. « Nous sommes là autant que l'est Mme Gorewitz. Ce qu'elle ne peut pas nous dire, nous ne le saurons pas », écrit Jane Gross, fondatrice du blog *New Old Age* sur le site du *New York Times*.

<http://newoldage.blogs.nytimes.com>, 28 mars 2012.

### ***Extreme Love*, de Louis Théroux**

« *Amour extrême* » : le réalisateur Louis Théroux explore l'autisme et la démence dans deux documentaires diffusés par la chaîne britannique *BBC-Two*. Le journaliste Andrew Marszal, du *Telegraph*, s'est senti « émotionnellement impliqué » en regardant l'émission sur la démence, notamment lors d'une séquence montrant une mère de quarante-neuf ans incapable de comprendre la gravité de son état : « on dirait que je n'arrive pas », dit-elle avec un rire nerveux, essayant de trouver le chiffre 2 sur le clavier de son téléphone ; son mari confie combien il lui est difficile d'élever quasiment seul leur fils de neuf ans. Une autre séquence montre une femme dont le mari ne la reconnaît pas plus qu'un vieux collègue et qui fréquente une autre femme à la maison de retraite ; « je t'aime », lui dit sa femme à la fin d'une visite ; « c'est un plaisir de travailler avec vous », lui répond son mari. Mais certaines scènes ne sont pas mélancoliques. Une femme de quatre-vingt-neuf ans, aidée par son mari à domicile, peut avoir « des moments de lucidité merveilleusement drôles ». Le réalisateur lui tend un gâteau : « essayez de le manger » ; « c'est pour cela que je le tiens dans ma main », lui répond sèchement la vieille dame, comme s'il lui avait dit que le ciel était bleu. Le journaliste Andrew Marszal conclut : « l'élément le plus captivant de l'émission est d'évoquer ce que signifie être une personne réelle, compliquée, unique, présente jusqu'à un certain point et cependant irrémédiablement absente ». Au début du film, le réalisateur Louis Théroux se fait réprimander par un aidant professionnel : « ne parlez pas de ces questions dans cette pièce ; incluez la personne malade dans la conversation, ou n'ayez pas de conversation du tout ». Le magazine de la BBC publie des réactions d'aidants de personnes atteintes de démence.

<http://telegraph.co.uk>, 26 avril 2012. [www.bbc.co.uk/news/magazine-17844315](http://www.bbc.co.uk/news/magazine-17844315), 25 avril 2012. [www.bbc.co.uk/programmes/b01gvt26](http://www.bbc.co.uk/programmes/b01gvt26), 6 mai 2012.

## **Pratiques d'aide et de soin**

---

### **La personne derrière le diagnostic**

Une nouvelle revue scientifique, *The International Journal of Person-Centered Medicine*, publie un article du Professeur Dawn Brooker, psychologue clinicienne et directrice de l'Association pour les études sur la démence à l'Université de Worcester (Royaume-Uni), pionnière en ce domaine. Elle y détaille le référentiel *VIPS* inspiré par les travaux



théoriques de Tom Kitwood, qui valorise les personnes malades (*values*), propose une prise en soins individualisée (*individualised care*), considère l'offre de soins selon le point de vue (*perspective*) de la personne malade et apporte un soutien psycho-social (*socio-psychological*) permettant à la personne malade de se sentir socialement en confiance et moins seule.

Brooker D. *Understanding dementia and the person behind the diagnostic label. Int J Person-Centered Med* 2012; 2(1). Mars 2012.

[www.ijpcm.org/index.php/IJPCM/article/view/167](http://www.ijpcm.org/index.php/IJPCM/article/view/167).

### **Entendre les refus pour renforcer le professionnalisme**

« C'est en général le soignant, et non le soin, que la personne refuse, parce que la rencontre survient à un moment qui peut être difficile », écrivent Boualem Bouarab, Fabienne Chetaille, Elisabeth Ferreira et Thierry Meret, respectivement directeur des soins, médecin coordonnateur, psychologue et gériatre à la résidence *Orpéa* de Saint-Rémy-Lès-Chevreuse (Yvelines). « L'évolution vers les stades avancés de la maladie et la grande dépendance confronte souvent aux dilemmes les plus aigus : la famille s'éloigne, les relations se compliquent. Le sens et les objectifs du soin peuvent alors poser question. C'est le cas s'agissant de l'alimentation, maintenue coûte que coûte, parfois supplémentée, voire violemment refusée par le résident lui-même, au point de parfois laisser penser qu'il a décidé de ne plus jamais manger et d'en finir. Face aux refus, le risque tient aux interprétations divergentes - interprétations pourtant nécessaires afin de maintenir une relation de sens, notamment lorsque la personne ne parle plus et que le non-verbal prend le relais. Serrer les dents ou repousser la cuiller ne signifie pas systématiquement que le résident ne souhaite plus s'alimenter, et ne signale dans bien des cas que la surprise ou le rejet face à un aliment nouveau. L'équipe soignante doit être capable de répondre à la famille, souvent tentée de demander si la personne pourra « durer longtemps comme cela, sans manger », quand elle ne cherche pas à « traiter » le refus de s'alimenter comme s'il s'agissait d'une maladie, par crainte du regard extérieur ».

*Le Journal du médecin coordonnateur*, mai-juin 2012.

### **Le directeur est-il soumis au secret médical ?**

Jusqu'où le secret médical peut-il être partagé au sein d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Un directeur, au nom de la sécurité des résidents, a-t-il le droit d'obtenir des informations médicales sans l'accord du médecin coordonnateur ? La direction des EHPAD d'Aubignan et Beaumes-de-Venise (Vaucluse) a puisé des informations dans le projet de soins informatisé pour monter un dossier de griefs et justifier le licenciement d'un médecin coordonnateur, le Dr Patrick Lamy. Le professionnel, soutenu par le conseil départemental de l'Ordre des médecins, a obtenu l'annulation de son licenciement devant le tribunal administratif de Nîmes, avant d'assigner à nouveau son ex-directrice devant le tribunal correctionnel de Carpentras sur le motif délictueux de violation du secret médical. Mais cette obligation ne concerne pas les gestionnaires administratifs. Le procureur a donc requalifié les poursuites en « violation du secret professionnel » et n'a demandé qu'une peine d'amende, que les juges n'ont pas suivie. Le tribunal a tranché pour la relaxe de la directrice. Grégoire Faney, *du Mensuel des maisons de retraite*, s'interroge : « au vu de l'accroissement de ses responsabilités, un directeur peut-il toujours garantir la sécurité et le bon fonctionnement de son établissement sans connaître un minimum d'informations sur l'état médical de ses résidents ? » Le médecin coordonnateur estime que « c'est très grave » et qu'« il y a un risque de jurisprudence » : « avec cette décision du tribunal, les directeurs pourraient conclure à l'avenir que rien ne les empêche vraiment d'accéder aux informations médicales de leurs résidents, alors même qu'ils ne sont pas tenus au même secret médical que le médecin !

Et que se passerait-il si le directeur divulguait ces informations ? Tiendrait-on responsable le médecin pour ne pas avoir su protéger ces données ? ». Le médecin coordonnateur souhaite se pourvoir en appel.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2012.

### **Architecture et technologie pour le soi, l'intimité et le sens d'être chez soi**

A Newcastle Upon Tyne (Grande-Bretagne), Jane Wallace, de l'Ecole de design de l'Université de Northumbria et ses collègues du laboratoire culturel de l'école d'informatique, expliquent comment ils ont conçu une œuvre d'art interactive, centrée sur la personne, dans une unité Alzheimer hospitalière accueillant des personnes malades au stade sévère. *Tales of I* (« les contes sur moi ») comprend deux éléments mobiliers : une vitrine ornée d'une série de globes de résine de qualité optique, avec des inclusions liées à différents thèmes : les vacances, le football, la nature, l'environnement de proximité, les objets, la fabrication. Sous chaque globe se trouve un tiroir contenant des éléments tactiles associés au thème (par exemple, des velours, des plumes et des textures à picots accompagnent le globe associé à la nature) ; un second meuble, en forme de poste de télévision, comprend un ordinateur, un écran, un lecteur de puces à radiofréquence (RFID) et une série de prises USB. Lorsque la personne malade sélectionne un objet sur l'étagère, un signal est envoyé à l'ordinateur pour diffuser à l'écran un film de dix à quinze minutes, correspondant au thème du globe. Les films mélangent des séquences actuelles et des films d'archives, mettant en avant des objets de la culture populaire. Enfin, les prises USB permettent de diffuser des diapositives ou des vidéos ayant une signification particulière pour l'aidant, à partir de clés USB fournies par les familles. L'installation permet de développer des relations entre les personnes malades, les membres de la famille et le personnel, relations associées aux notions de chez soi, d'intimité, de possession et de construction de l'identité. L'article est publié dans les actes de la conférence SIGCHI, l'un des plus grands congrès mondiaux sur l'interaction entre l'homme et l'ordinateur.

Wallace J et al. *Enabling Self, Intimacy and a Sense of Home in Dementia : An Enquiry into Design in a Hospital Setting*. CHI 2012, 6-10 mai 2012, Austin, Texas, USA. 2629-2638. [http://homepages.cs.ncl.ac.uk/anja.thieme/papers/Enabling\\_Self.pdf](http://homepages.cs.ncl.ac.uk/anja.thieme/papers/Enabling_Self.pdf) (texte intégral).

### **Un salon doit ressembler à un salon**

En 2009, les caisses de retraite complémentaires AGIRC et ARRCO ont lancé une recherche-action baptisée *Eval'zheimer*, visant à adapter l'environnement physique et organisationnel des structures dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'une des idées développées dans ce programme, concernant une vingtaine d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est le réaménagement des espaces : « il faut penser l'espace en fonction de ce qu'on veut y vivre », résume Dominique Rovera-Deroche, manager technique à la direction sociale de l'AGIRC-ARRCO. Ainsi, « le salon en EHPAD, c'est généralement une salle avec des fauteuils et une télé. Tout ce qui n'est pas « à usage » n'existe pas, comme des journaux, sur une table basse, comme dans votre salon et le mien. Du coup, les personnes malades d'Alzheimer, par exemple, ne reconnaissent pas ce « salon » : l'espace devient maltraitant, parce qu'il ne correspond pas au nom qu'on lui donne », explique Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale. Les professionnels doivent aussi apprendre à respecter les espaces pour ce qu'ils sont, et apprendre à ne pas laisser traîner un chariot dans le salon. Dans cette démarche, les équipes des unités Alzheimer des EHPAD participants sont aidées par un sociologue et un spécialiste de la Fondation Médéric Alzheimer.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2012.

### Royaume-Uni : concours de design

Le *Design Council*, en partenariat avec le département de la Santé britannique, a soutenu financièrement cinq projets pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et aider à développer des villes amies de la démence (*dementia-friendly communities*). Ce concours, doté de 360 000 livres sterling (449 000 euros), a permis à ces équipes d'obtenir des conseils professionnels pour produire en cinq mois des prototypes et des modèles économiques. *Trading Times* est un service sur Internet permettant aux aidants de personnes atteintes de démence de trouver des employeurs acceptant des horaires de travail flexible à proximité de chez eux ([www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Trading-Times/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Trading-Times/)). *Ode* est un diffuseur d'arômes destiné à stimuler l'appétit chez les personnes atteintes de démence, à des horaires ajustables pour coïncider avec les horaires des repas de la personne malade ([www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/ode/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/ode/)). *Dementia Dog* est un service de mise à disposition de chiens d'accompagnement pour les personnes malades, formés non seulement pour les guider dans leurs déplacements, mais aussi pour reconnaître des signaux d'alerte et rappeler à leur maître qu'il est l'heure de se réveiller, de dormir, de manger, de prendre ses médicaments, de boire, et l'aider à aller aux toilettes ([www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Dementia-Dog/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Dementia-Dog/)). Enfin *Buddi* est un bracelet électronique plat, discret et étanche, dont la pile a une autonomie de deux mois, équipé d'un détecteur de chutes et d'un détecteur de changement dans les activités habituelles ([www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/buddi/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/buddi/)). *Grouple* est un réseau social sur Internet, privé et sécurisé, pour partager la responsabilité de l'aide entre plusieurs aidants familiaux ([www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Grouple/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/Grouple/)).

*Design Council dementia challenge. Five innovative solutions to help people with dementia live well.* Avril 2012. [www.google.com](http://www.google.com), [www.homecare.co.uk](http://www.homecare.co.uk), [www.independent.co.uk](http://www.independent.co.uk), [www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/](http://www.designcouncil.org.uk/our-work/challenges/Health/Living-well-with-Dementia1/Solutions1/).

### Contention : comment la réduire ?

Malgré une réglementation explicite et l'absence démontrée d'efficacité, la contention physique des résidents de maison de retraite reste fréquente en Allemagne, où elle concerne près d'un résident sur trois. Un essai clinique contrôlé et randomisé en aveugle, mené par Sascha Köpke et ses collègues, de l'unité des sciences de la santé de l'Université de Hambourg, auprès de quatre mille quatre cents résidents de maisons de retraite, a évalué l'efficacité d'une intervention combinée visant à réduire la contention, comprenant formation spécifique du personnel infirmier, formation supplémentaire d'infirmières référentes, documentation écrite pour les infirmières, les résidents, les proches et les représentants légaux. A l'inclusion, 30.6% des résidents du groupe témoin et 31.5% des résidents du groupe d'intervention faisaient l'objet d'une contention. Six mois après l'intervention, la contention concernait 29.1% des résidents du groupe témoin et 22.6% des résidents du groupe d'intervention. La réduction de la contention dans le groupe d'intervention est significative. L'arrêt de la contention ne provoque aucune différence significative de la fréquence des chutes, des fractures associées à ces chutes, ou de l'usage de psychotropes.

Köpke S et al. *Effect of a guideline-based multicomponent intervention on use of physical restraints in nursing homes: a randomized controlled trial.* JAMA 2012; 307(20):2177-84. 23 mai 2012. [www.west-info.eu/files/Report161.pdf](http://www.west-info.eu/files/Report161.pdf) (texte intégral).

### Représentations sociales, formation professionnelle et changement de pratique

« Les représentations sociales sont ce qui permet à tout être humain de qualifier le monde qui l'entoure, de s'y adapter, de l'expliquer, d'avoir la sensation de le maîtriser. Le changement de pratiques est un élément majeur dans l'évolution des représentations sociales et l'évolution des représentations sociales est un indicateur de pérennité du changement des pratiques », écrivent Géraldine Viatour et ses collègues du pôle Interventions psychosociales de la Fondation Médéric Alzheimer. La Fondation a développé un programme d'intervention psychosociale, *Eval'zheimer*, destiné à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en établissement. Ce programme a pour but la prise de conscience de la part des professionnels que l'environnement, aussi bien physique que social, a un impact sur la qualité de vie des personnes, notamment pour celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui ont particulièrement besoin de repères. Trente-trois soignants ayant participé au programme ont été interrogés sur leurs représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Après le programme, « les professionnels ré-humanisent les personnes dont ils s'occupent, et parlent de l'accompagnement dont les résidents ont besoin. Les symptômes de la maladie sont beaucoup moins utilisés pour parler des personnes. En contrepartie, les soignants ont besoin de mettre leur propre souffrance en mots » : « Les soignants acceptent de se mettre en danger psychique pour porter un regard différent sur les personnes qu'ils accompagnent », expliquent les auteurs. Un regard « moins empreint de fantasmes et de problématiques propres à chacun. Evoquer l'inéluctabilité de la maladie, la fatigue, le repli sur soi, l'exclusion de la société et la mort des résidents, c'est les reconnaître, les nommer et les penser ». Les professionnels, après le programme, évoquent davantage les aspects positifs de la maladie, comme la capacité à passer de bons moments ou l'aspect relationnel, qui peut être encore très satisfaisant. « Une fois qu'ils ont effectué ce changement de regard, ils ne peuvent plus nier la réalité de cette maladie et de ce que vivent les résidents dont ils s'occupent » : ils sont donc plus enclins à proposer un accompagnement adapté et prenant en compte les capacités restantes des résidents. Viatour G, Charras K, Demory M, Frémontier M. *Etude de l'aspect dynamique des représentations sociales pour l'évaluation de l'efficacité de la formation professionnelle sur le changement des pratiques d'accompagnement en gériatrie : exemple du programme Eval'zheimer*. *Rev Francoph Gériatr Gériontol* 2012 ; 19(184). Avril 2012.

### **Fin de vie : vers un modèle européen de soins palliatifs spécifiques à la démence**

Les équipes des Professeurs Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres, Jill Manthorpe, du *King's College* de Londres et Sam Ahmedzai, de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni), développent un modèle de soins palliatifs spécifiques à la démence, à partir d'une revue de la littérature et d'entretiens semi-structurés auprès de praticiens, de directeurs et de responsables politiques des services de santé et des services sociaux en Angleterre, Allemagne, Italie, Pays-Bas et Norvège. Le modèle sera établi à partir d'une conférence de consensus.

Davies N et al. *European model of palliative care for dementia: study protocol*. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2:4 doi:10.1136/bmjspcare-2012-000264.12.

<http://spcare.bmj.com/content/2/2/4.2.abstract>.

## **Débats et recherche**

---

### **Les nouveaux biomarqueurs sont-ils dangereux ?**

Pour Harald Hampel et David Prvulovic, du département de psychiatrie, médecine psychosomatique et psychothérapie de l'Université de Francfort (Allemagne), l'introduction récente de nouveaux critères diagnostiques, le développement et la

validation de biomarqueurs prédictifs de la maladie d'Alzheimer permettent d'enrichir les populations des études, réduire la variance et améliorer la puissance statistique des essais tout en promettant d'en réduire les coûts. Mais les ponctions lombaires ou l'utilisation de traceurs radioactifs en imagerie pourraient affecter négativement le maintien des patients dans les essais cliniques. Les autorités réglementaires sont généralement en faveur de l'utilisation des biomarqueurs dans les essais, mais les résultats d'études utilisant des biomarqueurs pour la sélection des patients pourront-ils être généralisés ? s'interrogent les auteurs.

Hampel H et Prvulovic D. *Are biomarkers harmful to recruitment and retention in Alzheimer's disease clinical trials? An international perspective.* *J Nutr Health Aging.* 2012; 16(4):346-348. Mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22499455](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22499455). Prvulovic D et Hampel H. *Ethical considerations of biomarker use in neurodegenerative diseases--a case study of Alzheimer's disease.* *Prog Neurobiol* 2011 ; 95(4): 517-519. Décembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137044](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137044).

### **Prendre en compte la complexité des profils cognitifs**

Mounir Mokhtari et ses collègues de l'équipe CNRS-IPAL (*Image and Pervasive Access Lab*, UMI 2955) et de l'hôpital *Khoo Teck Puat* de Singapour proposent une revue des technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence légère, développées avec les personnes malades. Un obstacle fréquent au développement de ces technologies est la conception d'une interface utilisateur adaptée. Les auteurs s'appuient sur un système multimodal, en interaction avec l'environnement de vie de la personne, utilisant le poste de télévision, des tablettes tactiles, des capteurs et des haut-parleurs sans fil reliés à un « moteur raisonnant » (*reasoning engine*) capable de prendre en compte la complexité du profil de l'utilisateur, défini par ses capacités cognitives. Ce projet a été développé depuis 2006 dans le cadre du programme Européen *IST-FP6 Cogknow* et du programme *AMUPADH* à Singapour.

Mokhtari M et al. *New trends to support independence in persons with mild dementia-a mini review.* *Gerontology*, 5 juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22677914](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22677914).

### **Evaluation des capacités fonctionnelles par vidéo**

Les équipes du Professeur Philippe Robert, de l'EA *CoBTek* à l'Université de Nice *Sophia Antipolis*, et de François Brémond, de l'INRIA (Institut national de recherche en informatique et en automatique), proposent une étude pilote d'évaluation des capacités physiques et cognitives de vingt-six personnes âgées, atteintes ou non de démence, en utilisant un système de vidéo assistée par ordinateur pour observer leurs mouvements dans des situations de la vie quotidienne. La mesure des capacités obtenue par cette méthode est fortement corrélée aux mesures obtenues en utilisant les tests de référence cognitif (*MMSE-mini-mental state examination*) et fonctionnel (*IADL-E, Instrumental activity of daily living evaluation*).

Journier V et al. *Measurement instrument for assessing functional abilities of elderly people with and without dementia using a video monitoring system.* *Int Conf Biomechanics Biomed Engineering*, Copenhague, Danemark, 11-12 juin 2012. [www.innovation-alzheimer.fr/wp-content/uploads/downloads/2012/06/iCBBE2012\\_paper.pdf](http://www.innovation-alzheimer.fr/wp-content/uploads/downloads/2012/06/iCBBE2012_paper.pdf) (texte intégral).

### **L'expression de l'identité**

Ragnhild Hedman et ses collègues, du Collège universitaire *Ersta Sköndal* à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), s'appuient sur la théorie constructiviste de la personnalité du sociologue Romano Harré (psychologue du langage à l'Université *Georgetown* de Washington, Etats-Unis) pour décrire comment des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer aux stades léger à modéré expriment leur sens du soi (*sense of self*).

Le « premier soi » (*self 1*), le sens d'être une personne, est exprimé facilement par les personnes malades en utilisant un langage à la première personne. Le « deuxième soi » (*self 2*), lié aux attributs de l'expérience et au récit de vie, est modifié, mais pas de façon totalement négative : les personnes malades ont développé de nouvelles compétences pour vivre avec la maladie. Du point de vue d'une vie entière, ces changements apparaissent mineurs et les personnes malades estiment qu'elles sont toujours les mêmes personnes depuis la survenue de la maladie. Le « troisième soi » est la personne sociale ; les personnes malades le construisent à travers le soutien des autres. Certaines décrivent des situations de malveillance (*malignant positioning*), et craignent d'être davantage exposées à des attitudes négatives avec l'aggravation de la maladie. Toutefois, les personnes participant à l'étude comprennent le comportement offensant des autres. (*understanding towards the offensive behavior of others*).

Hedman R et al. *How people with Alzheimer's disease express their sense of self: analysis using Rom Harré's theory of selfhood*. *Dementia*, 19 avril 2012.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2012/04/18/1471301212444053.abstract>.

<http://georgetown.academia.edu/RomHarr%C3%A9>.

### **Evaluation de la capacité**

Barton Palmer, du département de psychiatrie de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), a mené des entretiens auprès de soixante-dix-sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un centre de recherche Alzheimer et dans un centre mémoire. L'étude a testé la capacité des personnes malades à consentir à deux protocoles fictifs de recherche (un essai clinique contrôlé et randomisé ; un essai de neurochirurgie), et à désigner un représentant pour la recherche. La capacité a été évaluée par cinq psychiatres expérimentés, à partir d'entretiens vidéo, d'échelles de capacité et de tests neuropsychologiques (*MacArthur Competence Assessment Tool-Clinical Research*, *Capacity to Appoint a Proxy Assessment*, *Mattis Dementia Rating Scale*). La capacité à désigner un représentant et la capacité à consentir à un essai clinique contrôlé et randomisé font appel à des capacités de conceptualisation et d'initiation/persévérance, alors que celle à consentir à un essai de neurochirurgie fait appel à la mémoire. Le rôle de la mémoire à court terme dans la détermination de la capacité devrait être précisé dans une recommandation, estiment les auteurs.

Une étude du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Institut de bioéthique de l'École de médecine *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis), (Black BS et al), portant sur trente-neuf personnes atteintes de déficit cognitif léger à modéré et quarante-six aidants, montre que les personnes malades peuvent s'impliquer, dans une certaine mesure, dans le processus de décision concernant la recherche, et peuvent exprimer leur opinion sur la prise de décision future. Les personnes malades et leurs représentants préfèrent le plus souvent la référence éthique des meilleurs intérêts (*best interests*) et le moins souvent le modèle du jugement substitué. Cependant, de nombreux participants préfèrent une combinaison de ces deux approches.

Palmer BW et al. *Neuropsychological Correlates of Capacity Determinations in Alzheimer Disease: Implications for Assessment*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 15 mars 2012 [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22426525](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22426525). Black BS et al. *Decision Making for Participation in Dementia Research*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 20 mars 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22433168](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22433168).

### **Ethique : la mise à l'épreuve de l'alliance médicale (1)**

Pour William May, chercheur à l'Institut d'éthique pratique de l'Université de Virginie (Etats-Unis), les soins de fin de vie pour les personnes atteintes de démence au stade avancée mettent à l'épreuve l'alliance médicale (*medical covenant*), à la fois en termes d'intégrité et d'aptitude pour ce que les médecins ont à proposer, et la fidélité avec

laquelle ils proposent ces soins. William May considère cinq motifs pour justifier le retrait unilatéral d'un traitement futur : l'affirmation d'une autonomie professionnelle ; la défense de l'intégrité professionnelle ; un exercice « parentaliste » de pouvoir à la place de la personne malade et/ou de la famille ; la protection d'intérêts d'une tierce partie (justification de la facture) ; la protection d'intérêts professionnels (le médecin ou d'autres acteurs de santé). Pour l'auteur, il existe une sixième réponse, plus proche de la réalité clinique d'êtres humains tissant des liens lorsqu'ils se trouvent confrontés aux affres de la maladie et de la mort (*bonded humans in the throes of disease and death*).

May WF. *Testing the Medical Covenant: Caring for Patients with Advanced Dementia*. *J Law Med Ethics* 2012; 40(1): 45-50, printemps 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22458461](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22458461).

### **Ethique : le sens du soin (2)**

Bruce Jennings, directeur du *Center for Humans and Nature* à Garrison (New York, Etats-Unis) est spécialiste en sciences politiques, enseigne à l'Université *Yale* de New Haven, et siège au comité consultatif d'éthique des centres épidémiologiques américains (*Centers for Disease Control and Prevention*). Dans une récente conférence, il s'interroge : « peut-il être sérieux de mettre côte à côte les deux mots démence et sens ? Certes, la démence est l'antithèse, l'effacement du sens, et avec cela de beaucoup de ce qui doit être humain. Si terrifiante que soit cette cruelle et implacable maladie, je pense que l'antithèse du sens n'est pas la démence en tant que telle, mais seulement la démence sans soin, ou avec une aide manifestement inadéquate, dans une société apeurée (*frightened*) et indifférente. Une aide bien comprise correspond étroitement à la notion d'amour selon le mot grec *agapé* : aider vise au bien de l'autre pour lui-même et reconnaît l'autre comme ayant une valeur intrinsèque. La prise en soins de la démence, comme toute autre situation d'aide, recherche le bien pour la personne aidée. C'est la différence entre l'aide ou le soin (*care*) et la surveillance (*custodial*). Je m'inquiète que dans le domaine de la prise en soins de la démence nous ne perdions de vue cette distinction : nous rétrécissons si strictement les frontières de notre conception à des objectifs de soins que nous les réduisons essentiellement à des objectifs de confort et de sécurité. Nous le faisons parce que nous réduisons la personne atteinte de démence du statut de sujet au statut d'objet, d'un corps entier flottant dans des manches vides ».

Jennings B. *The Ethics of Meaning in Dementia Care. Symposium on Palliative Care and Public Policy*. New York Medical College. Valhalla, New York, 4 mai 2012.

[http://nymc.mrooms.org/file.php/1/B\\_Jennings\\_The\\_Ethics\\_of\\_Meaning\\_in\\_Dementia\\_Care\\_5-4-12.pdf](http://nymc.mrooms.org/file.php/1/B_Jennings_The_Ethics_of_Meaning_in_Dementia_Care_5-4-12.pdf) (texte intégral)

### **Participation à la recherche : impliquer les personnes malades en tant que co-chercheurs (1)**

Pour Denise Tanner, chargée de cours à l'Institut de sciences appliquées de l'Université de Birmingham (Royaume-Uni), les preuves s'accumulent pour montrer que les personnes atteintes de démence veulent participer à la recherche et bénéficier de leur implication. Cependant, selon elle, les chercheurs accordent peu d'attention à la possibilité d'inclure ces personnes en tant que co-chercheurs et pas simplement en tant que participants. Dans une étude de faisabilité, elle montre comment les personnes malades peuvent être associées à la planification d'une recherche, à la conduite d'entretiens et à l'interprétation des résultats.

Stephen Lindsay, Katie Brittain et leurs collègues, du laboratoire culturel de l'Université de Newcastle (Ecole d'informatique et Institut de la Santé et de la société), sous la conduite du Professeur Patrick Olivier, décrivent le développement, l'application et l'évaluation d'une méthode participative de conception d'objets technologiques impliquant les personnes malades avec empathie et respect (*respectful engagement*). La

première application est le développement d'une aide pour faciliter la marche en sécurité, en réduisant au maximum les notions abstraites. Cette communication a obtenu le premier prix lors de la conférence sur les facteurs humains dans les systèmes informatiques (*Human Factors in Computing Systems*) tenue à Austin (Texas, Etats-Unis) en mai 2012.

Tanner D. *Co-research with older people with dementia: Experience and reflections*. *J Ment Health* 2012; 21(3):296-306. Juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22574956](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22574956).

Lindsay S et al. *Empathy, participatory design and people with dementia*. *Conference on Human Factors in Computing Systems, CHI'12*, 5-15 mai 2012, Austin (Texas, Etats-Unis).

### **Participation à la recherche : acceptation et adhésion (2)**

Les résultats des essais cliniques, thérapeutiques ou de prévention demeurent décevants. Une des raisons est le refus des personnes à participer à ces essais. Une approche pluridisciplinaire est nécessaire pour comprendre ces réticences. Le gérontopôle de Toulouse en fait un sujet de recherche.

Andrieu S et al. *Representations and Practices of Prevention in Elderly Populations: Investigating Acceptance to Participate in and Adhesion to an Intervention Study for the Prevention of Alzheimer's Disease (Accept study) - The Need for a Multidisciplinary Approach*. *J Nutr Health Aging*. 2012; 16(4): 352-354. Mai 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=22499457](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=22499457). Vellas B. *Editorial: recruitment, retention and other methodological issues related to clinical trials for Alzheimer's disease*. *J Nutr Health Aging* 2012; 16(4):330. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22499451](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22499451).

### **Médicaments spécifiques Alzheimer : quelle politique de remboursement ?**

15% ou 100% ? Sur [www.slate.fr](http://www.slate.fr), le journaliste Jean-Yves Nau relance la polémique sur le taux de remboursement des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, dénonce l'« astuce du balayeur », accusant Xavier Bertrand, ministre de la Santé sous le gouvernement Fillon, d'avoir mis « la poussière sous le tapis au moment où personne ne vous voit faire ». Les quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, *Aricept* (donépézil, Eisai), *Ebixa* (mémantine, Lundbeck), *Exelon* (rivastigmine, Novartis Pharma) et *Reminyl* (galantamine, Janssen Cilag), dont le service médical rendu (SMR) avait été jugé « important » en 2007, ont été réévalués en octobre 2011 par la Haute autorité de santé, qui a dégradé leur SMR à « faible ». Le taux de remboursement de ces quatre spécialités par l'assurance maladie est donc passé de 65% à 15% au 15 mars 2012. Toutefois, « cela ne changera rien en pratique ni pour les patients ni pour la collectivité, car ces trois anticholinestérasiques et la mémantine sont pris en charge à 100% dans le cadre des affections de longue durée (ALD) », rappelle la revue pharmaceutique *Prescrire*. « Techniquement, ces médicaments, pris en charge par l'assurance maladie, pouvaient faire l'objet d'un déremboursement dans le cadre de la loi de finance de la sécurité sociale et de la réduction des dépenses liées aux affections de longue durée. Le ministre de la Santé et le gouvernement redoutaient-ils les possibles conséquences d'une telle mesure dans l'entourage des malades et dans l'opinion publique ? », interroge Jean-Yves Nau. Par ailleurs, les prix remboursables des médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer ont été revus à la baisse. « Quelle que soit l'économie réalisée, ceci ne change rien à l'essentiel », poursuit Jean-Yves Nau : « en dépit de la diminution du taux de remboursement, les pouvoirs publics ont choisi : ils laissent sur le marché français des médicaments dont on a démontré qu'ils étaient inefficaces et dangereux et qui continueront à être remboursés à 100% à trois cent mille personnes victimes d'une maladie incurable ».

[www.slate.fr](http://www.slate.fr), 2 mai 2012. *Avis relatif aux décisions de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie portant fixation des taux de participation de l'assuré applicables à des spécialités pharmaceutiques*. JO n°0064 du 15 mars 2012.



[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025510864&dateTexte=&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025510864&dateTexte=&categorieLien=id)

### **La non-sexualité du sujet âgé**

Gérard Ribes, psychiatre et sexologue et Jacques Gaucher, professeur de psychologie clinique à l'Université de Lyon, affirment : « la question de la sexualité et de l'intimité en institution interroge le fonctionnement institutionnel et les dogmes qui enferment les vieillards. Absente des préoccupations il y a encore peu, cette question va s'amplifier avec le vieillissement des baby-boomers, pour qui la sexualité a été une composante importante de leur développement et de leur identité. L'absence de données scientifiques françaises sur cette question semble dire que la prise de conscience des terrains n'est pas parvenue aux oreilles des décideurs ». « Quel que soit l'âge, et en particulier chez les hommes, la sexualité ou sa potentialité garde une vertu identitaire confirmant ou infirmant le statut d'homme ou de femme et ne renvoyant pas seulement à une place de vieillard ».

Ribes G et Gaucher J. *La non sexualité du sujet âgé. Les Cahiers de la FNADEPA* 2012 ; 118 : 24-29. Juin 2022.

### **Handicap et dépendance, mettre en scène des collectifs, de Jean-Robert Dantou**

Comment montrer avec pédagogie le handicap et la dépendance sans sombrer dans le misérabilisme ? Jean-Robert Dantou, ancien élève de Florence Weber, directrice des études au département de sciences sociales de l'École normale supérieure, a mis son savoir-faire photographique au service de la recherche, dans une exposition intitulée « handicap et dépendance, mettre en scène des collectifs ». La grand-mère du photographe est elle-même atteinte de neuropathie sensitive : « elle est devenue dépendante du jour au lendemain. J'ai connu ce parcours du combattant que j'ai retrouvé dans les écrits de Florence. On est perdu, on ne sait pas comment ça marche, on navigue de structure en structure ». Ensemble, ils ont pensé ces photographies selon des choix radicaux, explique Dorothée Duchemin, de *Citazine*. Professionnels et familles sont montrés ensemble autour de la personne dépendante et dans son univers quotidien : le domicile, la maison de retraite, la structure d'accueil. Une mise en scène théâtralise les clichés : « c'est une composition dans laquelle chacun rejoue ce qu'il joue d'habitude dans ses relations avec la personne qu'il aide ». A travers cette exposition, intégrée dans un projet de recherche du MEDIPS (modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales), Florence Weber souhaite montrer « la diversité des formes familiales et celle des métiers concernés, mais aussi le contraste entre des personnes très entourées ou très peu » ; « la force des collectifs investis au quotidien autour de chaque personne rencontrée, mais aussi la division des tâches et surtout les inégalités selon les modes de prise en charge » ; « une communauté d'expérience - être aidé, aider - mais aussi la diversité sociale, qui saute aux yeux grâce à la mise en série ». Pour le professeur d'anthropologie sociale, l'exposition souhaite transformer l'image du handicap et de la dépendance : « la communication visuelle des institutions en charge du problème repose sur l'esquive : des champs de coquelicots, deux mains l'une ridée l'autre fraîche, au mieux deux personnes face à face. Mais ce n'est pas ça du tout ! Le problème - et la solution aussi d'ailleurs - n'est pas dans la relation, il n'est pas d'ordre privé, il est social, économique et politique ».

[www.citazine.fr/article/handicap-dependance-une-expo-sans-pathos-photographie-jean-robert-dantou](http://www.citazine.fr/article/handicap-dependance-une-expo-sans-pathos-photographie-jean-robert-dantou), 23 mai 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 1<sup>er</sup> juin 2012.

### **Fin de vie : mourir en maison de retraite**

Le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*) publie un rapport de recherche consacré à la fin de vie des personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite, coordonné par Jo Moriarty, chercheur à l'Institut national de recherche en travail social au

King's College de Londres et éditeur de la section des pratiques innovantes de la revue *Dementia*. Quelles conclusions ? La démence est une maladie progressive ; il n'est pas toujours facile pour les aidants professionnels et familiaux de savoir quand la fin de vie approche. Ceci signifie que les personnes atteintes de démence peuvent parfois ne pas recevoir les soins et l'accompagnement de fin de vie qu'elles auraient souhaité. Les personnes atteintes de démence peuvent vouloir et être capables de discuter de leurs préférences même si elles ne sont plus considérées comme ayant la capacité de donner des directives anticipées sous une forme juridique. Ces directives, qui permettent de recueillir le point de vue des personnes malades, constituent un moyen important d'expression de leurs souhaits quant à la fin de vie. La mise en œuvre effective de ces souhaits reste mal connue, surtout lorsque les points de vue de la personne malade, de sa famille et des professionnels divergent. Lorsqu'une personne arrive en maison de retraite, la question des directives anticipées doit être évoquée avec tact (*sensitively*) à un moment spécialement choisi ou lorsque l'occasion s'en présente. Cependant, il est aussi important de respecter les souhaits des personnes ne voulant pas préciser par avance les soins et l'accompagnement qu'elles désirent pour la fin de leur vie. L'intégration des soins palliatifs spécialisés pour les personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite, ainsi que la formation des professionnels à reconnaître les besoins de soins palliatifs et à y répondre, restent des domaines peu étudiés. Les professionnels peuvent trouver difficile d'aborder les questions de fin de vie avec les personnes malades ; la formation peut leur donner confiance. Faire des choix à la place d'une autre personne impose un fardeau émotionnel aux aidants ; les professionnels peuvent les aider en les informant de ce qui se passe et ce à quoi il faut s'attendre. Les aidants familiaux apprécient grandement la qualité de la communication avec les professionnels.

Moriarty J et al. *End of life care for people with dementia living in care homes*. Social Care Institute for Excellence. Research briefing 40. 30 mai 2012. [www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing40/](http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing40/) (texte intégral).

## Etat des lieux

---

### Malades jeunes : retard au diagnostic

Une double étude de cohorte prospective menée par l'équipe de Frans Verhey, du centre Alzheimer du Limbourg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), auprès de deux cent trente-cinq personnes de moins de soixante-cinq ans atteintes de démence (malades jeunes) et cent-soixante-sept personnes de plus de soixante-cinq ans, montre que le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de démence est plus long de 1.6 ans en moyenne chez les malades jeunes (délai de 4.4 ans) que chez les malades âgés de soixante-cinq ans et plus (2.8 ans). Les facteurs favorisant le retard au diagnostic sont le jeune âge et la démence fronto-temporale. Le facteur favorisant le diagnostic précoce est la présence d'une démence vasculaire.

van Vliet D et al. *Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia*. *Psychol Med*, 28 mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22640548](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22640548).

### Recherche de personnes âgées disparues

Gina Petonito, du département de sociologie et gérontologie de l'Université de Miami (Floride, Etats-Unis), propose une revue critique des trois principaux programmes américains de localisation de personnes âgées disparues (*Safe Return, Project Lifesaver, Silver Alert*). Les auteurs appellent à un renforcement de l'évaluation de ces programmes, ainsi qu'à une réflexion éthique sur l'équilibre entre liberté et sécurité.

Petonito G et al. *Programs to Locate Missing and Critically Wandering Elders: A Critical Review and a Call for Multiphasic Evaluation*. *Gerontologist*, 7 mai 2012. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2012/05/06/geront.gns060.short>.

### **Prévention de la maltraitance**

La *Revue de gériatrie* de mai 2012 consacre un dossier à la maltraitance. Si la violence est vieille comme le monde, le mot maltraitance apparaît pour la première fois dans le dictionnaire historique de la langue française Robert en 1987. L'antonyme bienveillance ne figure dans aucun dictionnaire, rappelle le Dr Pierre Delaunay, président d'ALMA 76. « Le concept de maltraitance a fait irruption dans notre histoire sociale, apparaissant comme un phénomène émergent, alors qu'il s'est simplement débarrassé de la chape de plomb qui empêchait, pour des raisons multiples et complexes, les auteurs, les victimes et les témoins de parler. Aujourd'hui encore, ce phénomène peine à être reconnu, même si de très nombreuses approches scientifiques, sociales et juridiques sont réalisées. Peut-être même fait-il peur, au point qu'on le cache, ou qu'on fait semblant de ne pas le voir ».

Pour le professeur Robert Moulias, président d'ALMA France, et Sophie Moulias, « la maltraitance des aînés vulnérables est liée à des facteurs sur chacun desquels il est possible d'agir » : la faiblesse de la victime ; l'inconscience des besoins de la personne et de son humanité, qui conduit à la négligence ; la fréquente ignorance de la bonne réponse à apporter au besoin ; l'isolement social, l'un des facteurs les plus sévères ; le silence par impossibilité d'accès à une écoute indépendante, par honte, peur des représailles ou des sanctions, qui garantit la pérennité de la maltraitance. « Un facteur humain est quasiment constant. Le plus souvent non intentionnel, il peut relever du sentiment de culpabilisation, de l'épuisement, de la routine, de l'abus de précaution ou de la bêtise. Parfois intentionnel, il peut impliquer des professionnels de la délinquance qui ciblent ce type de victimes. Mais à côté, l'occasion fait le larron et explique les abus « ordinaires » de citoyens sans trop de scrupules qui vont abuser de la faiblesse de leur proche ou de celui qui passe à leur portée ». Pour les auteurs, dans une très vaste majorité des cas, les voies efficaces de prévention et de « traitement » de la maltraitance ne sont pas des voies judiciaires. Le mot « maltraitance » ne correspond à aucun délit défini. « Ce sont les voies de la formation, de l'information, de la prise de conscience, de l'éthique professionnelle, des voies valorisantes et motivantes. Par contre, existe un noyau de maltraitements intentionnelles basées sur l'appât du gain, ou du pouvoir, ou une perversion qui relèvent de toute la sévérité de la loi sur l'abus de faiblesse. Cette sévérité de la loi actuelle n'est pas assez connue. Entre les deux persiste la difficile question : à partir de quel niveau une négligence devient-elle « coupable » ? Nulle maltraitance n'est un « accident » inévitable. Toutes devraient être combattues ».

Delaunay P. *La maltraitance des personnes vulnérables. Histoire, vocabulaire, contributions et vœux*. *Revue de gériatrie* 2012 ; 37(5) : 317-322. Moulias R et Moulias S. *Les six piliers de la maltraitance*. *Revue de gériatrie* 2012 ; 37(5) : 331-337.

### **Fin de vie : pour un diagnostic « soins palliatifs »**

En 2009, 91% des patients décédés en hospitalisation de court séjour, soit environ deux cent soixante mille personnes, auraient pu être pris en charge en soins palliatifs, mais seuls 33% ont bénéficié ou ont fait l'objet d'un diagnostic « soins palliatifs » avant leur décès, selon les données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) analysées par l'Observatoire national de la fin de vie (OFNV). 60% des Français meurent dans un établissement de santé, une proportion stable depuis vingt ans. L'OFNV préconise de faire de la formation des professionnels aux soins palliatifs une priorité, notamment via la formation continue (un décret concernant les professionnels paramédicaux a été publié en décembre 2011) et de développer la recherche dans le champ de la fin de vie, recherche jugée « encore embryonnaire ». Concernant

l'euthanasie, l'Observatoire constate qu'il manque une étude de fond indispensable à la connaissance des situations et des pratiques réelles en France.

*Soins Gériatrie*, mai-juin 2012. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux. Février 2012. [www.soin-palliatif.org/sites/default/files/rapport\\_onfv\\_version\\_finale.pdf](http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/rapport_onfv_version_finale.pdf) (texte intégral).

### **Fin de vie : quels facteurs influencent le recours aux soins palliatifs ?**

Karen Harrison Dening, de *Dementia UK*, en collaboration avec l'unité de recherche en soins palliatifs *Marie Curie* de l'*University College* et les services publics de santé de Londres, a mené une étude qualitative systémique auprès de cinquante aidants familiaux et professionnels. Les chercheurs identifient cinq obstacles à des soins de fin de vie de qualité : l'impact de l'hospitalisation, les filières de soins, les directives anticipées, les compétences des professionnels et leur formation. De nombreux professionnels du soin et de l'accompagnement apportent des soins et de l'accompagnement de fin de vie aux personnes atteintes de démence, mais sans réelle communication et sans connaissance de ce que font les autres. La prise en charge est donc fragmentée, non protocolisée, ce qui conduit à des crises et à des hospitalisations injustifiées. Le personnel manque de confiance et demande une formation plus approfondie. S'ajoutent des sentiments d'incertitude concernant la trajectoire de la maladie et la futilité perçue des interventions. Parmi les bonnes pratiques identifiées par les participants figure le soutien infirmier spécialisé aux aidants familiaux juste avant l'entrée en établissement.

Dening KH et al. *Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study*. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 29 février 2012. <http://spcare.bmj.com/content/2/2/103.abstract?sid=5cd6f058-5f31-4878-9731-717fe9ef3e09>.

### **Contrainte physique**

Une étude du département de médecine communautaire et réhabilitation du pôle gériatrique de l'Université d'Umeå (Suède), portant sur deux échantillons de trois mille personnes âgées vivant dans l'ensemble des maisons de retraite du pays, montre que 18.2% des résidents faisaient l'objet de contraintes physiques en 2007 contre 16.0% en 2000. Cette augmentation est significative. En 2007, la contrainte physique est plus longue, et la proportion de personnes contraintes pour des raisons inconnues plus élevée.

Pellfolk T et al. *Physical restraint use in institutional care of old people in Sweden in 2000 and 2007*. *Int Psychogeriatr* 2012; 24(7): 1144-1152. Juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22414562](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22414562).

### **Comportement et prise en charge de la douleur**

De nombreuses personnes âgées prennent régulièrement des médicaments analgésiques pour soulager leurs douleurs. Comme il n'existe aucune recommandation solide de pratique clinique pour le traitement de la douleur chez les personnes atteintes de démence, le risque de traitement inadéquat est élevé. La compréhension des mécanismes de la douleur et du rôle potentiel des pathologies neurologiques associées à la démence reste limitée. La douleur non traitée contribue de façon majeure à la perte de qualité de vie et à l'incapacité, et peut être à l'origine de symptômes psycho-comportementaux. Des experts internationaux, coordonnés par le Professeur Clive Ballard, du *King's College* de Londres, directeur scientifique de la Société Alzheimer britannique, publient dans *Nature* une revue systématique des meilleures pratiques d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démence.

Corbett A et al. *Assessment and treatment of pain in people with dementia*. *Nat Rev Neurol* 2012 ; 8 : 264-274. Mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22487749](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22487749).

### **Directives anticipées : quelles conséquences ?**

Une étude du groupe de recherche sur la fin de vie de l'Université de Gand et l'Université libre de Bruxelles (Belgique), menée auprès de trois cent quarante-cinq maisons de retraite (taux de réponse 58%) sur les dossiers de sept cent soixante-quatre résidents décédés avec des troubles démentiels, montre que seuls 62% disposaient d'un plan de soins documenté (directives anticipées 3%, représentant légal 8%, instructions écrites du médecin généraliste 59%). Disposer d'une instruction écrite (*GP order*) multiplie par trois les chances d'accéder à des soins palliatifs en maison de retraite, et diminuent de 62% le risque de mourir à l'hôpital.

Vandervoort A et al. *Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. Int Psychogeriatr* 2012 ; 24(7) : 1133-1143. Juillet 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22364648](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22364648).

### **Mourir avec une démence**

Le groupe de recherche sur les soins en fin de vie de l'Université de Gand et l'Université libre de Bruxelles (Belgique) publie les résultats d'une enquête nationale de mortalité avec ou sans démence, réalisée en 2008 auprès d'un réseau représentatif de médecins généralistes. Sur un échantillon de onze cents personnes décédées, 31% présentaient une démence (stade modéré 43%, stade sévère 57%). Chez ces personnes décédées avec une démence, 26% sont mortes subitement, 59% sont mortes en établissement d'hébergement et 74% ont reçu des soins palliatifs. Chez les personnes décédées sans démence, ces proportions ont été respectivement de 37%, 19% et 55%. Une conversation avec le médecin a eu lieu dans 45% des cas pour les personnes atteintes de démence et dans 73% des cas pour les autres personnes. Durant la dernière semaine de vie, la souffrance psychologique était fréquente dans les deux groupes. 83% des personnes atteintes de démence étaient incapables de prendre une décision (contre 24% des personnes ne présentant pas de démence), et 83% étaient alitées (contre 52% des personnes ne présentant pas de démence). Pour les auteurs, il est possible d'améliorer l'approche palliative, encore trop rare, notamment grâce à une communication plus précoce avec le médecin, l'exploration des souhaits de la personne et la désignation d'un représentant légal.

Meeussen K et al. *Older people dying with dementia: a nationwide study. Int Psychogeriatr*, 30 mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647226](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647226).

## **Questions de société**

---

### **Vieillir : un droit universel ?**

Pour Annie de Vivie, fondatrice d'[Agevillage.com](http://Agevillage.com), le droit de vieillir devrait être un droit universel dans le nouveau contrat social. « Le vieillissement est une des révolutions qui vient interpellier les politiques publiques et nos vies quotidiennes. On peut considérer que l'accompagner est insurmontable au plan collectif, et qu'il faut laisser chaque individu, chaque famille, le vivre individuellement. On peut aussi le considérer comme une incroyable chance de vivre des dizaines d'années de plus que nos parents et surtout nos grands-parents. A nous d'inventer ces tranches de vie, ensemble ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 avril 2012.

### **Longévité : quelles conséquences financières ?**

« Nous vivons plus longtemps. C'est là un constat dont il faut se réjouir, d'autant qu'il suppose un meilleur bien-être des populations. Cependant l'allongement de l'espérance de vie induit des coûts financiers, pour l'État par le biais des régimes de retraite et des

dispositifs de sécurité sociale, pour les entreprises qui offrent des régimes de retraite à prestations définies, pour les assureurs qui vendent des annuités, et pour les personnes sans prestations de retraite garanties », alerte le Fonds monétaire international (FMI), dans un rapport sur la stabilité financière dans le monde. « Les répercussions financières de la longévité (ce qu'il est convenu d'appeler le risque de longévité) sont considérables. Si en 2050 la durée de vie moyenne allongerait de trois ans, le coût du vieillissement augmenterait de 50%. Le risque de longévité mérite aujourd'hui une plus grande attention, compte tenu de l'ampleur de son impact financier et du fait que les mesures correctives mettent plusieurs années à porter leurs fruits. Pour amortir les effets financiers du risque de longévité, il faut agir sur plusieurs fronts, et notamment relever l'âge du départ en retraite (obligatoire ou volontaire), augmenter les cotisations aux caisses de retraite et réduire les prestations à financer ». Le FMI émet quatre recommandations pour les gouvernements, qui doivent, selon lui, « reconnaître leur exposition au risque de longévité ; mettre en place des méthodes pour mieux partager le risque entre État, caisses de retraite privées et individus ; promouvoir la croissance des marchés pour le transfert du risque de longévité ; mieux informer sur la longévité et mieux expliquer la finance de la retraite ».

Oppers SE et al. *L'impact financier du risque de longévité*, in *Rapport sur la stabilité financière dans le monde (GFSR)*. Fonds monétaire international, point presse, avril 2012. [www.imf.org/external/french/pubs/ft/gfsr/2012/01/pdf/pressf.pdf](http://www.imf.org/external/french/pubs/ft/gfsr/2012/01/pdf/pressf.pdf) (résumé en français). [www.imf.org/External/Pubs/FT/GFSR/2012/01/pdf/text.pdf](http://www.imf.org/External/Pubs/FT/GFSR/2012/01/pdf/text.pdf) (texte intégral en anglais).

#### **Malades jeunes : quelles aides financières ?**

« Théoriquement possible au début de la maladie, la poursuite de l'activité professionnelle s'avère rare, compte tenu du retard au diagnostic, constate Violette Sorel, infirmière coordonnatrice du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille (Nord). Les personnes ne sont en effet plus en capacité d'assurer leur travail dans de bonnes conditions », d'où le risque d'une dégradation de leur situation matérielle, déjà délicate. « D'abord déclarées en longue maladie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées perçoivent, à terme, une pension d'invalidité pour inaptitude professionnelle ; celle-ci représente moins de 50% des revenus initiaux », résume Caroline Guignot, de *La Gazette Santé-social*. « Les patients ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne peuvent être classés parmi les invalides de troisième catégorie et bénéficier d'une majoration à ce titre. Pour obtenir la prestation de compensation du handicap (PCH) et, sous condition de ressources, l'allocation d'adulte handicapé (AAH), le statut d'adulte handicapé est nécessaire. Cependant, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) mettent souvent plusieurs mois à statuer et, en cas d'accueil en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la PCH est très fortement réduite. L'aide sociale à l'hébergement n'est accessible qu'après l'âge de soixante-cinq ans. Tous les Conseils généraux ont toutefois institué un régime dérogatoire ».

*La Gazette Santé-social*, mai 2012.

#### **Maladie d'Alzheimer et hospitalisation sous contrainte : jurisprudence américaine**

Selon une décision de la Cour suprême du Wisconsin (États-Unis) cassant un jugement de la Cour d'appel, les personnes atteintes seulement de la maladie d'Alzheimer ne devraient pas être hospitalisées sous contrainte (*involuntary civil committment*) selon la procédure habituellement utilisée pour les personnes atteintes de troubles mentaux temporaires si elles présentent un risque pour elles-mêmes ou pour autrui (chapitre 51 de la loi). Au contraire, la loi doit favoriser la protection de la personne, selon les termes du chapitre 55 (*protective placement and services*), qui interdit l'hospitalisation dans toute unité psychiatrique, et requiert la désignation d'un tuteur dans l'attente d'une décision de

justice (*guardian ad litem*). Pour la Cour suprême, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans le cas jugé (identifiée simplement comme Helen E.H. dans la décision de justice) ne pouvait être « réhabilitée » au sens du chapitre 51, la maladie d'Alzheimer n'étant pas « traitable ». La Cour a demandé au législateur de réévaluer les buts et l'étendue des deux chapitres.

*Journal Sentinel*, 18 mai 2012. *Supreme Court of Wisconsin, Case n°2010AP2061. In the matter of the mental commitment of Helen E. F, Fond du Lac County, Petitioner-Respondent-Petitioner, v. Helen E. F., Respondent-Appellant.* 18 mai 2012. [www.disabilityrightswi.org/wp-content/uploads/2012/05/helen-e-f-decision.pdf](http://www.disabilityrightswi.org/wp-content/uploads/2012/05/helen-e-f-decision.pdf) (texte intégral).

### **Angleterre : le droit à la vie des personnes**

Le cardinal Cormac Murphy O'Connor, ex-archevêque (catholique) de Westminster, s'insurge contre le fait de considérer les personnes âgées comme un fardeau. Il dénonce « un processus subtil et lent de déshumanisation des personnes âgées par des attitudes communément répandues » : « la perte de révérence pour l'humanité » signifie que certaines des personnes les plus vulnérables de la société sont maintenant vues comme un problème ou une menace. Pour le cardinal, les décisions politiques de réduire les budgets de services vitaux reviennent à dénier le droit à la vie, un droit fondamental pour les personnes âgées : « lorsque la société voit l'âge uniquement comme une gêne coûteuse (*an expensive inconvenience*), une menace pour les ressources et les styles de vie, elle ne voit plus une personne mais un problème. Si nous chargeons les personnes âgées, ou n'importe quel autre groupe, du poids des peurs - la peur de la démence et de la maladie d'Alzheimer, la peur de la dépendance progressive et de la perte d'autonomie, la peur de ressources qui vont s'épuiser - nous autorisons la violence contre ces personnes ».

*Alzheimer Europe Newsletter*, mai 2012.

### **Le contexte culturel indien et son impact sur l'aide aux personnes atteintes de démence**

Swapna Kishore, aidante à Bangalore (Inde) propose sur son site Internet, dans un magnifique style littéraire britannique, une fascinante synthèse de la culture indienne et de son impact sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants. En Inde, les enfants vivent avec leurs parents, et il n'est pas rare de rencontrer trois, voire quatre générations sous le même toit. L'autorité reste l'apanage des personnes âgées, aux plus jeunes d'adapter leur carrière et leur temps libre. Mais que se passe-t-il si le chef de famille est atteint par une démence ? Il ne l'acceptera pas facilement. Il serait grossier et socialement inacceptable de dire à un aîné qu'il devrait aller consulter en centre mémoire. Le diagnostic précoce est donc illusoire. Un diagnostic ne sera pas cru, et ses conséquences ne seront comprises ni par la personne malade, ni par la famille, qui continuera à considérer la personne malade comme capable de prendre des décisions. Cela induit un stress important sur la personne malade, qui est accusée d'être sujette à des sautes d'humeur. Les médecins conseillent rarement la famille sur les troubles comportementaux, et ne donnent aucune instruction pratique sur la manière de faire face au problème avec dignité et considération pour l'ensemble des personnes concernées. Il existe peu de groupes de soutien, et les médecins leur adressent rarement des personnes malades ou des familles. Lorsque les symptômes avancent, les besoins particuliers des personnes atteintes de démence ne sont en général pas assez compris, ni respectés. L'activité d'aide n'est pas reconnue comme une compétence ou un métier. On ne parle pas des questions de partage des activités d'aide ou des coûts de l'aide, ni des critères de décision en fin de vie. La discussion sur ces sujets est en général taboue. Faire entrer ses parents en maison de retraite n'est pas acceptable.

<http://swapnawrites.com/resources-for-volunteers-for-dementia-care/dementia-in-india-cultural-setting-impact/>, juin 2012.

### **Amour, de Michael Haneke**

« A l'approche de la mort, Georges (Jean-Louis Trintignant) et Anne (Emmanuelle Riva) ne cherchent pas d'autre secours que leur amour », écrit Thomas Sotinel, du *Monde*. « Il n'y a pas d'au-delà pour ces mélomanes professionnels. Elle a été professeure de piano ; lui, on ne sait pas trop, un intellectuel, sans doute, à en juger par les rayonnages de livres. Ils croient en l'art, en la raison. Mais Anne ne peut plus jouer de piano, la musique se tait peu à peu. Le jeune pianiste leur rend visite, sa peur panique face à la condition d'Anne met les vieillards dans une sainte colère. Cette bataille n'a qu'un temps, elle est perdue d'avance : vaincue par des accidents circulatoires à répétition, Anne sombre dans la démence, pendant que Georges organise la solitude, écartant tous les importuns quelle que soit leur légitimité. Eva, la fille (Isabelle Huppert, qui se tient très légèrement en retrait), comme les infirmières, comme les concierges à la sollicitude envahissante. A sa fille, Georges dit : « Ça se passera comme ça s'est passé jusqu'ici. Ça ira de mal en pis. Ça durera, et puis un jour ça sera fini. » Quand Anna lui demande : « Que dirais-tu si personne ne venait à ton enterrement ? », Georges répond : « Rien, probablement. » L'ironie sèche de Trintignant, décuplée par le timbre de sa voix, a déclenché un éclat de rire comme on n'en a rarement entendu dans le Théâtre *Lumière*. Le film a obtenu la *Palme d'or* au Festival de Cannes. « Et si on essayait d'être heureux, ne serait-ce que pour donner l'exemple ? » a dit Jean-Louis Trintignant, citant un poème de Prévert. « Plaidoyer pour l'amour à mort, en forme de chronique à huis clos de la fin de vie », écrivent Gérard Lefort et ses confrères de *Libération*. « Traitée sans pathos, avec réalisme, cette œuvre bouleversante sur un couple d'octogénaires, professeurs de musique à la retraite, confrontés à la maladie et à la dépendance, concrétise l'engagement que le cinéaste autrichien a pris avec sa femme de ne jamais se quitter, s'ils venaient à se retrouver en semblable situation », écrit Jean-Claude Raspeingeas, de *La Croix*. « La fin brutale et inattendue de ce film relancera sans doute le débat sur l'euthanasie ». Le film « démontre les limites supportables dans un couple confronté à la maladie et à la fin de vie » : « le mari finit par tuer sa femme et son geste est évidemment un sujet délicat, même s'il n'est pas une incitation à l'euthanasie », écrit Charles Martig, directeur de la section cinéma du Centre des médias catholiques en Suisse alémanique. Il recommande toutefois aux lecteurs de *La Croix* d'aller voir ce film.

[www.lemonde.fr/festival-de-cannes/](http://www.lemonde.fr/festival-de-cannes/), 21 mai 2012. <http://next.liberation.fr/>, [www.franceinfo.fr/cinema/](http://www.franceinfo.fr/cinema/), 27 mai 2012. [www.la-croix.com/](http://www.la-croix.com/), 28 mai 2012.

### **Arrugas, d'Ignacio Ferreras**

En espagnol, *arrugas* signifie les rides. Ce long métrage d'animation en deux dimensions, réalisé par Ignacio Ferreras, un « cocktail détonant d'amitié, d'esprit de résistance et de vitalité dans le cadre inhabituel d'un centre de soins pour personnes âgées », a été présenté dans le cadre de la compétition officielle du Festival international du film d'animation d'Annecy, où il a été récompensé par une mention spéciale. Olivier Bachelard, d'*Abusdecine.com*, écrit : « récit d'une dégradation annoncée, *Arrugas* fait du coup office de fable sur la recherche de la dignité, montrant à la fois les dégâts de la maladie d'Alzheimer et les stratagèmes pour la faire reculer ou la dissimuler, tout comme pour diminuer la solitude. Ne cachant pas les dysfonctionnements des maisons de retraite, l'auteur préfère en faire une peinture distanciée, du point de vue des patients. Il écarte ainsi les visiteurs, les médecins, ne leur donnant la parole qu'à de rares occasions, et se concentre sur les lieux : une piscine jamais utilisée, mais élément de vente du « séjour », un étage dédié aux cas graves qui sonne comme la menace d'une prochaine étape... L'amitié naissante entre les deux vieux messieurs, Emilio et Miguel, aux caractères



opposés, forme avec la thématique de l'entraide les deux piliers d'une histoire dont la tristesse est contrebalancée avec régularité par un humour toujours sur le fil du rasoir. Le résultat est un dessin animé aussi magique que cruel, à l'animation simple centrée sur les attitudes, dont les deux personnages principaux ne pourront que vous revenir en mémoire au moment de prendre la décision de mettre ou non vos parents en maison spécialisée ». [www.la-croix.com](http://www.la-croix.com), 4 juin 2012. [www.youtube.com/watch?v=GjnJA3SQL88](http://www.youtube.com/watch?v=GjnJA3SQL88) (bande-annonce, en espagnol). [www.abusdecine.com/critique/arrugas](http://www.abusdecine.com/critique/arrugas), 11 juin 2012. [www.annecy.org/edition-2012/festival/programmation/programme-fiche-film:f20120589](http://www.annecy.org/edition-2012/festival/programmation/programme-fiche-film:f20120589), 11 juin 2012.

#### « *It's not a disgrace... It's dementia* », d'Alzheimer Australie

*Alzheimer Australie* (branche de la Nouvelle-Galles-du-Sud) a lancé le troisième court métrage d'une série intitulée : « Ce n'est pas la honte, c'est la démence ». Le film, en langue khmère sous-titrée en anglais, est destiné à la communauté cambodgienne et vise à encourager l'acceptation de la démence comme une maladie et non un effet du vieillissement normal, afin que davantage de personnes aient recours à un avis médical, une évaluation et un soutien. D'autres films ont été produits pour les communautés portugaise, ukrainienne, assyrienne et croate. Ces films, produits en partenariat avec *Why Documentaries* et le Conseil des communautés multiculturelles d'Illawara, ont été soutenus par le département australien de la Santé et du vieillissement, et des services du vieillissement, de l'autonomie et de l'accompagnement à domicile de l'Etat de la Nouvelle-Galles-du-Sud. Ces films sont disponibles en DVD et peuvent également être visionnés sur le canal YouTube d'Alzheimer Australie.

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk), 14 juin 2012. Réseau transculturel Alzheimer Australie : [www.fightdementia.org.au/understanding-dementia/cultural-diversity.aspx](http://www.fightdementia.org.au/understanding-dementia/cultural-diversity.aspx). *It's not a disgrace... It's dementia*. Vidéos : <http://71.45.131.15/doc/archives/7170> (khmer). [www.youtube.com/watch?v=KW87V90FAcU](http://www.youtube.com/watch?v=KW87V90FAcU) (croate) [www.youtube.com/watch?v=RrpfCL-LwbU](http://www.youtube.com/watch?v=RrpfCL-LwbU) (ukrainien).

#### Démence et auto-détermination

Le Comité d'éthique allemand a publié le 24 avril 2012 un avis sur la démence et l'auto-détermination (*Selbstbestimmung*). Les personnes atteintes de démence vivent avec des ressources mentales, émotionnelles et sociales limitées. Il est donc essentiel de préserver toute autonomie et auto-détermination restante aussi longtemps que possible. Heike von Lützu-Holbein, présidente de la Société Alzheimer allemande, se félicite des conclusions de ce rapport, et demande davantage de moyens pour soutenir le plan Alzheimer allemand.

*Deutscher Ethikrat. Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin, 24 avril 2012. [www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf) (texte intégral en allemand). *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2012.

#### Capacité juridique

Le Collège royal infirmier britannique propose sur son site un ensemble de documents à télécharger concernant la capacité mentale des personnes atteintes de démence, des conseils aux aidants sur les aspects juridiques et financiers, des exemples de meilleures pratiques et des référentiels.

*Royal College of Nursing. Dementia-decision Making and Capacity*. 24 mai 2012. [www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting\\_people\\_with\\_dementia/decision\\_making\\_and\\_capacity](http://www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/decision_making_and_capacity) (texte intégral).

#### Protection des personnes âgées contre la maltraitance

Le gouvernement canadien vient de présenter un projet de loi proposant une modification du Code criminel pour mieux protéger les aînés en cas de maltraitance : des éléments de preuve établissant qu'une infraction a eu un retentissement important sur la victime, compte tenu de son âge et d'autres circonstances particulières, comme sa santé et sa situation financière, seraient considérées comme une circonstance aggravante dans la détermination de la peine. Le budget annuel du programme *Nouveaux horizons pour les aînés*, qui inclut notamment des projets de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées, a été augmenté de 5 millions de dollars canadiens (3.8 millions d'euros), ce qui le porte à 45 millions de dollars (34.4 millions d'euros).

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 12 avril 2012.

#### **Aide familiale : l'obligation alimentaire**

Les articles 205 et suivants du Code civil imposent aux enfants de venir en aide à leurs ascendants dans le besoin. Cette disposition s'étend aux petits-enfants et aux descendants par alliance, gendres et belles-filles. L'obligation alimentaire est fréquemment abordée à l'occasion de la préparation de l'entrée en établissement. Elle est source de conflits intrafamiliaux, ainsi qu'entre les familles et les professionnels intervenant sur ces situations. La démarche administrative, généralement longue et complexe, vient bouleverser les liens familiaux, ce qui peut rallonger les délais d'obtention de l'aide et ainsi reporter une admission en institution. Au groupe hospitalier *Saint-Joseph* de Paris, Michel Manteghetti, responsable des relations patients, et Valérie Reznikoff, responsable de la prise en charge sociale et du suivi des filières, réseaux et correspondants, expliquent comment des réunions de concertation pluridisciplinaires entre le service social, les services médicaux et la direction de l'établissement permettent de rappeler aux familles leur obligation alimentaire dans un cadre de médiation.

Manteghetti M et Reznikoff V. *Le lien familial et l'obligation alimentaire*. *Soins gérontologie* 2012 ; 94 : 41-43. Mars-avril 2012.

#### **La mise en scène de la maltraitance financière fait débat**

En Belgique et ailleurs, la campagne télévisée de la Ligue Alzheimer flamande fait débat. Le clip vidéo met en scène un jeune homme, Jeffrey, frappant plusieurs fois de suite à la porte de sa grand-mère pour lui demander de l'argent de poche. La vieille dame, qui a perdu la mémoire, lui en donne à chaque fois. Le journal russe *Adline* juge qu'il ne peut pas être permis d'utiliser l'humour pour évoquer cette situation. Marc Duffy, sur *Buzzfeed*, trouve que cette publicité « se moque de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ».

[www.huffingtonpost.com](http://www.huffingtonpost.com), 20 avril 2012.

#### ***Developing Dementia-Friendly Communities - Learning and Guidance for Local Authorities*, de l'Association des collectivités locales britanniques et d'*Innovations in Dementia***

L'Association des collectivités locales britanniques (*Local Government Association*) et la société de conseil *Innovations in Dementia* publient un guide ressource à l'intention des collectivités souhaitant développer une politique d'inclusion dans la cité des personnes atteintes de démence. Réalisé en s'appuyant sur les expériences des Conseils de Sheffield (Yorkshire) et du comté du Hampshire, le guide propose des recommandations pour interagir avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants, ainsi que des méthodes pour encourager les entreprises de proximité, notamment les commerçants et leurs employés, à participer à cette démarche d'inclusion des personnes malades dans la cité.

*Local Government Association. Developing dementia-friendly communities. Learning and guidance for local authorities.*

[www.local.gov.uk/c/document\\_library/get\\_file?uuid=0a7a291b-d6a3-4df6-9352-e2f3232db943&groupId=10171](http://www.local.gov.uk/c/document_library/get_file?uuid=0a7a291b-d6a3-4df6-9352-e2f3232db943&groupId=10171) (texte intégral).

### Fin de vie : le débat (1)

La dépénalisation de la pratique du suicide assisté est un choix de société dans lequel le médecin doit rester neutre, déclare Fiona Goodlee, rédactrice en chef du *British Medical Journal*, à l'occasion de l'ouverture à Zurich (Suisse) du congrès annuel de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir. Le *BMJ*, revue médicale de référence au niveau mondial, soutient officiellement une pétition appelant le corps médical à ne plus s'opposer à la pratique du suicide assisté pour les adultes en phase terminale. 62% des médecins britanniques seraient favorables à cette position de neutralité, et 80% de la population britannique serait favorable à la légalisation de l'aide à mourir, selon des enquêtes récentes. Pour Fiona Goodlee, « la réforme législative, avec tous les garde-fous qu'elle suppose, est une conséquence quasi inévitable d'un changement de société vers une plus grande autonomie individuelle », lorsque la mort sera perçue « comme un moment central de notre vie ». Jean-Yves Nau, de *Slate.fr*, rappelle une déclaration du Premier ministre Jean-Marc Ayrault, pour qui « les soins palliatifs existent et ne sont pas toujours développés partout dans les mêmes conditions » : il y a donc « toute une série de progrès que l'on peut faire et qui doivent respecter la dignité de la personne et, en tout état de cause, sa libre détermination ».

Goodlee F. *Assisted dying*. *BMJ* 2012; 344 : e4075, 14 juin 2012. [www.bmj.com/content/344/bmj.e4075](http://www.bmj.com/content/344/bmj.e4075). [www.bbc.co.uk/news/health-18428265](http://www.bbc.co.uk/news/health-18428265), 13 juin 2012. [www.slate.fr](http://www.slate.fr), 15 juin 2012.

### Fin de vie : le débat (2)

Le sénateur de l'Aude Roland Courteau (groupe socialiste) a déposé une proposition de loi relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs. Pour Joséphine Bataille, du journal *La Vie*, alors que le Premier ministre a tenté de tempérer le projet de légiférer sur l'euthanasie porté par François Hollande, cette proposition court-circuite l'initiative gouvernementale. Dans l'exposé des motifs, le sénateur s'appuie sur un sondage IFOP d'octobre 2010 : « notre législation ne permet que de « laisser mourir », alors que 94% de la population interrogée sont favorables à la possibilité de recours à une aide active à mourir ». Les termes d'« euthanasie volontaire », ou d'« exception d'euthanasie » sont soigneusement évités, contrairement à des projets précédents. La proposition décrit le processus qui consiste à rendre possible, pour toute personne majeure « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit l'origine, lui causant des souffrances physiques ou psychiques qui ne peuvent être apaisées ou qu'elle juge insupportables », la possibilité de « bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicale pour mourir ». Ces termes sont proches de ceux de la proposition 21 du candidat François Hollande : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Le sénateur Roland Courteau propose également une commission de contrôle, telle qu'il en existe en Belgique. Quant aux soins palliatifs, le sénateur propose succinctement que leur organisation relève des Agences régionales de santé « dans le respect d'exigences de proximité et de capacité d'accueil définies au niveau national ».

L'*Alliance Vita*, estime que l'« on place dans le même texte l'euthanasie et les soins palliatifs, comme s'ils relevaient du même regard compassionnel, et que l'euthanasie était l'ultime soin palliatif ». Comment estime-t-on des souffrances « jugées insupportables » ? s'interroge Agnès Noël, de *Témoignages chrétiens*. Pour Emmanuel Hirsch, du collectif *Plus digne la Vie*, « il n'y a rien de neuf dans cette loi, juste des habillages. La seule originalité

est la référence aux soins palliatifs. On change un intitulé, on utilise des périphrases. Le but est de faire évoluer la loi Leonetti jusqu'à l'euthanasie ». Le collectif appelle à l'organisation d'un grand débat national sur le sujet, comme le prévoit la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 : « Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques (...) doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique. »

Sénat. *Proposition de loi n°586 de R Courteau relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs*. 8 juin 2012. [www.senat.fr/leg/ppl11-586.html](http://www.senat.fr/leg/ppl11-586.html).  
[www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 12 juin 2012. [www.temoignagechretien.fr](http://www.temoignagechretien.fr), 16 juin 2012.

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard  
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard  
Editorial : Fabrice Gzil  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier