

## Revue de presse



nationale & internationale

### Revue de presse janvier 2013 :

Articles reçus du 15 décembre 2012 au 14 janvier 2013

#### Sommaire

numéro **89**

<b>À chacun ses lunettes</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>	p 4
<b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>	p 8
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 10
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>	p 10
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b>	p 12
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 14
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 34
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 36
<b>Repères – Politiques</b>	p 48
<b>Repères – Initiatives</b>	p 54
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 56
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 58
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 60
<b>Faits et chiffres</b>	p 61

## À chacun ses lunettes

« Le rapport Sicard sur la fin de vie s'oppose à l'euthanasie », titre *Le Figaro* (18 décembre). « Le rapport Sicard propose de respecter la volonté des malades jusqu'à donner la mort », affiche *Le Monde* en première page (19 décembre). « Euthanasie, le mot interdit », affirme, le même jour, *Libération*. Chacun lit donc avec ses propres lunettes. Qui lit bien ? Qui lit mal ? Le Président de la République lui-même désire un complément d'information, puisqu'il demande maintenant l'avis du Comité consultatif national d'éthique.

Peut-être conviendrait-il, avant de plonger, nous aussi, dans le débat, de faire le point sur la réalité présente. Où et comment meurt-on aujourd'hui ? La réflexion sur les options d'avenir y gagnera sans doute en pertinence.

Selon les premiers résultats de l'enquête *La fin de vie en France*, portant sur un échantillon représentatif de quinze mille décès de personnes âgées de dix-huit ans et plus, pour près d'un décès sur deux (48%) le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrèger la vie du patient. Le plus souvent, cependant, les traitements n'ont pas été administrés dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort. Les actes d'euthanasie proprement dite (« mettre fin à la vie d'une personne malade sur sa demande ») restent extrêmement rares (0.6%) (*Population et sociétés*, Pennec S et al, novembre 2012 ; *BMC Palliative Care*, 3 décembre 2012).

« Mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens. Pourquoi alors faut-il mourir à l'hôpital ou en institution pour 70% des personnes ? » interroge le rapport Sicard, qui cite « la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin de famille, devenu médecin référent et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment » ([www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf), 18 décembre). On en arrive dès lors, dans la plupart des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), à la pratique récurrente du transfert, souvent nocturne, dans l'hôpital le plus proche. L'EHPAD, constate le rapport, est ainsi « victime de la culture ambiante qui place l'accueil de la mort en queue de toutes les préoccupations sociétales ».

Il existe, en effet, un « refoulement du mourir et de la mort dans notre société ». Il n'y a plus de « préparation à la mort ». « Aucun service hospitalier n'est en charge de la mort (...). Tout s'est passé dans l'évolution du rôle de l'hôpital comme si la fin de vie et la mort étaient progressivement exclues alors qu'elles se déroulent de plus en plus dans ce lieu (...) La mort à l'hôpital est donc essentiellement une mort dans un service clinique inadapté à cette situation » (*ibid.*)

« La médecine génère ainsi des situations de mort indigne et de survie insupportable, d'abandon, d'obstination déraisonnable, de solitude, totalement bouleversantes pour l'entourage. Et ce sont ces situations qui vont susciter le plus de demandes d'euthanasie pour ceux et celles qui les subissent ou les observent. La souffrance psychique devient la nouvelle cible, après la réponse médicamenteuse à la souffrance physique. La société est devenue intolérante à la souffrance psychique. Les propositions d'euthanasie et de suicide assisté s'intègrent à ce souhait de ne pas souffrir, physiquement pour le mourant et psychiquement pour le malade et son entourage (...). La culture ambiante ne supporte

plus l'attente du mourir : celle-ci est jugée inutile, angoissante pour la famille, et pour certains consommatrice d'un temps qui ne va plus être utilisable pour d'autres actions.» (*ibid.*)

« Avant d'être une question éthique et politique, la demande d'euthanasie relève d'abord d'une approche clinique », soutient un groupe de médecins sur le site de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). « Toute demande de mort requiert une compétence soignante caractérisée par des capacités d'écoute et d'analyse afin de comprendre au mieux ce qui motive sa genèse (...) : des problématiques physiques, psychiques, relationnelles, existentielles (...) ; un désaccord avec l'orientation des traitements ou un projet de vie (...) ; des données pécuniaires ou sociales... » Et même parfois « les repères d'existence de la personne demandeuse (...) : des philosophies, des spiritualités », voire « une volonté de conduire soi-même l'ensemble de son existence, y compris par la maîtrise de sa vie biologique » (Mallet D et al, *L'euthanasie : approche clinique et recherche d'alternatives*, EREMA, janvier 2013).

La peur de la « mort sociale » peut aussi encourager des demandes, rappelle le rapport Sicard. « Une évolution des représentations sociales » conduit souvent « à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est considérée comme « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable ». D'où « ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres », ce qui serait particulièrement vrai pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neurodégénératives. « Ce sentiment de mort sociale est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir » (ces situations sont celles que nul ne souhaiterait vivre) » ([www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), *op.cit.*)

Face à la situation ainsi décrite, comment la société peut-elle réagir ?

On remarquera d'abord que le législateur français a déjà élaboré une réponse à ce questionnement : c'est la loi Leonetti sur la fin de vie, qui date seulement de 2005. Le rapport Sicard estime « inacceptable qu'elle ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence » et réclame « un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. »

Faut-il aller plus loin ? Pour la Commission Sicard, « les sondages revendiquant à une immense majorité l'accès à l'euthanasie constituent étonnamment des réponses simplistes à des questions complexes, comme si, au même titre que les soins palliatifs, elles allaient apporter la solution au mal-mourir. » Il s'agit, en réalité, du « refus d'une vie insupportable en fin de vie ». « La valeur utilitariste qui est donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens. Et parce qu'elle est dépourvue de sens, elle devrait pouvoir être supprimée. »

Face à ce non-dit de l'euthanasie, le groupe de médecins dont l'Espace de réflexion sur l'éthique de la maladie d'Alzheimer (EREMA) publie l'éditorial propose une délibération collective de l'équipe soignante afin de « partager solidairement un questionnement sur le sens ou le non-sens de l'existence humaine », en renonçant à l'illusion dangereuse que « les soignants pourraient colmater l'ensemble de la détresse ou des interrogations humaines face à la mort ». Une telle recherche d'un compromis pourrait-elle, dans certaines situations limites, « transgresser l'interdit de l'homicide » ? Dans cette hypothèse, affirment les signataires, il faudra s'assurer du respect d'un certain nombre de « points de vigilance », concernant la liberté de jugement de chaque intervenant, leur respect réciproque, leur recherche sans tabou d'une solution créative, la souplesse du temps de réflexion qu'ils se sont donné (EREMA, *op.cit.*)

Quelques-uns proposent la solution du suicide assisté, qui aurait selon eux plusieurs avantages : « répondre à la revendication d'une liberté et soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise ; déresponsabiliser directement la médecine (...) ; permettre à l'entourage familial de se préparer à la fin de vie ; ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste ». Mais la Commission Sicard leur oppose de très nombreux arguments : par exemple, « être source d'une inflation de droits libertaires » au détriment des « droits collectifs de solidarité » ; ou encore « être à la source d'inégalités socioculturelles, en raison de la difficulté pour un grand nombre de personnes d'anticiper leur mort ».

C'est à un autre niveau, cependant, que la Commission Sicard entend porter le débat. Elle souligne « avant tout l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ; le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif ; l'impératif de décisions collégiales ; l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles ; l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie ; le danger de franchir la barrière d'un interdit ».

« La véritable solidarité d'une société, dit Jean Leonetti, n'est pas de donner la mort à ceux qui souffrent, mais de pourvoir au soulagement en supprimant la souffrance ». Accordons le privilège du dernier mot à la Commission Sicard, - mais l'avons-nous lue avec les bonnes lunettes ? : « Tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande infinie de nouvelles lois ; toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup ».

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Les critères de diagnostic utilisant les biomarqueurs restent réservés à la recherche

Le Professeur Bruno Dubois et ses collègues, du Centre de recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (UMR S975) de Paris, rappellent que l'approche diagnostique par les biomarqueurs « doit être réservée aux patients à inclure dans un protocole de recherche, un essai clinique, un suivi de cohorte ou pour lesquels un problème diagnostique complexe se pose : sujet jeune, atrophie corticale postérieure... Il s'agit de critères de recherche. Leur applicabilité en pratique courante est encore sujette à caution, et ce pour plusieurs raisons : leur validation est en cours ; la standardisation des mesures volumiques de l'hippocampe ou des dosages biologiques du liquide céphalo-rachidien reste à faire ; l'analyse du marquage amyloïde est délicate, surtout dans les formes débutantes ; les co-morbidités (démence à corps de Lewy, lésions vasculaires...) doivent être prises en compte ». « Cela dit », ajoute Bruno Dubois, « ces nouveaux critères de la maladie d'Alzheimer ont accompagné (ou induit) une nouvelle vision de la maladie, et il n'est pas douteux qu'ils s'imposeront dans la pratique courante à l'avenir, tout du moins dans les pays où les ressources technologiques seront disponibles et pour les patients chez qui une certitude diagnostique sera possible ».

Dubois B et al. *Nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 17-24. ISBN : 978-2-257-20534-6.

### Neuropsychologie clinique : de quoi parle-t-on ?

La neuropsychologie est la discipline dont l'objectif est la connaissance des relations entre les structures cérébrales et la cognition. Pour Catherine Thomas-Antérion, du laboratoire d'étude des mécanismes cognitifs à l'Université Lumière Lyon-2 (EA3082) et Emmanuel Barbeau, du centre de recherche Cerveau et cognition de l'Université de Toulouse (CNRS UMR5549), la neuropsychologie possède avant tout une application clinique : l'identification des changements cognitifs, émotionnels et sociaux imputables aux atteintes cérébrales, en tentant de les expliquer et de les interpréter en regard de modèles théoriques relevant des champs de la psychologie, des neurosciences et de la psychopathologie. La neuropsychologie a essentiellement pour objectif l'évaluation des habiletés cognitives d'un sujet donné, et parfois conatives [comportement dirigé vers l'action ou le changement, dont l'impulsion, le désir, la volonté ou l'effort]. La cognition désigne l'ensemble des opérations mentales qui permettent de connaître le monde. Deux postulats sous-tendent l'approche de la neuropsychologie clinique : 1/les fonctions mentales peuvent être individualisées (notions d'indépendance des processus et de modularité fonctionnelle) ; 2/ les fonctions mentales peuvent être mises en relation avec des aires cérébrales distinctes (inscription biologique, reconnaissance du rôle du cortex et ses subdivisions, dépendance étroite de l'esprit et de la matière).

Thomas-Antérion C et Barbeau E. *Éthique et tests neuropsychologiques*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 445-452. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025).

### Neuropsychologie clinique : quelle démarche ?

Pour Catherine Thomas-Antérion et Emmanuel Barbeau, « la méconnaissance pour certains de ce qu'est un test (une situation expérimentale précise) et pour les autres que cette situation requiert un savoir-faire et s'accompagne toujours d'une écoute clinique, peut conduire à diaboliser ou vulgariser le test, qui n'est pas un objet de vérité et de sanction, mais une mesure juste et le classement d'une performance par rapport à celle attendue ».

« La question de savoir s'il faut recourir, en clinique, à une batterie de tests standardisée ou à une analyse centrée sur le sujet, est un traditionnel objet de discussion », écrit le neurologue Christian Derouesné, professeur honoraire à l'Université *Pierre et Marie Curie*. « Le choix de la réponse, en réalité, est fonction de l'objectif : la neuropsychologie clinique, à visée diagnostique, s'accommode très bien d'une batterie standardisée chargée de fournir, à moindre coût, une évaluation quantitative et une orientation vers les éléments qui nécessitent une réflexion plus approfondie. L'analyse quantitative singulière, en revanche, est indispensable lorsque la démarche s'inscrit dans une optique de réhabilitation et a fortiori de recherche, c'est-à-dire avec un objectif de compréhension des mécanismes. Il est vrai que cette démarche requiert plus de temps et une expertise supérieure à la seule démarche quantitative : elle offre moins de sécurité, donc de confort intellectuel ».

Thomas-Antérion C et Barbeau E. *Éthique et tests neuropsychologiques*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 445-452. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025). Derouesné C. *Editorial*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 412-413. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250021](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250021).

### Neuro-anatomie de la prise de décision : vieillissement normal et pathologique

Un groupe pluridisciplinaire, coordonné par le Professeur Marie-Christine Gély-Nargeot, du laboratoire *Epsilon* (EA4556) de l'Université *Paul-Valéry* à Montpellier, analyse la prise de décision, un processus cognitif complexe et évolutif, susceptible d'altérations notamment au cours de l'avancée en âge. En effet, cette faculté repose sur diverses structures cérébrales se modifiant au cours du vieillissement pathologique mais aussi du vieillissement dit normal. Définie comme la capacité à choisir à son avantage, la prise de décision est évaluée en laboratoire sous deux modalités : l'une sous connaissance des risques pris et l'autre sous ambiguïté ou méconnaissance des conséquences des choix. Si la modalité sous risque dispose de corrélats cognitifs ainsi que de substrats neuro-anatomiques bien circonscrits, la modalité sous ambiguïté et son outil d'évaluation, l'*Iowa gambling task* (IGT), a donné lieu à une théorie controversée, spécifiant une dissociation anatomo-fonctionnelle entre processus décisionnels et exécutifs [fonctions de contrôle permettant la résolution d'actions de résolution de problèmes, de planification, d'inhibition d'activités routinières, d'anticipation, de raisonnement, de prise de décision]. Ces controverses pourraient relever d'un mode particulier de contribution des fonctions exécutives, s'intégrant avec des informations d'origine émotionnelle (marqueurs somatiques en provenance du système limbique, capables de générer des états somatiques utiles aux processus cognitifs en vue d'opter pour le choix le plus avantageux). Lors du processus décisionnel sous ambiguïté, les fonctions exécutives pourraient être véhiculées par d'autres variables, comme le savoir explicite quant aux conséquences de ses choix.

Jacus JP et al. *Prise de décision dans le vieillissement normal et pathologique*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4): 437-444. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250024](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250024).

### **Le registre des problèmes de « mémoire »**

La sociologue Aude Béliard, maître de conférences à l'Université *Paris-Descartes* et post-doctorante au centre *Maurice Halbwachs* (UMR8097, unité mixte de recherche CNRS, École des hautes études en sciences sociales, École normale supérieure), vient de finir une thèse à l'université de *Paris VIII* sur la prise en charge des personnes atteintes de troubles de type Alzheimer (prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer). Elle s'intéresse particulièrement aux croisements entre la sociologie de la santé, de la famille et du vieillissement. Dans un nouvel article, elle explore la diversité des rencontres entre médecins, patients et entourages dans deux services hospitaliers posant des diagnostics de maladie d'Alzheimer. Les observations de consultations sont éclairées par des entretiens, par l'analyse statistique de dossiers médicaux, et l'analyse textuelle des réponses aux deux premières questions de l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID). Les transactions autour des mots - le mot « mémoire » en particulier - révèlent des affinités entre médecins et profanes, mais aussi des malentendus et des attentes déçues.

Béliard A. *Investir le registre des problèmes de « mémoire ». Interactions et malentendus en consultation hospitalière entre médecins, patients et entourages. Genèses* 2012 ; 87 : 4-25. 2012. [www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GEN\\_087\\_0004](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GEN_087_0004).

### **Détection des premiers signes : autodiagnostic sur son téléphone portable**

*App'zheimer+* est une application d'« aide au diagnostic pour le dépistage et le suivi des troubles de la mémoire et des fonctions intellectuelles, notamment dans la maladie d'Alzheimer », téléchargeable sur un téléphone portable *iPhone*. L'application a été développée par le Dr Hugues Paris, psychiatre au CHU de Strasbourg, Caroline Plumère, psychologue clinicienne, et la société *Version22+10*. Les concepteurs déclarent qu'il s'agit d'« un outil d'évaluation efficace et pratique qui donne une réponse claire et valide face aux troubles de la mémoire ou à une crainte de détérioration mentale » qui s'adresse « avant tout » aux professionnels, tout en revendiquant une utilisation intuitive et conviviale. L'application « est construite à partir d'échelles standardisées d'évaluation. Validées scientifiquement, leur fiabilité est prouvée médicalement par leur utilisation mondiale depuis des années et suit les recommandations de la Haute autorité de santé française ». L'application propose deux tests : un test rapide en quatre questions pour un premier repérage des troubles dans la vie quotidienne ; un test global, pouvant être réalisé en moins de dix minutes, utilisant l'échelle *MMSE (mini-mental state examination)*. L'application propose aussi une base de données patients, un envoi automatique des résultats, une protection des données médicales par code d'identification, et une passation des tests possible plusieurs langues (anglais, allemand, français, espagnol). Disponible sur une boutique en ligne pour moins de six euros, cette application peut être téléchargée par des non professionnels. Les développeurs ont toutefois pris soin d'insérer la mention suivante : « en cas d'utilisation non médicale, *App'zheimer+* ne remplace pas une consultation médicale : en cas de doute, il faudra obligatoirement consulter votre médecin traitant, même si le résultat d'*App'zheimer+* est rassurant ». La société *Version22+10* a été créée il y a moins d'un an avec le soutien d'*OSEO* (entreprise publique d'aide à l'innovation, proposant une garantie des concours bancaires et des investisseurs en fonds propres et un financement en partenariat) et de la Région Alsace.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 2 janvier 2013. [www.ici-c-nancy.fr](http://www.ici-c-nancy.fr), 11 janvier 2013.

### **Qualité de vie et démence : état des connaissances**

Le Professeur Jean-Luc Novella et ses collègues de la Faculté de médecine de l'Université de *Reims Champagne-Ardenne* (EA 3797) rappellent que l'évaluation de la qualité de vie

des personnes atteintes de démence constitue un élément important de la prise en charge. Les auteurs proposent une synthèse de la littérature sur le sujet, entre 1996 et 2010. Neuf instruments de qualité de vie ont été répertoriés. Le lieu de vie et le niveau d'éducation ne semblent pas avoir d'influence. L'influence de l'âge et du sexe sur la qualité de vie reste contradictoire. Un lien de faible amplitude semble exister avec l'état cognitif. Les facteurs le plus fréquemment associés à une moindre qualité de vie sont les troubles du comportement, la dépendance, et le fardeau de l'aidant. La qualité de vie sous traitements pharmacologiques est mal évaluée, tandis que les interventions d'ergothérapie et de stimulation cognitive semblent avoir un effet positif modéré.

Novella JL et al. *Qualité de vie et démence : état des connaissances. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 365-372. Décembre 2012.

[www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7F/5D/resume.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7F/5D/resume.phtml).

### **Dire la maladie d'Alzheimer**

« La maladie d'Alzheimer est paradigmatique » [a valeur d'exemple], rappellent Cyril Hazif-Thomas, chef de service de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital de Bohars (CHU de Brest, Finistère) et Philippe Thomas, psychogériatre au centre *Jean-Marie Léger* du CHU de Limoges (Haute-Vienne), et « l'un des enjeux de l'annonce du diagnostic est de faire comprendre et accepter au malade et à son entourage qu'il n'y a actuellement encore aucun traitement curatif. La question implicite posée sera alors la durée de la survie ». « Si le diagnostic de démence est devenu de plus en plus efficace, l'annonce au malade n'en demeure pas moins un véritable défi. Du fait de représentations sociales et personnelles, des incertitudes diagnostiques sur la nature de la démence et pronostiques, annoncer à une personne fragile qu'elle est atteinte de maladie d'Alzheimer n'est pas chose simple pour un médecin. Du fait de la durée de la maladie, de son aggravation progressive au cours du temps et de ses effets sur le patient et son aidant, la question de l'annonce du diagnostic ouvre à une réflexion sur l'accompagnement dans le temps des personnes malades et de leurs familles ».

Hazif-Thomas C et Thomas P. *Dire la maladie d'Alzheimer : une annonce paradigmatique. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 261-266. Décembre 2012.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012000797](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012000797).

## **Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie**

---

### **Vulnérabilité urbaine : prendre des repères**

Dans la plupart des études de repérage visuel et spatial, des labyrinthes, composés de couloirs avec peu de repères visuels, sont utilisés pour tester la mémorisation d'itinéraires en laboratoire. Cependant, ces environnements très appauvris ne ressemblent guère aux environnements rencontrés habituellement dans la vie quotidienne. Une étude menée par Doriane Gras, du laboratoire Mémoire et cognition de l'Université *Paris-Descartes* à Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), auprès de trente personnes âgées sans troubles cognitifs et trente jeunes adultes, analyse le rôle des différentes composantes de la mémoire dans le déclin lié au vieillissement des capacités de représentation spatiale d'itinéraires nouveaux. La mémorisation d'un itinéraire urbain complexe est composite, elle implique la mémorisation des repères, des directions associées à ces repères et de l'ordre d'apparition de ces repères. L'impact du vieillissement sur la mémoire épisodique explique en partie que les personnes âgées reconnaissent moins bien des lieux déjà rencontrés. La diminution de la capacité de la mémoire de travail lors du vieillissement



(capacité à maintenir l'information pendant la réalisation d'une activité cognitive complexe) est en partie à l'origine des difficultés de mémorisation d'un itinéraire.

Gras D et al. *Effet du vieillissement sur la mémorisation d'itinéraires réels : l'importance de la mémoire de travail et de la mémoire épisodique*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 463-470. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250027](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250027).

### **Vulnérabilité urbaine : traverser la rue**

Un ralentissement de la vitesse de marche, une perte d'acuité visuelle et auditive, ainsi que des difficultés à prendre rapidement la bonne décision, sont les principales difficultés auxquelles les personnes âgées sont confrontées dans la rue. Une étude menée par Laura Asher et ses collègues, du département d'épidémiologie et santé publique de l'*University College* de Londres, auprès de trois mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, montre que 84% des hommes et 93% des femmes ont des difficultés à marcher (parcourir une distance de 2.4 mètres avec une vitesse de marche inférieure à 1.2 m/s). La vitesse moyenne de marche est de 0.9 m/s chez les hommes et 0.8 m/s chez les femmes. La vitesse de réglage des feux tricolores, le plus souvent 1.2 m/s, est inadaptée aux personnes âgées.

<http://reverse-blog.com/?tag=epidemiology>, 24 décembre 2012. *La Lettre mensuelle de l'année gérontologique*, novembre 2012. Asher L et al. *Most older pedestrians are unable to cross the road in time: a cross-sectional study*. *Age Ageing* 2012 ; 41(5): 690-694. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22695790](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22695790).

### **Émotion et cognition**

La maladie d'Alzheimer perturbe la communication non verbale en altérant la perception et la production des émotions. Un trouble de la perception ou de la production des émotions pourrait expliquer les troubles du comportement et de la communication que présentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, expliquent Peggy Gatignol et Thierry Rousseau, du laboratoire de recherche clinique en orthophonie (LURCO) de l'UNADREO (Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie), qui ont tenté de mesurer les conséquences de l'atteinte de la composante cognitive dans la prise de conscience de l'émotion chez des personnes malades.

Gatignol P et Rousseau T. *L'émotion dans la maladie d'Alzheimer*. *Rééducation orthophonique* 2012 ; 50(251) : 63-70.

<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=26549770>.

### **Chute et démence : quel lien ?**

L'équipe de Laure de Decker, du pôle universitaire de gérontologie clinique au CHU de Nantes, montre, dans une étude prospective de six mois portant sur cent personnes âgées de soixante-quinze ans et plus hospitalisées au décours d'une chute en court séjour, que la présence d'une démence est, avec l'antécédent de chute, le facteur de risque prédominant pour la récurrence de chute et de mortalité. La principale comorbidité qui influence le pronostic médical et social est la présence d'un syndrome démentiel reconnu.

Dickes-Sotty H et al. *Devenir à 6 mois après une hospitalisation en court séjour gériatrique à la suite d'une chute*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 391-401. Décembre 2012.

<http://www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7F/60/resume.phtml>.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Capacité de l'aidant à faire face et prévention du déclin cognitif

Une étude prospective de cohorte menée par Joann Tschantz et ses collègues, des départements de psychologie et d'épidémiologie de l'Université de l'Utah (Etats-Unis), auprès de deux cent vingt-six personnes atteintes de démence et leurs aidants, suivis deux fois par an pendant six ans, montre que la capacité de l'aidant à faire face (*coping*) est associée à un déclin cognitif plus lent chez la personne âgée : 0.70 points par an au test MMSE (*mini mental state examination*) et 0.55 points par an au test CDR (*clinical dementia rating*). La capacité de l'aidant à faire face s'appuie sur la résolution de problèmes, la recherche de soutien social et un peu d'idéalisme (*wishful thinking*).

Tschantz JT et al. *Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the Cache County dementia progression study. Am J Geriatr Psychiatry* 2013; 21(1): 57-66. Janvier 2013.

### Prévention de la dépression des aidants

Une étude menée par Kathleen Piercy, du département du développement de la famille, du consommateur et du développement humain de l'Université d'État de l'Utah (Etats-Unis) auprès de deux cent cinquante-six aidants de personnes atteintes de démence, suggère que la prévalence de la dépression des aidants pourrait être moindre en population générale que dans les essais cliniques. Des interventions méritent d'être développées de façon ciblée sur les aidants ayant un faible réseau de soutien, des styles de réaction émotionnelle, une santé fragile, une faible qualité de vie ou s'occupant de personnes ayant de multiples troubles du comportement ».

Piercy KW. *Predictors of Dementia Caregiver Depressive Symptoms in a Population: The Cache County Dementia Progression Study. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 14 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23241850](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23241850).

### Exercice physique

Pour Nikolaos Samaras et ses collègues, des Hôpitaux universitaires de Genève (Suisse), « de nombreuses études récentes indiquent que l'exercice physique représente probablement un point clé dans la prévention des troubles cognitifs au grand âge ». Les auteurs proposent une revue de la littérature sur les effets de l'exercice physique sur le vieillissement cérébral pathologique, ainsi que sur son rôle dans la prévention de la démence au grand âge.

Samaras N et al. *La prévention de la démence. Quel est le rôle de l'activité physique ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 257-260. Décembre 2012. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001754](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001754).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

---

### Hospitalisations évitables

La survie des personnes atteintes de démence après une hospitalisation de court séjour non planifiée est réduite de moitié (1.1 an pour les personnes atteintes de démence contre 2.7 ans pour les personnes non atteintes de démence), montre une étude menée par Liz Sampson et ses collègues de l'unité de recherche en soins palliatifs Marie Curie de l'*University College* de Londres, auprès de six cents personnes hospitalisées atteintes de

soixante-dix ans et plus. L'effet de la démence sur la mortalité dépend de la fragilité. Les auteurs suggèrent que les cliniciens mettent en place une approche de soutien des personnes âgées atteintes de démence modérée à sévère.

Au Canada, Belinda Parke et ses collègues de la faculté de sciences infirmières de l'Université d'Alberta ont mené une étude socio-écologique pour identifier les obstacles et les facteurs facilitants pour des transitions en sécurité des personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile vers les urgences hospitalières. Les données ont été obtenues à partir d'entretiens avec des personnes malades, des aidants, des infirmières ; de récits créés au moyen de photographies et de groupes de travail utilisant les photographies pour identifier les facteurs facilitants et les obstacles. La « cascade de vulnérabilité » des personnes malades et des aidants a pour origine un défaut d'orientation, une attente qui inquiète sur ce qui ne va pas bien ; la pression du temps, avec un manque d'attention aux besoins élémentaires ; des relations et des interactions ayant pour conséquence le sentiment d'être ignoré, oublié et peu important. Le système infirmier d'accueil et d'orientation (*triage system*) n'est pas capable de reconnaître la présentation atypique de la démence.

Sampson EL et al. *Survival of people with dementia after unplanned acute hospital admission: a prospective cohort study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23280594](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23280594). Parke B. *Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study*. *Int J Nurs Stud*, 4 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23219329](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23219329).

### **Stop à la prescription systématique de somnifères chez les personnes âgées**

Depuis le 25 septembre 2012, la Haute autorité de santé (HAS) relance des actions de communication portant sur la surconsommation de somnifères chez les personnes âgées pour sensibiliser les professionnels de santé et les patients. La HAS rappelle que près d'un tiers des personnes de plus de 65 ans consomment des somnifères de manière chronique et dans plus d'un cas sur deux, le traitement ne serait pas indiqué. En collaboration avec la HAS, des généralistes, en lien avec des gériatres et des spécialistes du sommeil, ont développé des outils spécifiques pour la prise en charge des troubles du sommeil et pour l'arrêt des benzodiazépines. D'autres outils sont également proposés pour rechercher les causes des troubles et poser ou non un diagnostic d'insomnie : cas cliniques, mémo sur les synchroniseurs veille-sommeil, calendrier du sommeil pour octogénaire, arbres décisionnels... Pour les experts de la HAS, les plaintes relatives au sommeil sont très fréquentes mais, la plupart du temps, ne correspondent pas à une insomnie. Il peut s'agir de douleurs nocturnes (rhumatismales notamment), de troubles urinaires, d'une anxiété liée à une dépression ou à l'isolement... Seuls 10 à 20 % des troubles du sommeil seraient de véritables insomnies. « Devant une plainte chronique liée au sommeil de l'octogénaire, il s'agit avant tout d'éliminer une dépression ou un syndrome d'apnée du sommeil, puis d'éviter la primo-prescription d'un hypnotique ou anxiolytique ». Pour la HAS, « les plaintes relatives au sommeil, y compris celles relevant d'une insomnie avérée, ne justifient pas la prise au long cours d'un somnifère, qu'il s'agisse d'un hypnotique - pour l'essentiel benzodiazépines ou « composés Z » (*zolpidem* ou *zopiclone*) - ou d'un autre médicament utilisé comme aide à l'endormissement - anxiolytique ou antihistaminique par exemple. Les somnifères peuvent être indiqués dans les cas de « troubles sévères du sommeil dans les insomnies occasionnelles ou transitoires ». La durée de prescription est courte - de quelques jours à quatre semaines. En effet, la durée de prescription maximale

recommandée pour une benzodiazépine (anxiolytique, hypnotique) ou apparentée est de trente jours ».

Haute autorité de santé. *Prise en charge des troubles du sommeil chez le sujet âgé. Actualités et Pratiques* 2012 : 44. Décembre 2012. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1336320/prise-en-charge-des-troubles-du-sommeil-chez-le-sujet-age](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1336320/prise-en-charge-des-troubles-du-sommeil-chez-le-sujet-age), 29 novembre 2012.

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales**

### **Troubles du langage dans la démence sémantique : approches non pharmacologiques**

Karine Gravel-Laflamme, étudiante orthophoniste du département de réadaptation à l'Université Laval, et ses collègues du centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, proposent une revue de la littérature sur les traitements comportementaux de la démence sémantique, une maladie neurodégénérative caractérisée par la présence de troubles sémantiques, d'anomie (incapacité à dénommer les objets) et de difficultés de compréhension des mots. Les approches thérapeutiques décrites sont cognitives, participatives et « compensatoires/augmentatives ». La plupart des études montrent l'efficacité des interventions thérapeutiques, mais le maintien des acquis et la généralisation de ces interventions à des troubles du langage non traités restent cependant souvent très limités. Pour les auteurs, d'autres études sont nécessaires pour établir l'efficacité de méthodes thérapeutiques adaptées aux troubles du langage et de la communication dans la démence sémantique, notamment avec des approches plus écologiques, centrées sur les besoins spécifiques des personnes malades.

Gravel-Laflamme K et al. *Les approches thérapeutiques non pharmacologiques des troubles du langage dans la démence sémantique. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 427-436. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250023](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250023).

### **Réadaptation cognitive : analyse coût-utilité**

La réadaptation cognitive dans la maladie d'Alzheimer vise à réapprendre au patient à réaliser une activité valorisante en contournant les déficits et en exploitant les capacités préservées. L'intervention de réadaptation cognitive est centrée sur les actes de la vie quotidienne dans le but de comprendre les mécanismes perturbés et ainsi de fixer des objectifs de travail visant à optimiser leur réalisation en vue d'améliorer rapidement - en raison du caractère évolutif de la maladie - la qualité de vie du patient et de son entourage. Le prix mensuel d'un programme pilote de réadaptation soutenu par le CHU de Liège s'élève à 74.37 euros pour le patient. Aucune évaluation économique n'a encore permis de montrer l'efficacité de cette approche, c'est-à-dire la prise en compte simultanée du coût et de l'efficacité de l'intervention en référence à un traitement médicamenteux. Éric Salmon et ses collègues, du centre de la mémoire au CHU de Liège (Belgique), ont suivi dix-sept patients atteints de démence débutante, huit étant traités uniquement par médicament et neuf bénéficiant en plus d'une réadaptation cognitive. Une visite trimestrielle auprès de l'aidant informel, à trois, six, neuf et douze mois, a permis de recueillir les coûts directs relatifs à la maladie (coûts de résidence, aides et soins à domicile, matériel médical, médicaments, consultations médicales, interventions de réadaptation cognitive, accueil de jour, examens médico-techniques, hospitalisation, hébergement temporaire, transport) et de faire passer un questionnaire évaluant les valeurs d'utilité associées à la prise en charge. Pour la mesure de l'utilité associée au traitement, l'aidant informel est amené à chaque visite à répondre au questionnaire EQ-

5D. Cet instrument permet une description de l'état de santé du patient que l'on peut traduire en utilité, valeur comprise entre 0 et 1 correspondant à la désirabilité de l'état de santé (mort : utilité=0 ; parfait état de santé : utilité=1). L'instrument descriptif est basé sur cinq dimensions (mobilité, autonomie, activités courantes, douleurs/gênes, anxiété/dépression) comportant trois niveaux (aucun problème, problème modéré, incapacité/problème extrême). Dans cet échantillon, l'utilité (mesure synthétique par l'aidant de l'état de santé de la personne malade) se situe en moyenne à 0,7171. Les résultats de l'analyse coût-utilité à trois et à six mois suggèrent que la réadaptation cognitive est efficiente pour le patient et source d'économie pour l'assurance maladie (coût moindre pour une efficacité supérieure) par rapport à une prise en charge médicamenteuse. L'analyse à neuf et douze mois n'a pas été possible en raison de la taille réduite des échantillons de patients. Pour les auteurs, même s'il existe de nombreuses limites à l'étude, ces premiers résultats suggèrent un intérêt économique de la réadaptation cognitive qui devra être confirmé sur des populations plus importantes.

Fischer M et al. *Validation de principe d'une analyse coût-utilité pour une prise en charge par réadaptation cognitive dans le syndrome démentiel débutant. Rev Neuropsychol* 2012 ; 4 (3) : 151-162.

### **Soutien aux aidants de personnes atteintes de démence : quels critères d'efficacité en économie de la santé ?**

Une analyse systématique de la littérature, menée par Carys Jones et ses collègues du centre d'économie de la santé de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), identifie, à partir de trois cent soixante-et-une études, deux cent vingt-huit critères différents pour mesurer l'efficacité des interventions de soutien aux aidants, en terme de fardeau (quarante-quatre critères), de maîtrise de la situation (quarante-trois critères), d'humeur (soixante-et-un critères), de qualité de vie (trente-deux critères), de soutien et relations sociales (vingt-sept critères), de compétence et moral des professionnels (vingt-et-un critères). Le choix d'un instrument de mesure a des conséquences sur la décision économique : si l'instrument n'est pas assez sensible pour détecter des différences, les effets d'une intervention risquent d'être sous-estimés, et cette intervention risque de ne pas être financée. Les auteurs recommandent de recueillir de préférence des mesures d'utilité avec l'échelle EQ-5D, pour calculer des années de vie ajustées à la qualité de vie, afin de comparer différentes interventions entre elles.

Jones C et al. *Health economics research into supporting carers of people with dementia: A systematic review of outcome measures. Health Qual Life Outcomes*, 26 novembre 2012. [www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-10-142.pdf](http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-10-142.pdf) (texte intégral).

### **Nouvelles technologies et dépendance**

Pour Pascal Couturier, professeur de médecine gériatrique et ses collègues du laboratoire TIM-IMAG (UMR 5525) à l'Université *Joseph-Fourier* de Grenoble, « l'utilisation des nouvelles technologies chez le sujet âgé en situation de dépendance constitue désormais un axe pertinent de la prise en charge en complément de l'aide humaine. L'analyse des besoins des personnes âgées doit s'accompagner d'une évaluation de la propension individuelle à l'utilisation de ces nouvelles aides techniques pour compenser les différentes situations d'incapacité ». Les auteurs définissent cinq groupes de bénéficiaires en matière de nouvelles technologies. Le premier comprend des personnes âgées en bon état de santé, autonomes mais dont la dépendance pourrait survenir en situation d'isolement. Le second groupe comprend des personnes âgées à domicile mais sans troubles cognitifs. Le troisième groupe comprend des personnes fragiles pouvant présenter

des troubles physiques ou cognitifs, mais restant capables de vivre à domicile ; l'objectif est d'identifier leur niveau de dépendance et d'assurer un suivi pour être en mesure de déclencher une alerte en cas de problème. La prévention de l'accidentologie et notamment des chutes est un axe fort pour cette population considérée à haut risque. Le quatrième groupe comprend des personnes ayant des troubles cognitifs mais sans handicap physique vivant encore à domicile ; elles peuvent bénéficier de la télé-assistance passive, de la géolocalisation pour éviter les risques liés à l'errance, de systèmes d'alarme dans leur habitat (fumée, feu, eau, intrusion) ; avec un environnement doté d'intelligence artificielle locale, on peut évaluer les capacités à vivre seul et planifier l'aide dans la vie quotidienne. Enfin, le cinquième groupe comprend les personnes ayant un double handicap physique et cognitif. Cette population doit bénéficier d'une surveillance constante. « Il s'agit de proposer un habitat intelligent relié aux services de la communauté où la personne réside et contrôlé à distance par les aidants naturels ou des professionnels ». L'objectif est d'aider les patients et leur famille à éviter l'entrée en institution en assurant une vigilance médicalisée.

*Les Cahiers de la FNADEPA, décembre 2012.*

### **Accueils de jour thérapeutiques**

Laurence Hugonot-Diener et Marie-Laure Martin, médecins gériatres référents des accueils de jour *Isatis* rappellent que les accueils de jour thérapeutiques Alzheimer sont des structures médicosociales de proximité, offrant la possibilité d'accueillir à la journée une à plusieurs fois par semaine des patients atteints d'une pathologie neurodégénérative de type maladie d'Alzheimer et vivant chez eux. Ces accueils de jour thérapeutiques diffèrent des accueils de jour occupationnels, car ils utilisent des thérapies non médicamenteuses à travers différents ateliers réalisés par une équipe multidisciplinaire. Ils ont comme objectif de stimuler les personnes accueillies dans le respect de leurs goûts et de leurs attentes pour maintenir leur autonomie, stimuler les fonctions cognitives et maintenir le meilleur état de santé possible. Un des objectifs est aussi de soulager les aidants familiaux et de retarder l'entrée des personnes malades en institution.

Hugonot-Diener L et Martin M. *Qu'est-ce qu'un accueil de jour thérapeutique Alzheimer ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 253-256. Décembre 2012.

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **Éthique de la recherche : l'orientation de la recherche (1)**

Pour Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, « l'éthique de la recherche ne doit pas venir compliquer ou entraver la tâche des chercheurs. Elle devrait au contraire consister en quelques règles simples et transparentes, qui guident leur travail », notamment en matière d'orientation et de communication. Tout d'abord, « la maladie d'Alzheimer étant une maladie chronique qui occasionne des handicaps et des incapacités dans la vie quotidienne, il faut l'étudier dans toutes ses dimensions. En d'autres termes, ce que nous avons appelé la recherche psychosociale n'est pas qu'un pis-aller en attendant la découverte de traitements médicamenteux plus efficaces. Elle est, avec la recherche en sciences humaines, une composante essentielle d'un effort global pour améliorer le confort et la situation des personnes âgées qui rencontrent des problèmes d'ordre cognitif. La première règle de l'éthique de la recherche sur les démences devrait donc consister à mobiliser des moyens

humains et financiers non seulement pour la recherche médicale, mais aussi pour la recherche psychosociale et pour la recherche en sciences humaines ».

Gzil F. *Enjeux éthiques de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 25-31. ISBN : 978-2-257-20534-6.

### **Éthique de la recherche : la communication sur la recherche (2)**

Fabrice Gzil poursuit : « La deuxième règle concerne la communication qui est faite à propos de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Un discours « éthique » à propos de la recherche sur les démences devrait selon nous obéir à deux exigences. En premier lieu, il devrait être réaliste, il ne devrait pas véhiculer de faux espoirs ; il ne devrait pas promettre un traitement miracle pour demain, ni même pour après-demain. En second lieu, les discours sur la recherche ne devraient pas renforcer la stigmatisation des personnes malades. Trop souvent, sous prétexte de frapper les esprits et d'emporter la conviction que la recherche sur les démences est nécessaire, on présente la maladie d'Alzheimer comme un mal terrible qui ruine l'identité, la dignité et l'humanité des personnes malades, et comme une épidémie qui par son ampleur menace l'ensemble de la société. Contre cette rhétorique non seulement mensongère mais aussi extrêmement stigmatisante pour les personnes qui vivent ici et maintenant avec les symptômes de la démence, il faut rappeler que la dignité des personnes malades est inaliénable et que celles-ci peuvent, malgré toutes les difficultés qu'elles rencontrent, continuer d'apporter une contribution positive à la société, y compris en se prêtant - ou en participant de manière active - à la recherche ».

Gzil F. *Enjeux éthiques de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 25-31. ISBN : 978-2-257-20534-6.

### **Protection juridique et maladie d'Alzheimer**

Le Dr Eric Palisson, de Tours, rappelle les mesures de protection juridique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, notamment celles concernant la gestion des biens (autorisation et habilitation judiciaire) et les mesures de protection juridique pour les personnes n'étant plus en mesure de pourvoir seules leurs intérêts : sauvegarde de justice, curatelle et tutelle et leurs conditions de demande.

Palisson E. *Mesures de protection juridique et maladie d'Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 37 : 811-817. Décembre 2012. [www.revuedegeriatrie.net/index.php](http://www.revuedegeriatrie.net/index.php).

### **Prendre en charge ou prendre en soin ?**

Et si l'on remplaçait « prendre en charge » par « prendre en soin » ? s'interroge Claire Baudin, infirmière, formatrice en relation d'aide et psychothérapeute. « La charge, d'ailleurs, quelle est son poids ? Et puis, une charge, c'est quoi ? Un objet ou un sujet de droits et de désirs ? Notre objet de soin, à nous soignants « de bonne volonté », est le sujet. Un sujet qui est un corps, un esprit, une âme, fait de sentiments, de sensations, de pensées et d'intuition. C'est un être global, entier dans toute sa complexité. Ne le réduisons pas à un objet et encore moins à une charge. C'est ce qu'il redoute le plus et nous le savons bien au fond de nous ».

*Les Cahiers de la FNADEPA*, décembre 2012.

### **Clauses abusives**

Maintenir pendant l'hospitalisation d'une personne âgée la facturation de la prestation dépendance à sa charge, modifier unilatéralement la durée ou la nature des prestations complémentaires initialement prévues, facturer la totalité du prix de l'hébergement d'un mois en cas de décès... Certaines clauses du contrat de séjour peuvent limiter abusivement les droits des résidents, si elles ont « pour objet ou pour effet de créer, au détriment du non-professionnel ou du consommateur, un déséquilibre significatif entre les droits et obligations des parties au contrat ». Le *Mensuel des maisons de retraite* rappelle aux directeurs les recommandations 85-03 et 2008-02 de la Commission des clauses abusives, placée auprès du ministre chargé de la Consommation, concernant les contrats proposés par les établissements

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

### **EHPAD : l'univers collectif de ceux qui ont « mal vieilli » ou un lieu de vie ordinaire ?**

« Bien vieillir : voilà la solution pour la grande vieillesse qui n'aura qu'à bien se tenir pour ne pas se retrouver en EHPAD, avec les autres, coupables d'avoir mal vieilli, ironise Marie-Odile Muller, directrice d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). L'ordonnement des collections humaines n'est pas sans difficultés. On a beau caractériser les résidents par la perte de leurs facultés, ils restent actifs longtemps. Les risques qu'ils prennent pour continuer à vivre perturbent familles et institution. Quant aux déments, ils sont subversifs et débordent les cadres de la bonne conduite. Sécuriser est donc devenu le grand principe qui chapeaute les pratiques, quitte à glisser dans le sécuritaire, sous couvert de sécurité sanitaire, sécurité alimentaire, sécurité des biens et sécurité des personnes. Quant à la sécurité intérieure dont on peut imaginer qu'elle est nécessaire pour aborder la fin de sa vie, elle est reléguée aux faux-semblants ». Pour la directrice, « l'hébergement est collectif, l'environnement humain est professionnel et les prestations d'aide sont produites par une entreprise lucrative ou non lucrative dont la qualité principale est de permettre à une microsociété d'usagers de s'établir et de vivre. L'admission en EHPAD démontre tous les jours que ceux que l'on désigne dépendants, malades et incapables font preuve de force et de performance alors qu'ils supportent dans le même temps le séisme de la rupture avec l'indépendance et l'intégration à l'univers collectif. Malgré leurs handicaps, ils apprennent les règles institutionnelles, les normes de comportements propres au groupe de résidents, les règles et les subtilités des relations avec les professionnels. Souhaitons que ces compétences servent leurs désirs de vivre ici, maintenant et ensemble plutôt qu'elles ne s'étiolent dans la survie. Les EHPAD ont besoin d'une médecine de la personne pour devenir des lieux de vie ordinaires accueillant des personnes singulières occupées à vivre le temps extraordinaire de leurs derniers jours ».

*Les Cahiers de la FNADEPA*, décembre 2012.

### **EHPAD : les moyens d'y résider**

Une personne âgée de quatre-vingt-quatorze ans, résidente de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Villa Beausoleil* de Chaville (Hauts-de-Seine) a été conduite au domicile de l'un de ses enfants, à Brou (Eure). Trouvant porte close, la personne a été transportée aux urgences de l'hôpital de Châteaudun. Selon l'établissement, la personne et sa famille ne s'étaient pas acquittées des frais d'hébergement depuis plusieurs mois, se montant à quarante mille euros. Le directeur a été suspendu par les co-présidents de sa structure. La famille a transféré la vieille dame à l'hôpital privé d'Antony (Hauts-de-Seine), où elle est suivie médicalement depuis dix ans et où exerce l'un de ses autres fils en tant que gynécologue, pour y subir un bilan de santé. La



ministre chargée des Personnes âgées, Michèle Delaunay, qui lui a rendu visite, l'avait trouvée « en bonne santé physique » mais « troublée ». La ministre a ajouté qu'il s'agit de l'expulsion d'une personne vulnérable en période hivernale et d'une « violation du droit et de la dignité humaine ». Pour elle, cette affaire illustre « la vulnérabilité des âgés et la nécessité de renforcer et d'explicitier leurs droits, particulièrement en maison de retraite ». La ministre a également annoncé vouloir intégrer cette dimension des droits des personnes âgées dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement prévue pour 2013, « ce qui inclut notamment de préciser les droits attachés à la notion de domicile en établissement ». L'Agence régionale de la santé (ARS), quant à elle, qui a jugé « inacceptable » le traitement de la vieille dame, mène une enquête pour « recueillir tous les éléments qui permettront d'apprécier le déroulement des faits », fait état de « négligence grave » et a placé la *Villa Beausoleil* sous mesures de contrôle renforcé.

L'histoire de la « nonagénaire expulsée » relance le débat sur la dépendance, selon de multiples angles : le respect dû à la personne ; la rupture abusive du contrat de séjour ; le statut de l'EHPAD (établissement ou domicile ?) ; la réforme de la dépendance sans cesse repoussée ; le taux de prise en charge de la dépendance par la solidarité nationale (de 43% en 2002 à 28.5% en 2010) ; le financement des établissements, qui pèse en grande partie sur les personnes hébergées et leurs familles ; les listes d'attente pour les établissements médicalisés habilités à l'aide sociale ; la difficulté des classes moyennes (ayant un revenu « intermédiaire compris entre 1 200 et 1 800 euros par mois) et des femmes (avec une retraite moyenne de 900 euros par mois), d'accéder à la maison de retraite, où le reste à charge mensuel moyen est de 1 468 euros par mois ; les recours en cas de conflit (qui connaît les médiateurs du Défenseur des droits ou les personnes qualifiées comme recours départemental, qui n'ont été désignées que dans 30% des départements ?) ; l'isolement des directeurs d'EHPAD face au défaut de paiement.

*L'Express*, 11 janvier 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 et 14 janvier 2013. *EHPA dépendance-le débat*, 10 et 17 janvier 2013.

#### **Aide à domicile : situations de maltraitance ou de négligence**

En 2011, 42 % des services d'aide à domicile ont déclaré avoir été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence, selon l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer. Presque tous ces services (90%) en ont eu connaissance par leurs intervenants. C'est très rarement la personne elle-même ou sa famille, ou encore des amis ou des voisins, qui ont alerté directement les services. De même, des cas de maltraitance ont parfois été signalés suite à une visite de l'intervenant au domicile de la personne aidée. La forme de maltraitance la plus souvent citée par ces services est la maltraitance psychologique (64 % quelle qu'en soit l'origine), puis la maltraitance financière (53%) et la négligence (53%), c'est-à-dire un manque d'aide élémentaire dont les personnes auraient besoin. La maltraitance physique paraît être moins fréquente (36%). Quelle que soit la forme de maltraitance, elle est, selon les services, majoritairement le fait des familles. Toutefois, 21 % des services ayant été confrontés à des cas de maltraitance ont constaté une maltraitance financière par des voisins ou amis, et 13 % une négligence du fait des professionnels. Parmi les 42 % de services ayant déclaré avoir rencontré des cas de maltraitance ou de négligence, la moitié d'entre eux ont procédé à un signalement de suspicion de maltraitance en 2011. Par ailleurs, indépendamment de la maltraitance, 25% des services ont déclaré avoir alerté les services sociaux pour l'isolement social d'une personne aidée.

Pour Alice Casagrande, directrice adjointe de la santé et de l'autonomie à la *Croix-Rouge française*, « une culture de la bienveillance, c'est d'abord une question d'encadrement.

L'une des principales conditions de la bientraitance est la capacité de l'encadrement à manifester son appui et sa présence de manière claire et structurante : effectuer des visites régulières au domicile de la personne aidée pour réévaluer sa situation, pour en avoir une vision claire, qui ne se fonde pas sur une rencontre trop ancienne ; assurer une disponibilité (physique et téléphonique) pour venir en appui lorsque les intervenants en expriment le besoin. L'une des grandes difficultés du domicile, c'est la distance entre l'intervenant et l'institution qu'il représente : favoriser une culture de la bientraitance, c'est réaffirmer l'existence de ce cadre, des valeurs et des repères, mais aussi des lignes rouges à ne pas dépasser.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile : promouvoir une culture de la bientraitance**

Comment favoriser un repérage par les intervenants des situations de maltraitance ou de négligence ? Il faut commencer par informer les différentes parties prenantes de ce qui relève de la maltraitance ou de la négligence, et ce qui n'en relève pas. La tendance naturelle des intervenants est de repérer plus facilement les maltraitements intrafamiliaux que les actes de maltraitance des professionnels. Cela ne signifie pas qu'il n'existe pas de problèmes au sein des familles, bien sûr. Mais les intervenants doivent avoir l'occasion de réfléchir à la maltraitance et à la négligence sous toutes ses formes. La question la plus épineuse n'est pas celle du repérage, mais celle du signalement. On ne peut pas en rester au stade de l'indignation, mais signaler un acte de maltraitance demeure difficile : peur des représailles, crainte d'altérer le lien familial sans apporter ensuite de solution. Il faut pouvoir répondre à ces craintes afin d'encourager une culture partagée de la responsabilité et de la vigilance à domicile ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile : éthique de l'intervention auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs**

Pour Alice Casagrande, « trois problèmes éthiques semblent récurrents. Premièrement, concilier ce que l'on comprend comme un soin de qualité, avec ce que la personne semble espérer de l'intervenant : autrement dit, prendre au sérieux son consentement. Deuxièmement, concilier ce que l'on croit comprendre de la personne et de son rythme, et les aspirations des aidants : autrement dit, arbitrer sans cesse entre deux logiques qui se superposent. Troisièmement, trouver les ressources de créativité pour rester en situation de communication, lorsque de nombreux facteurs interfèrent (manque de temps, retrait relationnel de la personne, multiplicité des intervenants...) ».

Anne-Bérénice Simzac, chargée de mission au pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, a analysé les réponses de deux cent cinquante-huit responsables de services d'aide à domicile à la question ouverte, posée à la fin du questionnaire de l'enquête, qui les invitait à décrire une situation illustrant de manière concrète les difficultés éthiques rencontrées par leur service dans l'aide aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Les propos des répondants montrent que, même si cela n'est pas fréquemment décrit dans la littérature, les services d'aide à domicile rencontrent

d'authentiques dilemmes moraux ; que certains de ces conflits de valeurs sont propres au secteur de l'aide à domicile ; et que les services trouvent parfois des solutions concrètes pour résoudre les cas de conscience auxquels ils sont confrontés. Un grand nombre de répondants décrivent des situations de refus d'aide de la part de la personne. Ces refus portent parfois sur un moment précis de l'aide, comme le ménage, l'alimentation ou la toilette. Les responsables de services s'interrogent sur la conduite à tenir : « Faut-il respecter les désirs de la personne aidée ou dispenser l'aide malgré tout, pour son bien ? » bien souvent, ce sont les intervenantes qui sont en première ligne et qui doivent résoudre, seules, les cas de conscience posés par les refus de soin. Plusieurs responsables de service se demandent s'il est éthiquement légitime de laisser les intervenantes, qui sont « épuisées par cette prise en charge », affronter seules les refus de soins dans ces conditions. Dans certains cas, les services mettent en œuvre des solutions de compromis : les intervenantes ne réalisent pas systématiquement toutes les tâches prévues ou n'en effectuent qu'une partie. Cela peut engendrer un mécontentement des familles. Le service doit trouver un équilibre entre le respect du refus exprimé par la personne et les attentes de sa famille, avec laquelle le service a intérêt à conserver de bons rapports, dans l'intérêt de la personne ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

#### **Aide à domicile : recueil des attentes de la personne malade**

L'enquête « Aide à domicile et maladie d'Alzheimer » de la Fondation Médéric Alzheimer montre que le recueil des attentes de la personne est une pratique généralisée lors de la définition du plan d'intervention pour ce qui est de ses modalités concrètes, explique le Dr Marie-Pierre Hervy, responsable du service des pratiques professionnelles à l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et la qualité des services sociaux et médico-sociaux). « Mais il n'en est pas de même pour la formalisation de ce plan, les documents y afférant et surtout son ajustement, ces aspects étant plus souvent travaillés avec les proches qu'avec les personnes elles-mêmes. On observe également qu'un tiers des services n'informe pas la personne lorsqu'ils signalent à un tiers des modifications de son état de santé. De même, lorsqu'il y a une modification du plan d'intervention, et que le consentement éclairé de la personne est difficile à obtenir, un quart des services ne cherche pas à recueillir son assentiment non verbal ». Marie-Pierre Hervy rappelle que « la recherche permanente de l'avis de la personne, tout au long de l'accompagnement, sur tout ou partie des prestations qui lui sont offertes, est longtemps possible chez les personnes ayant des troubles cognitifs débutants ou modérés. Elle permet de recueillir la perception de la satisfaction globale de la personne sur ce qu'elle considère être son bien-être (c'est-à-dire sa qualité de vie) ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

#### **« Mais elle va mourir de soif ! »**

« La pose d'une perfusion d'hydratation par voie sous-cutanée pour les personnes en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer et qui ne peuvent plus être hydratées *per os* est d'une grande banalité », écrit Godefroy Hirsch, de l'équipe d'appui départemental

de soins palliatifs au centre hospitalier de Blois (Loir-et-Cher). « La simplicité de cette technique bien codifiée, sa large diffusion dans tous les lieux de soins pour les personnes âgées (domicile, institutions,...) favorisent en effet une mise en œuvre quasi systématique de cette suppléance d'une fonction vitale déficiente ». Toutefois, souligne le praticien, « ceci ne doit pas occulter que dans ces situations de vulnérabilité extrême, d'incertitude sur le devenir et la vie, ce simple geste peut relever de l'obstination déraisonnable. Celle-ci est maintenant condamnée par la loi, qui précise par ailleurs le processus de délibération et de décision pour toute limitation ou arrêt de traitement pour les personnes non compétentes, à savoir la procédure collégiale. Dans la pratique clinique quotidienne, cette nouvelle culture de délibération n'est pas aisée à mettre en œuvre. Elle nécessite un apprentissage, une forte implication des médecins et de l'équipe soignante, une bonne connaissance des repères de la loi et doit prendre place dans une continuité de la démarche de soins ». L'auteur précise plusieurs « points d'attention et de vigilance » pour favoriser la richesse de cette délibération collective. « Les conditions de la mise en œuvre de ces réunions (un temps défini, un espace, un animateur, une pluri-professionnalité effective), l'attention au déroulement de la réflexion (démarche clinique rigoureuse, maintien d'une approche globale, facilitation de la parole et authenticité) sont des repères pratiques à garder à l'esprit pour que cette procédure collégiale s'inscrive dans une véritable démarche éthique ».

Hirsch G. *Mais elle va mourir de soif ! Repères pratiques sur l'hydratation par voie sous-cutanée chez les patients en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 37 : 819-828. Décembre 2012. [www.revuedegeriatrie.net/index.php](http://www.revuedegeriatrie.net/index.php).

#### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (1)**

Le Professeur Didier Sicard, président de la commission de réflexion sur la fin de vie, a remis le 18 décembre à François Hollande un rapport ouvrant la voie à un projet de loi sur la fin de vie, qui sera présenté en juin 2013 à l'Assemblée nationale. Cette mission de neuf membres, présidée par l'ancien président du Comité consultatif national d'éthique, avait été nommée en juillet par François Hollande, pour donner matière à l'engagement 21 du candidat François Hollande d'« une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Quatre journalistes, Laetitia Clavreul et Béatrice Gurrey (*Le Monde*), Marine Lamoureux (*La Croix*) et Violaine de Montclos (*Le Point*) ont accompagné la commission en Belgique, en Hollande et dans des débats publics en France. Ces débats publics « ont permis de donner la parole librement à des citoyens non-choisis, de tous âges, de toute condition, et de toute profession. La commission était à leur écoute, en ne leur offrant aucune proposition concrète de fin de vie à débattre mais en leur demandant leur sentiment concernant différentes situations d'existence en fin de vie ».

*La Croix*, 17 décembre 2012. Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

#### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (2)**

La commission a proposé aux citoyens d'exprimer leurs points de vue et leurs questions sur les situations suivantes, à titre d'exemple : une personne atteinte d'une maladie grave, incurable, et souhaitant une assistance à l'interruption de sa vie ; une personne en réanimation souhaitant mettre un terme à sa vie ; une personne atteinte d'une maladie létale au-dessus de toute ressource thérapeutique et refusant le transfert dans un service de soins palliatifs ; une personne âgée, à domicile ou dans un établissement

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), lasse de la vie et souhaitant en finir ; une personne en état d'inconscience prolongée sans avenir possible de récupération ; un enfant nouveau-né qui souffre d'une atteinte cérébrale majeure, sans espoir d'amélioration et gardant une autonomie vitale ; une demande de suicide assisté.

La Croix, 17 décembre 2012. Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (3)**

Quelles sont les questions récurrentes au moment de la fin de vie ? La place du sujet est habituellement réduite au seul consentement éclairé : « La volonté du malade doit passer avant celle du médecin » (débat à Besançon) ; « la décision des conditions de la fin de vie doit être redonnée aux patients et non pas aux médecins » (débat à Montpellier) ; « le malade, quoi qu'on en dise, reste un être pensant » (débat à Nantes). La commission note que « le deuil semble de plus en plus difficile à vivre, en raison même du refoulement du mourir et de la mort dans notre société. Comme si c'était seulement après la mort que la société prenait conscience de sa réalité. Il n'y a plus de préparation à la mort, sauf peut-être, et c'est le paradoxe, dans les situations de suicide assisté et d'euthanasie, souvent présentées comme des anticipations sous la forme de « *success stories* » et d'euthanasies cérémonielles ». Le rapport Sicard reconnaît que « la médecine génère des situations de mort indignes et de survie insupportable, d'abandon, d'obstination déraisonnable, de solitude, totalement bouleversantes pour l'entourage. Et ce sont ces situations qui vont susciter le plus de demandes d'euthanasie pour ceux et celles qui les subissent ou les observent. La souffrance psychique devient la nouvelle cible, après la réponse médicamenteuse à la souffrance physique. « Faire son deuil » devient un exercice psychique obligatoire, parfois soumis aux psychologues ou aux psychiatres. La société est devenue intolérante à la souffrance psychique. Les propositions d'euthanasie et de suicide assisté s'intègrent à ce souhait de ne pas souffrir, physiquement pour le mourant et psychologiquement pour le malade et son entourage. Une société qui souhaite se débarrasser aussi facilement de ces contingences a-t-elle pris la mesure du prix à payer pour une telle attitude de fuite ? », s'interroge la Commission.

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (4)**

Le rapport Sicard recommande, avant tout, de « donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité. Il pose plusieurs principes généraux : « Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles. Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des

situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important. Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France. L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment contraint d'un passage en soins palliatifs jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie. Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches. Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (5)**

Concernant la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie, le rapport Sicard précise : « Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même : 1/lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne. 2/Lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle. Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édications de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (6)**

Le rapport Sicard relève « une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France et l'impasse des réponses posturales ». La commission rappelle deux observations centrales : d'une part « l'application insuffisante depuis treize ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis dix ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner), et enfin depuis sept ans de la loi Leonetti » ; d'autre part, « le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie ». La commission « souligne « avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ; le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif ; l'impératif de décisions collégiales ; l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles ; l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie ; le danger de franchir la barrière d'un interdit ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (7)**

La commission de réflexion sur la fin de vie alerte : « Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être affirmés avec netteté : 1/la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne. 2/l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine. De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine ; tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois ; toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Demande de mort : quelle approche clinique ? (1)**

« Dans un contexte où le législateur s'interroge sur l'opportunité de modifier le cadre légal relatif à la fin de vie, n'est-il pas nécessaire que les soignants réfléchissent à leur pratique et aux alternatives possibles lorsqu'une personne malade formule une demande d'euthanasie ? », s'interroge un groupe de médecins conduit par le Dr Donatien Mallet, dans un éditorial publié sur le site de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. « En effet, avant d'être une question éthique et politique, la demande d'euthanasie relève d'abord d'une approche clinique », soutiennent les praticiens. « Toute demande de mort requiert une compétence soignante caractérisée par des capacités d'écoute et d'analyse afin de comprendre au mieux ce qui motive sa genèse. Ce peut être des problématiques physiques, psychiques, relationnelles, existentielles. C'est parfois un désaccord avec l'orientation des traitements ou un projet de vie. C'est aussi plus prosaïquement des données pécuniaires ou sociales. Parallèlement à cette démarche

d'analyse, il s'agit aussi de prêter attention à ce qui relève de l'angoisse, de la maîtrise ou du refus de la dépendance. Enfin, il est souhaitable de percevoir les repères d'existence de la personne demandeuse. Ce peut être des philosophies, des spiritualités. C'est souvent une valorisation de la dimension d'autonomie, vécue comme une volonté de conduire soi-même l'ensemble de son existence, y compris par la maîtrise de sa vie biologique ».

Mallet D et al. *L'euthanasie : approche clinique et recherche d'alternatives*. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, janvier 2013. [www.espace-ethique-alzheimer.org/edito\\_archives\\_mallet\\_aout2012.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives_mallet_aout2012.php).

### **Demande de mort : quelle approche clinique ? (2)**

Pour Donatien Mallet et ses collègues, « cette démarche clinique ne prend sens que si elle s'insère dans une rencontre marquée par une réciproque reconnaissance, certes de la différence des acteurs, mais aussi de leur équivalence morale et de leur responsabilité singulière. Afin de compléter l'analyse et d'éviter les travers d'un colloque trop fermé, ces rencontres gagnent à se prolonger par une délibération en équipe. L'objectif est de construire, de manière créative, des projets de soin et d'accompagnement adaptés au patient. Mais parfois, plutôt que de se confiner dans une posture de réponse, l'enjeu est de partager solidairement un questionnement sur le sens ou non-sens de l'existence humaine. Il est en effet illusoire, et potentiellement dangereux, de penser que les soignants pourraient colmater l'ensemble de la détresse ou des interrogations humaines face à la mort ». Si la demande persiste, une alternative est la recherche d'un compromis, selon l'approche éthique proposée par le philosophe Paul Ricoeur : l'arrêt d'une nutrition ou d'une ventilation artificielle, l'instauration d'une sédation, le maintien dans un service de soins ou l'engagement de reprendre le patient dès qu'il en formulera la demande. Sur le plan éthique, le compromis porte en lui-même un repère partagé par les divers acteurs. Il atteste que la « valeur » de la rencontre dépasse les repères personnels de chaque acteur. Il engendre un pacte qui est une modalité de lutter contre l'isolement ou la violence ». Dans certaines situations où aucun accord n'apparaît, peut-on envisager une rupture de la relation soigné-soignant ? s'interrogent les médecins. Rupture à l'initiative de la personne malade qui ne se sentirait pas rejointe dans sa demande. Rupture du fait des soignants car ils ne parviennent pas à élaborer un pacte de soins avec un patient.

Mallet D et al. *L'euthanasie : approche clinique et recherche d'alternatives*. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, janvier 2013. [www.espace-ethique-alzheimer.org/edito\\_archives\\_mallet\\_aout2012.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives_mallet_aout2012.php).

### **Demande de mort : l'interdit de l'homicide**

« Que le cadre légal soit ou non modifié, l'euthanasie relèvera toujours de la transgression car l'interdit de l'homicide n'est pas uniquement construit sur un référentiel juridique. Il s'appuie aussi sur des données relationnelles, anthropologiques, philosophiques, spirituelles », rappellent Donatien Mallet et ses collègues. « Pour autant, pour certaines situations, serait-il juste, dans une optique de moindre mal, de transgresser l'interdit de l'homicide ? Dans cette hypothèse, quatre points de vigilance peuvent être proposés. Ils pourraient être des conditions nécessaires - et non pas suffisantes - avant d'envisager une éventuelle transgression. Le premier point est relatif à la liberté. Peut-on s'assurer que les différents acteurs - la personne malade, le médecin, les soignants - sont libres dans leurs relations ? L'un n'est-il pas sous influences ou instrumentalisé ? Le second point de vigilance est relatif à la nature de la relation. Les deux acteurs sont-ils entrés dans un parcours de la reconnaissance avec l'édification d'une relation qui les respecte tous les deux dans leur singularité et leur responsabilité ? Chacun assume-t-il ce qui lui semble de



sa responsabilité ? Le troisième point est relatif à la créativité. Les équipes soignantes, l'entourage du patient ont-ils développé suffisamment de créativité ? Le dernier point de vigilance concerne la qualité de la délibération personnelle et collective. Cela implique la prise en compte d'une temporalité à respecter. Cela nécessite d'expérimenter une articulation entre un processus réflexif, spécifiquement personnel, et une élaboration collective ».

Mallet D et al. *L'euthanasie : approche clinique et recherche d'alternatives*. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, janvier 2013. [www.espace-ethique-alzheimer.org/edito\\_archives\\_mallet\\_aout2012.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives_mallet_aout2012.php).

### **Demande de mort : la question du suicide**

Donatien Mallet et ses collègues s'interrogent : « le suicide pourrait être une modalité pour un patient de mettre un terme à son existence sans que des soignants ne soient directement associés à cet acte. En cela, il relèverait de la liberté et de la responsabilité individuelles. Mais, une évolution du cadre législatif vers une facilitation du suicide, dans certaines conditions strictes, soulève de nombreuses interrogations. Les soignants seront-ils totalement déliés de ce processus ? Quelle place pour les expertises cliniques et psychiatriques avant de pouvoir bénéficier de cette nouvelle offre ? Qu'en sera-t-il pour les personnes ne pouvant physiquement se suicider seul ? Comment se fera concrètement l'accès aux produits létaux ? Quel accompagnement possible pour la personne et ses proches ? Relèvera-t-il d'associations, plus ou moins militantes, ou des soignants ? »

En termes juridiques, le rapport Sicard rappelle qu'« en France, le suicide a cessé d'être un crime depuis le Code révolutionnaire de 1791. La philosophie des Lumières, en libérant l'État de l'emprise du religieux, a conduit à la dépénalisation du suicide, dès lors que celui-ci relève d'un acte libre. Cette décriminalisation a pour conséquence que l'assistance au suicide ne fait l'objet d'aucune infraction pénale. Par défaut d'incrimination principale, elle ne peut être poursuivie. Les lois françaises ne considèrent que la provocation au suicide, non l'aide et l'assistance directe au suicide d'autrui : « parce que la seule volonté à l'origine de l'acte léthal est celle de la personne qui décide d'abrèger sa vie, l'acte d'assistance ne peut être considéré comme un comportement incitatif, nécessaire pour constituer l'élément moral de l'infraction de provocation au suicide ». Mais, estime la commission de réflexion sur la fin de vie, « sur une question telle que l'assistance au suicide, le silence du droit ne peut être interprété comme une tolérance dans la mesure où l'assistance au suicide interpelle les grands principes du droit ».

Mallet D et al. *L'euthanasie : approche clinique et recherche d'alternatives*. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, janvier 2013. [www.espace-ethique-alzheimer.org/edito\\_archives\\_mallet\\_aout2012.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives_mallet_aout2012.php). Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Demande de mort : pour ou contre le suicide assisté ?**

Quels sont les arguments en faveur du suicide assisté ? « Répondre à la demande d'autonomie et d'autodétermination de la personne ; répondre à la revendication d'une liberté et de soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise ; déresponsabiliser directement la médecine ; échapper à l'inquiétude du « chemin de croix » et d'une agonie anxiogène ; se fonder sur une simplicité apparente de la décision ; créer un sentiment d'appartenance à une communauté militante ; permettre à

l'entourage familial de se préparer à la fin de vie ; permettre que l'acte de se donner la mort soit « bien fait » ; ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste ; faire l'objet d'un contrôle *a posteriori* par la police et la justice ». Quels sont les arguments en défaveur du suicide assisté ? « Être source d'une inflation des droits libertaires qui risquent de diminuer, voire nier, les devoirs collectifs de solidarité ; se fonder sur un discours sur la dignité qui risque de créer, qu'on le veuille ou non, en contraste, un sentiment de culpabilité pour certaines personnes en situations identiques, stigmatisant ceux qui n'y recourraient pas ; solliciter le médecin (et le pharmacien) pour la prescription ; être très inégal sur la rapidité de survenue du décès, entre trente minutes et plusieurs heures, pouvant mettre à l'épreuve ceux qui y assistent ; demander un certain courage qui peut manquer à ce moment-là ; comporter un risque d'instrumentalisation par le groupe, en raison de ce sentiment d'appartenance à une association militante ; être susceptible de créer parfois des situations de violence ressentie par l'entourage, avec un impact éventuel sur le deuil qui peut être délétère ; supposer une totale capacité physique et mentale au moment de l'acte ; être très inadapté aux situations terminales et de fin de vie en raison des risques de vomissement ou de prise incomplète de la substance létale ; être à la source d'inégalités socioculturelles et intellectuelles, en raison de la difficulté pour un grand nombre de personnes d'anticiper leur mort ; aboutir à l'absence de contrôle *a priori* dans les expériences étrangères, avec une confiance absolue dans le contrôle des critères par le médecin et en déléguant à une commission la seule évaluation *a posteriori* ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Demande de mort : pour ou contre l'euthanasie ? (1)**

Dans sa contribution à la mission présidentielle sur la fin de vie, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) écrit : « Les personnes atteintes de démence, vulnérables à l'extrême, sont particulièrement exposées à l'exclusion de la société. Dans notre société utilitariste, où la qualité de vie est souvent confondue avec les capacités fonctionnelles et psychiques, la tentation de l'euthanasie est grande. Mais cette vulnérabilité, cette fragilité, cette diminution du « pouvoir être » doivent au contraire entraîner une attention et une sollicitude plus importantes. Voici le défi des soignants et de toute la société ».

Pour la commission de réflexion sur la fin de vie, « les sondages revendiquant à une immense majorité l'accès à l'euthanasie, constituent étonnamment des réponses simplistes à des questions complexes, comme si au même titre que les soins palliatifs, elles allaient apporter la solution au mal-mourir ». En miroir, la « bonne mort » est revendiquée comme l'expression ultime de la liberté. Mais s'agit-il vraiment du souhait d'une « bonne mort » ? Ne s'agit-il pas plutôt du refus de l'éventualité d'une vie insupportable, en fin de vie ? Cette posture - parfois « médecinophobe » car malgré les lois cherchant à repositionner la personne malade dans son pouvoir de décision, la médecine n'a pas quitté l'ère du soupçon, en raison de son incapacité fréquente à répondre aux attentes des personnes en fin de vie - s'oppose à ce que la médecine décide à la place du malade de ce qui est le mieux pour elle, posture médicale ressentie comme insupportable. Il en est de même pour l'agonie. La culture ambiante ne supporte plus l'attente du mourir ; celle-ci est jugée inutile, angoissante pour la famille, et pour certains consommatrice d'un temps qui ne va plus être utilisable pour d'autres actions ». « La valeur utilitariste qui est

donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens. Et parce qu'elle est dépourvue de sens, elle devrait pouvoir être supprimée. La mort à survenue rapide est alors valorisée, avec pour l'entourage la disparition du sens que peut constituer un accompagnement ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - Approches de la fin de vie. Contribution à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*. Décembre 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/Rapport\\_EREEMA\\_Fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/Rapport_EREEMA_Fin_de_vie.pdf) (texte intégral). Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Demande de mort : pour ou contre l'euthanasie ? (2)**

Quels sont les arguments favorables à l'euthanasie, selon la commission ? « Répondre positivement aux demandes des citoyens observées dans les sondages d'opinion relayés par les grands médias d'information ; faire droit aux demandes des personnes de voir leur souhait respecté par la médecine ; être sensible aux réalités cliniques qui rendent souhaitable la dépénalisation en raison d'une médecine qui peut s'obstiner à prolonger la vie en dehors du souhait de la personne ou au contraire de laisser mourir « cruellement » ; créer une situation de grande sérénité au moment où cette possibilité est proposée dans l'évolution de la maladie ; permettre paradoxalement d'essayer de nouvelles thérapeutiques, voire d'encourager un acharnement, pour que l'on puisse passer brutalement d'une situation curative à la mort, sans passer par la médecine palliative ou les effets secondaires insupportables de tels traitements ; mettre fin à une pratique ancienne, dans tous les pays, et en France en particulier, généralement clandestine, qu'il faut rendre transparente ; respecter les concepts de liberté et d'auto-détermination, en facilitant un choix individuel qui n'est imposé à personne. Le danger de l'augmentation quantitative des demandes n'a jusqu'ici pas été observé dans les pays étrangers. Il n'y a pas eu de catastrophe sanitaire annoncée ; permettre une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Demande de mort : pour ou contre l'euthanasie ? (3)**

Pour la commission de réflexion sur la fin de vie, les arguments défavorables à l'euthanasie sont de : « demander l'euthanasie par culpabilité de vivre (près de 50% des personnes malades et personnes âgées craignent d'être un fardeau pour leur entourage) ; mettre la médecine en situation impossible en raison d'une culture médicale très radicalement opposée à celle-ci ; reposer sur la nécessité d'un tiers qui effectue un acte médical alors que la revendication de l'euthanasie se fonde justement sur la mise en cause de la médecine : on demande ainsi à la médecine simultanément de mettre en œuvre sa toute-puissance et de réparer ses excès, comme si la médecine devait réparer un préjudice causé par elle-même ; risquer d'encourager l'acharnement thérapeutique déraisonnable avec ses conséquences économiques et personnelles pour le patient, dans la mesure où on passerait brutalement de l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie ; créer une situation de clivage au sein du corps médical, et entre médecins et équipes soignantes ; ne

permettre aucune protection réelle en cas d'indication excessive en raison du caractère illusoire des évaluations *a posteriori* ; imposer des critères de « minutie » toujours nécessairement mouvants et d'encourager une bureaucratie de la mort ; maintenir à côté des pratiques euthanasiques, des sédations terminales sans consentement, pour échapper aux procédures ; étendre naturellement les indications aux pathologies psychiatriques, dépressives, aux enfants, aux personnes très âgées, aux personnes en situation de polyhandicaps, qui expliquent l'augmentation qualitative de demandes non prévues dans la loi initiale ; enfin, en raison des contraintes économiques liées à l'augmentation des situations de dépendance et au vieillissement de la population, pouvoir encourager subrepticement de telles attitudes sans que la société n'en prenne réellement la mesure ». Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

#### **Demande de mort : pour ou contre l'euthanasie ? (4)**

Dans sa contribution à la « réflexion publique des citoyens sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, l'Académie nationale de médecine déclare que « notre pays souffre d'une cruelle méconnaissance sur le possible et l'existant, permettant à chacun de dire ce qu'il souhaite pour sa fin de vie », et « réitère sa conviction qu'il faut absolument se garder de revenir sur la loi Leonetti votée en avril 2005 à l'unanimité par le Parlement. Les nombreux textes d'application de la loi, certes complexes, doivent être compris et interprétés en respectant l'esprit de la loi. La loi permet aux médecins, en toutes circonstances de répondre aux situations difficiles de fins de vie, que dénoncent les partisans d'une « euthanasie active ». Donner la mort est incompatible avec le serment que le médecin a prêté le jour de sa thèse où la Société lui a reconnu la qualité de médecin. Aucun médecin ne saurait consentir à donner la mort ». L'Académie nationale de médecine rappelle le code de déontologie médicale et l'article R.4127-38 du code de la santé publique : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » « L'assistance médicalisée pour mourir, quelles que soient les mesures d'encadrement réglementaires qui lui seraient associées, ouvrirait la porte à la dépénalisation de toutes les formes d'euthanasie, à commencer par celle des personnes les plus vulnérables. L'Académie nationale de médecine estime qu'il est de son devoir de dénoncer avec fermeté la menace d'une grave dérive de notre société qui pourrait en résulter ». « La fin de vie de chacun est « singulière », unique, comme l'est chaque personne humaine. Ce terme de fin de vie ne peut suffire à décrire la réalité de chacune des situations. La loi, nécessairement générale ne peut répondre aux situations individuelles ». L'Académie souligne qu'il faut clairement distinguer d'une part la fin de vie (évolution terminale d'une maladie devenue incurable, en dépit des traitements entrepris pour tenter de la guérir, et ce, quel que soit l'âge de la personne) et d'autre part l'arrêt de vie (en réponse à une demande volontaire à mourir alors que la vie en elle-même n'est ni irrémédiablement parvenue à son terme ni immédiatement menacée), qui ne peut être assimilé à un acte médical. « Sans équivoque, quand bien même il s'agirait "seulement" d'une aide au suicide, il s'agit d'une euthanasie active », estime l'Académie. Pellerin M. *Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard). Académie nationale de médecine*, 11 décembre 2012. [www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM](http://www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM) (texte intégral).

### **Obstination de soins : éviter l'hospitalisation et les soins de force**

L'Académie nationale de médecine (ANM) prend position sur la fin de vie des personnes âgées physiquement dépendantes, privées de leur conscience et de toute capacité relationnelle et résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). « Ces personnes âgées lourdement dépendantes n'attendent plus de la médecine une guérison. Désormais, même en cas d'épisodes aigus, il est, dans la plupart des cas, inutile d'entreprendre des investigations et des traitements complexes. On devrait éviter le transfert, mal toléré psychologiquement, en milieu hospitalier. Les réadmissions en urgence de ce type de patients posent d'immenses problèmes, médicaux, sociaux, éthiques et économiques, sans oublier les conséquences néfastes pour l'entourage ». Chez certaines de ces personnes, au fil du temps, on assiste à la dégradation progressive des capacités physiologiques, poursuit l'Académie nationale de médecine. « Tel peut être le cas d'une personne, qui bien que devenue totalement physiquement dépendante et inconsciente manifeste violemment et obstinément son refus de l'alimentation que l'on s'efforce de lui faire absorber. Tel peut être le cas d'une personne très âgée souffrant depuis plusieurs années de la maladie d'Alzheimer, devenue au fil du temps dépendante d'un mode d'alimentation exclusivement coercitif et plus encore dont la sécurité au sein de l'EHPAD, compte tenu des moyens nécessairement limités dont dispose l'établissement, ne peut plus être assurée que par une contention permanente. Il conviendrait de s'interroger sur la justification de la poursuite de ces soins, souvent sollicitée par les familles, parfois par un personnel de soins insuffisamment formé pour savoir que les sensations de faim et de soif, si elles persistent chez ces malades, sont nettement moindres qu'imaginées et de toute façon mal compensées par une alimentation/hydratation artificielle dont les conséquences néfastes sont innombrables. L'ANM reconnaît là, dans bien des cas, une réelle obstination de soins ».

Pellerin M. *Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard)*. Académie nationale de médecine, 11 décembre 2012. [www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM](http://www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM) (texte intégral).

### **Mort sociale**

« Le concept de mort « sociale » (en particulier pour les personnes âgées atteintes de maladies ou de handicap altérant les capacités cognitives et relationnelles, telles que la maladie d'Alzheimer) est venu, de manière violente, compléter le concept médical de mort « cérébrale », et peut encourager des demandes de mettre fin à son existence », rappelle le rapport Sicard. Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est considérée comme « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. Ainsi, subrepticement la vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne « dépendante » ou de personne « assistée ». On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies

neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer, ou de handicaps psychomoteurs graves. Ce sentiment de « mort sociale » est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir » (ces situations sont celles que nul ne souhaiterait vivre). Il est à noter que l'on oublie trop souvent la personne elle-même dans ces considérations. Souvent notre regard prévaut sur leur ressenti... En miroir, l'inquiétude, pour une personne, de la perspective d'une telle forme de « mort sociale », souvent vécue comme une perte d'autonomie, ou de la transformation des liens sociaux (enfants endossant le rôle de « parents » de leurs parents) qu'elle anticipe ou qu'elle perçoit, est à la source d'une revendication de dernière liberté qui lui permettrait de ne pas y être confrontée ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Rapport Sicard : les réactions (1)**

« Le constat est glaçant » pour Laëticia Clavreul et Cécile Prieur, du *Monde*, qui titrent : « Le rapport Sicard propose de respecter la volonté des malades jusqu'à donner la mort ». « Prenant acte que la majorité des Français souhaitent être aidés médicalement pour mourir (56 % selon un sondage réalisé par la mission), il propose que la loi Leonetti soit appliquée non pas à la lettre mais dans son esprit et qu'une sédation terminale (administration d'opiacés entraînant le coma puis la mort) puisse être administrée par les médecins aux patients qui l'auraient demandé de façon réitérée. Sans le recommander explicitement, la mission Sicard ouvre par ailleurs la réflexion sur le suicide assisté, soit la possibilité laissée à un malade incurable d'absorber un produit létal : si la société devait adopter cette direction, ce serait à l'État d'en assumer la responsabilité, pointe le rapport. Enfin, la mission écarte l'euthanasie dite active, un geste médical radical, estimant qu'elle franchirait la barrière d'un interdit ». Pour *Le Monde*, « l'extrême sensibilité du débat a conduit M. Hollande à réagir vite. À peine reçues les propositions de la mission, l'Élysée a annoncé qu'il saisissait le Comité consultatif national d'éthique, attendant un avis sur trois points : les directives anticipées écrites par les patients, que la mission veut voir améliorées ; les « conditions strictes pour permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie » ; les conditions pour « rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ».

*Le Monde*, 19 décembre 2012.

### **Rapport Sicard : les réactions (2)**

« Un travail sans concessions, qui n'élude aucune question douloureuse, sans basculer dans la facilité ». « Très prudent concernant l'aide active à mourir, le rapport Sicard considère que l'assistance au suicide peut être envisagée dans certains cas de maladie incurable et évolutive », ce qui nécessiterait de revoir la loi, explique Marine Lamoureux, de *La Croix*. « Au final, le rapport bouscule, avec deux convictions : celle que la loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie est un texte important, qui doit faire l'objet d'un effort majeur d'appropriation (...) par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants ; et celle que cela ne suffira pas. Car, écrivent les auteurs, les demandes de mourir ne sont pas « des revendications simplistes ou naïves (...). Il s'agit d'une demande profonde des personnes » de ne pas être « soumises, dans cette période d'extrême vulnérabilité de la

fin de vie, à une médecine sans âme ». Pour *Libération*, qui titre : « Euthanasie, le mot interdit », « le nœud de la question est de savoir si la France en reste à cette euthanasie passive ou bien si elle fait un pas vers l'euthanasie active pour se rapprocher de la situation néerlandaise, belge ou luxembourgeoise, pays où elle est autorisée mais strictement encadrée. François Hollande a, lui, toujours soigneusement évité le mot « euthanasie » tout en se déclarant favorable à une évolution de la loi Leonetti ». « Le rapport Sicard prévoit la possibilité d'accélérer la survenue de la mort », titre *Le Point*, qui souligne que le Professeur Sicard a déclaré au nom de la commission de réflexion sur la fin de vie : « Nous sommes radicalement hostiles à l'inscription de l'euthanasie dans la loi ». *La Croix*, 17 décembre 2012. *AFP, Libération*, 18 décembre 2012.

### Rapport Sicard : les réactions (3)

*Le Figaro* titre : « Le rapport Sicard sur la fin de vie s'oppose à l'euthanasie », un mot, avec son humaine compassion comme ses possibles dérives », que « les médecins et les politiques répugnent à prononcer ». Pour Jean Leonetti, député des Alpes-Maritimes, le rapport Sicard défend très largement la loi actuelle sur la fin de vie et s'oppose sans ambiguïté à l'euthanasie ». Dans un entretien avec Agnès Leclair, du *Figaro*, il explique les modalités du suicide assisté tel qu'il est pratiqué dans l'État américain de l'Oregon depuis une quinzaine d'années : « la personne reçoit une ordonnance pour un produit létal dans des conditions précises. Il faut notamment qu'elle soit dans les six derniers mois de sa vie, qu'elle passe devant un comité médical qui définit sa lucidité et vérifie sa volonté. La personne malade garde le produit chez elle et l'utilise quand elle veut ou ne l'utilise pas ». Jean Leonetti est réticent à cette pratique, même s'il reconnaît « que c'est la moins pire des législations sur l'accélération de la mort en vigueur dans le monde. Mais elle a au moins le mérite de dissocier l'acte médical d'accompagnement de l'acte de donner la mort. C'est le malade qui se donne la mort, pas le médecin qui achève le mourant ». De plus, pour Jean Leonetti, « la notion d'intention en matière de droit et de morale est primordiale. Il y a une très grande différence entre soulager - quitte à accélérer la mort - et donner la mort (...) Les lois de 1999, de 2002 sur les soins palliatifs et de 2005 sur les droits des malades en fin de vie, votées à l'unanimité à l'issue de la mission parlementaire dont j'ai été chargé, prônent le non-acharnement, le non-abandon et la non-souffrance, et affirment qu'en fin de vie la qualité de la vie prime sur la durée de la vie. Appliquons donc ces trois lois plutôt que d'en faire de nouvelles. Je suis résolument contre l'euthanasie pour en avoir observé la pratique en Belgique et aux Pays-Bas. De transgression encadrée en nouvelles transgressions, on évolue vite sur une « pente glissante ». Les Belges ont proposé à plus de vingt reprises un élargissement des critères : Pourquoi pas les enfants ? Pourquoi pas les malades mentaux ?... Dépénaliser l'euthanasie, c'est donner trop de pouvoirs aux médecins. Certains pensent que si on légalisait l'euthanasie en France, cela mettrait fin aux pratiques clandestines, qui sont évaluées à 0,6 % selon l'Observatoire national de la fin de vie. En fait, lorsqu'il y a dépénalisation, les dérives augmentent : on compte trois fois plus de morts données sans la demande du malade en Belgique qu'en France. Tout se passe comme si la transgression de l'interdit appelait inévitablement d'autres transgressions ». Pour Jean Leonetti, « l'euthanasie, quelle que soit la façon dont on la nomme, n'est pas considérée comme un progrès dans la plupart des pays démocratiques ».

*Le Figaro, AFP, Libération*, 18 décembre 2012. *Le Figaro Magazine*, 4 janvier 2013. [http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680\\_083.pdf](http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680_083.pdf) (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 janvier 2013.

#### Rapport Sicard : les réactions (4)

Jean-Luc Romero, élu apparenté socialiste, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) a appelé à dépasser la loi Leonetti « totalement insuffisante » et à remettre le patient « au centre » pour que s'il le souhaite « il puisse y avoir un geste qui permette de s'endormir sans souffrance ». À l'inverse, Tugdual Derville, délégué général d'*Alliance Vita*, association anti-euthanasie, ne veut pas que ce rapport « ouvre la boîte de Pandore » de l'euthanasie mais qu'il « creuse la question complexe de la mort ». Pour Claude Broussouloux, médecin radiologue, qui co-signe avec le journaliste Etienne Charles un ouvrage intitulé *Euthanasie, enjeux humain et social*, le problème de la fin de vie « est une question tellement humaine qu'elle ne peut pas entrer dans un cadre trop rigide ». Pour lui, « l'euthanasie n'est pas un problème médical et la parole du médecin, dans ce domaine, n'a pas plus de poids que celle de n'importe quel citoyen » : « il est nécessaire d'en parler et d'en débattre pour que les gens appréhendent cette problématique complexe et multiforme ».

*Le Figaro*, AFP, *Libération*, 18 décembre 2012. *Le Figaro Magazine*, 4 janvier 2013. [http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680\\_083.pdf](http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680_083.pdf) (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 11 janvier 2013. Broussouloux C et Charles E. *Euthanasie, enjeux humain et social*. Préface d'E Caniard. Paris : *Éditions Pascal* 2012. 224 p. ISBN 978-2-350-19081-5.

[www.editionspascal.com/f/index.php?sp=liv&livre\\_id=124](http://www.editionspascal.com/f/index.php?sp=liv&livre_id=124).

#### Rapport Sicard : les réactions (5)

Roger-Gérard Schwartzenberg, député du Val-de-Marne, président du groupe parlementaire radical, républicain, démocrate et progressiste, ancien ministre de la Recherche du gouvernement Jospin et auteur de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir les droits à l'accès aux soins palliatifs, a déposé en septembre une proposition de loi sur l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité, qu'il présentera dans les premières semaines de 2013 à l'Assemblée nationale. Il indique que cette assistance sera « très strictement encadrée ». Cette proposition de loi prévoit de répondre à ce qui est considéré comme trois impératifs : l'incurabilité du patient et le caractère intolérable de sa souffrance, le caractère libre et éclairé de sa demande, qui sera révocable à tout moment, et la collégialité de la décision médicale. Bien entendu, ce texte prévoit une clause de conscience. Aucun professionnel de santé ne sera tenu de participer à une assistance médicalisée pour mourir s'il y est opposé de par ses convictions spirituelles ou philosophiques ». « Le médecin traitant, recevant une telle demande, saisira deux autres praticiens. Ces trois médecins vérifieront, lors d'un entretien avec la personne malade, le caractère libre, éclairé et réfléchi de sa demande. Ils l'informeront aussi des possibilités offertes par les dispositifs de soins palliatifs. Quelques jours après cet entretien, ils lui remettront un rapport comportant leurs conclusions sur son état de santé. Le malade pourra à tout moment révoquer sa demande. Parallèlement à cela, il faudra modifier un certain nombre de dispositions du droit pénal. Aller un cran au-dessus de la sédation terminale peut être aujourd'hui assimilé à un crime ou un délit : donner la mort, même à un malade en phase terminale, peut équivaloir à un assassinat parce qu'il y a préméditation par définition, ou à un meurtre avec circonstances aggravantes sur personne vulnérable. Pour les deux cas, c'est la réclusion criminelle à perpétuité. L'empoisonnement peut aussi être invoqué : trente ans de prison ; et le suicide assisté considéré comme une provocation au suicide : trois ans. Rester avec les actuelles dispositions pénales - qui peuvent être appliquées ou non, à l'appréciation des procureurs et des juridictions - reviendrait à maintenir les médecins dans l'incertitude. Si le suicide



assisté est admis dans la nouvelle loi, cette partie du problème devra nécessairement être réglée ». Pourquoi légiférer, alors que « la loi actuelle et le code de déontologie prévoient la plupart de ces cas en dehors du suicide assisté » ? objecte Jean Leonetti. « Ce code de déontologie, qui a la forme d'un décret, ne peut modifier des dispositions pénales d'ordre législatif », répond Roger-Gérard Schwartzberg.

*Le Figaro Magazine*, 4 janvier 2013. [http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680\\_083.pdf](http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680_083.pdf) (texte intégral).

### **Rapport Sicard : les réactions (6)**

Pour Jean Leonetti, « la gauche française est ici sur la défense de l'individu plutôt que sur la solidarité collective. Considérant que le combat contre l'euthanasie est le même que celui contre la peine de mort, Robert Badinter nous met en garde contre les lois d'exception sur des droits fondamentaux comme le droit de vivre. Le suicide est un droit-liberté, il concerne l'individu et non pas la société. Il n'est pas un droit créance sur la société. On ne peut demander à la société de répondre à son désir. Le suicide n'est en fait pas une vraie liberté, il s'agit le plus souvent de personnes désespérées ou de malades en très grande souffrance et qui préfèrent le néant à ce qu'ils vivent ». Roger-Gérard Schwartzberg répond : « Notre démarche n'est nullement individualiste, mais de solidarité face à la souffrance - avec un État qui assume pleinement ses responsabilités, à la différence de la Suisse, voire de l'Oregon. Je souhaite un débat parlementaire serein et digne, car il n'y a pas de clivage politique résultant de l'appartenance à la gauche ou à la droite sur de tels sujets. Il ne peut y avoir que des différences tenant aux convictions personnelles d'ordre spirituel ou philosophique de chacun, convictions toutes estimables. C'est un problème de compassion, d'humanité : parvenir à un texte consensuel qui permette au malade en phase terminale de partir sans souffrir davantage ». Jean Leonetti estime que « la difficulté surviendra lorsqu'on se trouvera confronté à des personnes dont les durées de vie potentielle sont importantes : il y aura alors un vrai clivage entre ceux qui disent « au nom de l'autonomie de la personne et de l'individu, je réclame à la société qu'elle me donne la mort », et ceux qui répondront que « la véritable solidarité d'une société n'est pas de donner la mort à ceux qui souffrent mais de pourvoir au soulagement en supprimant la souffrance ». Pour Roger-Gérard Schwartzberg, il est nécessaire d'aller au-delà de la loi de 2005, et de reconnaître le droit pour le patient d'obtenir une assistance médicalisée pour terminer sa vie dignement, s'il est dans une phase avancée ou terminale qui lui inflige une souffrance insupportable qui ne peut être apaisée. L'essentiel est de respecter la volonté exprimée par le malade et la détermination par chacun de son propre destin. Bref, le droit des patients à disposer d'eux-mêmes. Choisir sa mort devrait être la dernière liberté ».

*Le Figaro Magazine*, 4 janvier 2013. [http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680\\_083.pdf](http://prg94.org/WordPress3/wp-content/uploads/2013/01/MAG1680_083.pdf) (texte intégral).

### **À quand le « projet de mort » ?**

« Omniprésente en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la mort n'en est pas moins difficilement supportable, tant pour les résidents et leurs familles que pour les personnels », écrit Frédérique Josse, du *Mensuel des maisons de retraite*. « Si l'accompagnement de la fin de vie et de la mort fait partie intégrante des missions des établissements, les professionnels restent encore parfois démunis à la survenue d'un décès. Comment gérer les morts en EHPAD ? Faut-il, au même titre que le projet de vie, travailler sur un projet de mort », s'interroge-t-elle. Cette notion choque Émilie Denot, psychologue : « la mort est déjà omniprésente, et les résidents l'ont bien en

vue. Et puis cela vient contredire l'impulsion du projet de vie, d'humanisation, de proposer un certain nombre de choses pour investir la vie. À mes débuts, je faisais un recueil de données et j'avais intégré une partie obsèques. J'ai vite enlevé ce paragraphe sur la mort, car cela projetait quelque chose de négatif chez les familles. Un peu comme si en en parlant, cela allait venir plus vite ». Et que faire de la mémoire des disparus ? « Nous avons un tableau d'affichage comprenant un encart avec les avis de décès. Nous l'avons mis dans le couloir sur le chemin de la salle à manger. C'est important pour la personne décédée qui a passé du temps ici. C'est important pour les familles, aussi, de voir qu'on a une pensée pour les personnes décédées. Et enfin, c'est très important pour les autres résidents. Cela les rassure de voir que leur propre mort sera communiquée. »

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

### **Ma vie, jusqu'au bout : bien mourir avec une démence**

La Société Alzheimer britannique publie un nouveau rapport avec un titre rédigé à la première personne, intitulé « Ma vie, jusqu'au bout : bien mourir avec une démence ». Ce rapport a été construit à partir d'entretiens auprès de trente-huit personnes : vingt-cinq aidants en deuil, dix aidants actifs et trois personnes malades. Si les deux tiers des Britanniques souhaitent mourir à domicile, seules 6% des personnes atteintes de démence y décèdent, contre 21% en population générale. Pour la Société Alzheimer, cela résulte à la fois d'un manque de compréhension de la démence dans la société et d'une absence générale de volonté de discuter de la mort, ce qui aboutit à une double stigmatisation. De plus, les personnes atteintes de démence ne sont souvent pas traitées avec dignité à la fin de leur vie. Les recommandations concernent la formation des professionnels à la fin de vie, un meilleur soutien aux personnes atteintes de démence pour qu'elles puissent préparer l'avenir, un meilleur réponse aux besoins émotionnels et spirituels des personnes malades, un soutien « important, coordonné et global » pour la personne atteinte de démence et ses aidants lorsqu'il s'agit de ne pas délivrer un traitement ou de l'arrêter. Que faut-il pour une « bonne mort » ? « Être traité comme une personne, avec dignité et respect ; ne pas avoir de douleur ou d'autres symptômes ; être dans un environnement familial ; être en compagnie de la famille proche et/ou d'amis ». La Société Alzheimer estime que cela doit s'appliquer aux personnes atteintes de démence comme à toutes les autres personnes malades.

Kane M. *My life until the end : Dying well with dementia. Alzheimer Society.* Octobre 2012. [www.alzheimers.org.uk/endoflife](http://www.alzheimers.org.uk/endoflife) (texte intégral). *J Dementia Care*, janvier-février 2013.

## **Acteurs – Les Aidants / Les Familles**

---

### **Chacun sa nuit (1)**

Près de 44% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des problèmes de sommeil. Les causes les plus fréquentes de leurs réveils nocturnes ? 64% se réveillent pour aller aux toilettes, 28% parce qu'elles ont mal, 8% parce qu'elles ont faim. *France Alzheimer* rappelle que le manque de sommeil constitue l'un des principaux facteurs de risque de dépression et d'épuisement chez l'aidant. C'est d'ailleurs l'une des principales raisons évoquées lors d'une demande d'entrée en établissement. « Pour que la nuit soit dédiée au repos, il est important de limiter le nombre et la durée des siestes et de proposer à la personne malade des activités physiques pendant la journée, comme une promenade, une visite. Toutefois, il est nécessaire d'éviter ce type d'activités en fin

d'après-midi, de même que les soirées trop animées ». Marie-Poncet-Jeanne, psychologue et coordinatrice sociale d'une équipe spécialisée Alzheimer à domicile à Lyon, explique la notion fondamentale des rituels : « les rituels permettent de conjurer l'angoisse en installant des habitudes de vie : passer aux toilettes avant de se coucher, placer ses pantoufles au pied du lit, poser un verre d'eau sur la table de chevet. De la même manière, des heures régulières pour le coucher et le lever aideront à réduire l'agitation du soir et faciliteront un meilleur déroulement des nuits ».

*Contact*, décembre 2012.

### **Chacun sa nuit (2)**

En établissement, la nuit est également un moment très singulier. Gaby Montoya, directrice de la maison de retraite de La Salette-Bully (Rhône), explique : « depuis 2005, l'une des quatre veilleuses est entièrement dédiée à l'unité Alzheimer, qui accueille une vingtaine de patients. Le simple fait qu'elle soit présente toute la nuit rassure les personnes malades. Elles voient qu'il y a quelqu'un qui est là et cela apaise leurs angoisses. La veilleuse est installée dans une pièce centrale au sein de l'unité, où la lumière est allumée en permanence. Les personnes malades peuvent y venir librement lorsqu'elles ont besoin de parler, d'être réconfortées, de manger, de jouer, de boire une tisane ou même de regarder un film. Cette organisation spécifique n'est pas imposée dans toutes les maisons de retraite, c'est un vrai choix concerté avec l'ensemble de l'équipe de nuit. Et cela a un retentissement bénéfique sur tous, y compris les équipes de jour qui s'occupent de patients plus sereins ». Afin de respecter le rythme des personnes malades, « il est important d'expliquer aux soignants que ce n'est pas grave si, à l'heure du coucher, vers vingt-et-une heures, une personne refuse d'aller dormir, qu'il ne sert à rien de la forcer et qu'il vaut mieux laisser la veilleuse s'en charger. Le temps de sommeil est propre à chacun. C'est aussi pour cette raison qu'il me semble important d'avoir le moins possible recours aux médicaments et particulièrement aux somnifères ». Ce projet a été primé en 2010 par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Contact*, décembre 2012.

### **Soins palliatifs à domicile : l'intrusion des professionnels**

« Les soins palliatifs à domicile sont a priori très respectueux de la personne dans son environnement propre, ils sont réalisés par des équipes en principe pluridisciplinaires intervenant rarement de façon conjointe. De fait, ils dépendent beaucoup de la possibilité pour les proches d'assurer l'accompagnement voire les soins », relève le rapport Sicard. « La venue d'un professionnel au domicile est parfois vécue comme intrusive voire culpabilisante. Articuler le soin professionnel et le soin familial est moins simple qu'il n'y paraît. La jonction entre l'aidant professionnel et l'aidant familial ou amical est encore mal pensée. Ils devraient s'allier et non pas négocier leur aide. L'aidant familial ne doit pas se culpabiliser d'une présence professionnelle et l'aidant professionnel doit savoir écouter la compétence de l'aidant familial. La commission suggère ici qu'une réflexion soit poursuivie en faveur d'un nouveau métier permettant une meilleure écoute respective entre aidants familiaux et aidants professionnels ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Gestion de cas

Clément Pimouguet et ses collègues, du centre INSERM U897 de l'Université *Victor-Segalen* de Bordeaux, analysent le processus d'intégration des soins et de l'accompagnement de la démence au sein d'une MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer). Les auteurs présentent deux vignettes [courtes présentations] de cas cliniques types pouvant bénéficier d'une gestion de cas, proposant notamment des stratégies non médicamenteuses pour les personnes atteintes de démence.

Dans une méta-analyse canadienne de dix-sept études, Helen Tam-Tham et ses collègues, du département de sciences de la santé de proximité de l'Université de Calgary, montrent que la gestion de cas permet de réduire le risque d'entrée des personnes atteintes de démence en établissement. Cette réduction est statistiquement significative (-39%) lorsque la durée de suivi est inférieure à dix-huit mois. L'effet de la gestion de cas est à court terme.

En Australie, une analyse systématique de la littérature, conduite par Jane Phillips et ses collègues, de l'Université *Notre-Dame* ainsi que par le groupe collaboratif d'essais cliniques en soins palliatifs de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, montrent qu'une gestion de cas en conférence pluridisciplinaire permet d'améliorer la gestion du médicament pour des personnes atteintes de démence au stade avancé et vivant en maison de retraite, ainsi que la prise en charge palliative des symptômes.

Pimouguet C et al. *The 2008-2012 French Alzheimer Plan: A Unique Opportunity for Improving Integrated Care for Dementia*. *J Alzheimers Dis*, 16 novembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23160009](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23160009). Phillips JL et al. *Does case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes improve care outcomes: Evidence from an integrative review?* *Int J Nurs Stud*, 28 novembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23200128](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23200128).

### Qu'est-ce qu'un neuropsychologue clinicien ?

Différents professionnels exercent la neuropsychologie en France, avec des cursus divers : des neurologues et des psychiatres qui ont pu se former à la neuropsychologie dans des services hospitaliers historiquement portés sur cette discipline ou ayant suivi un diplôme universitaire (DU) ; des psychologues s'étant spécialisés en neuropsychologie lors de leur master 2 professionnel ; certains orthophonistes ou ergothérapeutes ayant suivi un DU... Les codes de déontologie sont propres à chaque profession, « donnant lieu parfois à certaines interrogations quant à la répartition des rôles de chacun », écrivent Catherine Thomas-Antérion, du laboratoire d'étude des mécanismes cognitifs à l'Université *Lumière Lyon-2* (EA3082) et Emmanuel Barbeau, du centre de recherche Cerveau et cognition de l'Université de Toulouse (CNRS UMR5549).

Thomas-Antérion C et Barbeau E. *Éthique et tests neuropsychologiques*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 445-452. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23250025).

### L'éthique et le concept de bientraitance

« Le concept du *care* (prise en soin) n'avait pas de traduction fidèle en français », rappellent Robert Moulias et ses collègues d'*Alma France*. En revanche, « le concept de "bientraitance" réunit toutes les actions qui visent à permettre bien-être et respect de la dignité à toute personne devenue dépendante d'une aide humaine pour ses activités de la

vie quotidienne (ADL). Deux dérives sont à éviter : d'une part « se proclamer "bientraitant" comme moyen de déni de la maltraitance ; d'autre part, « la culpabilisation et la démotivation des équipes devant un but jugé inaccessible ». Pour les auteurs, « la bientraitance exige compétence professionnelle, déontologie, conscience de ses actions et responsabilités, respect de la dignité, connaissance de ses limites, d'agir pour le bien-être de la personne, collégialité, de savoir se remettre en cause et réfléchir avant d'agir ou de ne pas agir. La bientraitance implique une réflexion éthique permanente sur ses actions. Les indicateurs de "bientraitance" ne se limitent pas aux référentiels de qualité et devront se développer pour éviter les dérives. Des pistes existent. La bientraitance rappelle que le bien-être est l'objectif de la prise en soin de la dépendance, comme la guérison est l'objectif du soin de la maladie et l'indépendance celui de la réadaptation. Ce concept peut valoriser la mission des professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de dépendance et mieux préciser le sens de leur action ».

Moulias R et al. *Éthique et le concept de bientraitance*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 2012 ; 37:829-835. [www.revuedegeriatrie.net/index.php](http://www.revuedegeriatrie.net/index.php).

### **Bientraitance : échelle d'auto-évaluation des pratiques**

« La bientraitance ne peut répondre à une définition univoque, des recettes ou des dogmes », écrit Geneviève Ruault, déléguée générale de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), qui rappelle la démarche du programme *MobiQual* : un socle commun et des thématiques spécifiques telles que la douleur, la dépression, les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, la nutrition, la maladie d'Alzheimer, le risque infectieux... Cette action nationale de développement de compétences collectives, mise en œuvre par la SFGG, initialement dans le cadre du plan douleur 2006-2010, et soutenue depuis 2010 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, a pour objectif d'améliorer les pratiques professionnelles en EHPAD, en établissements de santé et à domicile, en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés : institutions, services déconcentrés de l'État, fédérations d'établissements et de services, sociétés savantes, professionnels, sur la base du volontariat.

La bientraitance est une approche d'apparition récente dans les établissements de santé et médico-sociaux. Il n'existe pas d'outil en langue française permettant l'évaluation de la perception des pratiques de bientraitance par les professionnels. Noémie Terrien et ses collègues, du service d'évaluation médicale et d'éducation thérapeutique de l'hôpital *Saint-Jacques* au CHU de Nantes, ont modélisé le concept de bientraitance avec un groupe d'experts pluriprofessionnel et plurisectoriel, et un premier jeu de quarante-quatre critères a été testé dans une trentaine d'établissements. Une échelle comprenant seize critères dans trois dimensions (respect, organisation, information du patient/résident et des proches) a été retenue et validée. Une nouvelle évaluation est prévue en 2013 afin de conforter les premiers résultats et les croiser avec la perception des patients et résidents.

Ruault G. *Bientraitance, qualité de vie, MobiQual*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 4(10) : 353-354. Décembre 2012. Terrien N et al. *Développement et validation d'une échelle d'auto-évaluation des pratiques de bientraitance des patients ou des résidents par les professionnels de santé*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 4(10) : 403-411. Décembre 2012. [www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7F/61/resume.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7F/61/resume.phtml).

### **La découverte de la maladie d'Alzheimer par un interne en médecine**

Louis-Marie Garcin, étudiant en troisième année de médecine à la Faculté *Paris-Descartes*, décrit sa découverte de la maladie d'Alzheimer lors d'un stage à l'accueil de jour *Masséna*

de Paris. Il se souvient de ce qu'il a appris : « imagine un tableau noir d'école qu'un professeur aurait, à la craie, jonché d'informations. Considère que ce tableau est le cerveau et que les écritures sont la mémoire. Le tableau du patient atteint de la maladie d'Alzheimer s'efface de bas en haut, c'est-à-dire que les souvenirs les plus récents disparaissent les premiers. Petit-déjeuner, atelier de tai-chi, temps du repas, atelier quizz, atelier peinture : l'étudiant prend plaisir à partager ces moments avec des personnes souriantes, en oubliant parfois qu'elles sont malades. « Les œuvres affichées témoignent du temps passé et affirment leur existence. Le décor qu'elles ont créé marque une trace indélébile de leur passage, de leur lutte. L'accueil de jour n'est plus une institution froide et étrangère, mais représente une maison, une famille, un soutien ». Le futur médecin conclut : « L'accompagnement humain, par une équipe pluridisciplinaire, semble être la solution la meilleure en attendant que la science mette au point des traitements médicamenteux efficaces ».

Garcin LM. *L'accueil de jour vu par un futur médecin. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 257-260. Décembre 2012.

### **Perspectives des aidants professionnels : une analyse ethnographique**

Cheryl Cook et ses collègues, de la division de médecine gériatrique de l'Université *Dalhousie* à Halifax (Nova Scotia, Canada), proposent une analyse méta ethnographique des perspectives des aidants professionnels sur leur métier. Cinq thèmes émergent : l'approche de l'accompagnement, l'éducation et la formation, l'impact émotionnel du travail, les facteurs d'organisation et les relations au travail.

Au Royaume-Uni, deux infirmières de l'Université de Manchester et du centre de développement de services de l'Université de Stirling explorent l'hétérogénéité des connaissances perçues et de la compétence des infirmières spécialisées dans l'accompagnement de la démence.

Cook C et al. *A meta-ethnography of paid dementia care workers' perspectives on their jobs. Can Geriatr J* 2012 ; 15(4) : 127-136. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3516355/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3516355/) (texte intégral). Page S, Hope K. *Towards new ways of working in dementia: perceptions of specialist dementia care nurses about their own level of knowledge, competence and unmet educational needs. J Psychiatr Ment Health Nurs*, 4 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23289921](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23289921).

### **Aide à domicile et maladie d'Alzheimer : des interventions complexes (1)**

La Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête nationale auprès de deux mille deux cents services d'aide, de soins infirmiers à domicile et des centres infirmiers de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) et de la Fédération nationale d'accompagnement et de soins à domicile (*Adessadomicile*), en collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM). 62% des services ont répondu. Parmi les répondants, 72% des services d'aide estiment que les interventions auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs sont plus compliquées et qu'elles mobilisent davantage de temps que celles pratiquées auprès d'autres personnes âgées. 82% des services déclarent que les troubles du comportement sont la principale difficulté rencontrée par les intervenants, suivie de l'isolement social (58% des cas). 98% des services recueillent par écrit des informations personnelles sur les habitudes de vie des personnes aidées. Ces informations sont conservées au domicile (28% des cas), dans le service (35%) ou dans les deux lieux (35%). 65% des services ont été

parfois conduits à restreindre la liberté d'action ou de mouvement d'une personne, par exemple, en fermant à clé la porte d'accès au logement. 42% des services déclarent avoir été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence, le plus souvent d'ordre psychologique. 43% des services disent avoir observé des situations d'épuisement de l'aidant familial. 19% des personnes aidées, atteintes de troubles cognitifs, se trouvent sous curatelle ou tutelle. 72% des services signalent qu'il leur arrive d'intervenir jusqu'à la fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile et maladie d'Alzheimer : l'attitude des professionnels (2)**

Pour Christiane Martel, secrétaire du conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer et présidente honoraire de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), « les services d'aide à domicile (SAAD), chargés de faciliter la vie quotidienne du malade et d'optimiser son bien-être, interviennent dans des conditions complexes. Ces services, parfois isolés, parfois heureusement associés à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) n'ont pas connaissance de la pathologie de la personne aidée. Cependant, les intervenants sont à la fois les témoins des premiers déficits cognitifs, de la dégradation de l'état de la personne. Comme les membres de l'environnement ou de la famille, les professionnels du domicile peuvent être dans le déni, ou adopter une attitude fataliste, considérant inéluctable une sénilité « classique ». Au contraire, ils peuvent être des acteurs de sensibilisation et d'alerte. L'on comprend alors combien est indispensable une formation de ces intervenants, intelligente et ciblée ». L'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer fait « apparaître les réalités méconnues de l'intervention au domicile, intervention solitaire de l'aidant professionnel « visitant » un lieu de travail à chaque fois singulier, où vivent une ou des personnes aux problématiques et pathologies différentes ». L'accompagnement dans les domiciles des auxiliaires de vie, encadrants et directeurs, pose de nombreuses questions sur le plan de l'éthique : « comment rester dans la bientraitance, préserver le respect dû à la personne, quand sont en cause l'hygiène, la santé, la sécurité, sans que l'on puisse imposer des réponses normées, tant sont complexes et individuelles les situations quotidiennes. C'est aussi l'honneur de ce métier que d'avoir constamment la « conscience » interrogée sur la bonne conduite à tenir face à ce malade pour lequel nous avons la mission de lui assurer l'accompagnement dans son domicile le plus confortable possible, serein et parfois heureux », écrit Christiane Martel.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile et maladie d'Alzheimer : des plans d'aide mal adaptés aux besoins**

Pour Valérie Cérase, gériatre au centre gérontologique départemental et à l'Institut de la maladie d'Alzheimer de Marseille, « les interventions des services d'aide sont plus compliquées dès lors que les personnes sont atteintes de troubles cognitifs. Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'ont souvent pas conscience des conséquences de leurs troubles dans la vie de tous les jours : des aides viennent s'imposer à elles sans qu'elles n'aient rien demandé, alors qu'elles n'ont besoin de personne puisque tout va bien ! Dans ce contexte, il est délicat d'intervenir dans

l'intimité d'un « chez soi » et de passer outre le refus de l'intéressé. Mais il est tout aussi compliqué de « laisser une porte ne pas s'ouvrir » quand on pense que l'aide est essentielle. Ni les règlements, ni les procédures n'annihileront ce ressenti de l'aide à domicile ». Pour surmonter ces difficultés, « la formation des intervenants est nécessaire, encore faut-il qu'elle soit adaptée. Mais la formation n'est pas suffisante », alerte Valérie Cérèse. « Les services d'aide à domicile travaillent encore beaucoup dans l'isolement. Leurs intervenants devraient être intégrés dans une équipe pluridisciplinaire de professionnels venant de champs différents (médicaux, sociaux et médico-sociaux). Il est certes plus difficile de coordonner la prise en charge au domicile qu'en EHPAD. Mais pour les situations difficiles, les plans d'aide ne pourront être adaptés que s'ils sont le résultat de regards croisés. Et ils seront alors probablement moins refusés par les bénéficiaires. À ce jour, les évaluations des besoins qui sont menées ne reflètent souvent pas toute la réalité, car elles ne couvrent pas toutes les dimensions de l'être humain ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

#### **Aide à domicile et maladie d'Alzheimer : difficultés et soutien des intervenants**

Selon l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, un tiers des services déclarent avoir mis en place une procédure de repérage de l'épuisement des intervenants, et 14% disent la prévoir dans l'année. Mais la majorité d'entre eux n'a pas, pour le moment, organisé ce type de démarche ou ne se prononcent pas. Cependant, presque tous les services (94%) affirment que les intervenants peuvent bénéficier d'un soutien au sein même du service s'ils sont confrontés à des difficultés. Selon ces services, trois moyens sont alors très nettement privilégiés (cités par au moins 90% des services) : un entretien avec le responsable de secteur, une visite au domicile où des difficultés sont apparues, un changement dans le planning des intervenants concernés. Une formation complémentaire pour les intervenants est aussi un moyen pour les aider à affronter les problèmes rencontrés, ainsi que les échanges lors d'un groupe de parole interne. Moins fréquemment, le recours à un soutien psychologique individuel est signalé ainsi que les réunions d'équipes et l'entretien avec le directeur du service. Lorsque les intervenants sont plus particulièrement confrontés à un dilemme éthique ou à un cas de conscience, presque tous les services (95%) déclarent qu'un soutien est possible au sein du service. La modalité la plus souvent utilisée est alors une discussion avec le directeur ou le responsable du service (dans 99% des services). Le recours à un groupe d'analyse des pratiques est mentionné par un tiers des services.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

**Aide à domicile : la frontière entre la non-assistance et l'ingérence dans la vie d'autrui**  
Anne-Bérénice Simzac, chargée de mission à la Fondation Médéric Alzheimer, analyse les interrogations des responsables de services d'aide à domicile sur les limites des compétences et des attributions du service. « Continuer d'intervenir alors que le maintien à domicile de la personne devient de plus en plus problématique, n'est-ce pas cautionner une situation où la personne et les intervenantes du service se mettent en danger de manière croissante ? D'un autre côté, prendre des mesures pour remédier aux situations de



précarité et de vulnérabilité des personnes pose aussi des difficultés. « Dans certains cas, un placement permettrait une meilleure sécurisation de la personne ; mais forcer la personne à entrer en institution contre son avis n'est pas concevable », explique une répondante. Plusieurs responsables de services disent que lorsque la situation de vie de la personne leur paraît trop dégradée, ou lorsqu'ils constatent des actes de maltraitance, leur service procède à un signalement auprès des services sociaux ou auprès du procureur de la République. Mais comment, dans le même temps, « respecter le cadre de vie de la personne ? » Ne va-t-on pas bouleverser indûment la situation de vie du bénéficiaire et ses relations avec ses proches ? Selon plusieurs répondants, ces situations placent ainsi les services d'aide « à la frontière entre la non-assistance et l'ingérence dans la vie d'autrui ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile : que faire en l'absence de référent fiable ?**

En l'absence de « référent fiable pour protéger la personne et agir dans son intérêt et en fonction de ses besoins », certains responsables de services d'aide à domicile sont parfois amenés à demander la mise en place d'une mesure de protection juridique.

Mais les relations des services d'aide avec les curateurs et les tuteurs ne sont pas toujours simples, un répondant estimant même que certains mandataires « se déchargent complètement sur les services » et « protègent les biens en oubliant les personnes ». Qui, dans ce cas, est légitime pour parler au nom de la personne et défendre ses intérêts ? Le service d'aide à domicile est-il fondé à prendre lui-même des décisions qui vont avoir un impact important sur la vie de la personne ? Comme le formule un répondant : « Que faire lorsque les décisions à prendre pour la protection et la sécurité de la personne se situent dans des champs de compétence croisés ? Qui a la légitimité ? »

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Aide à domicile : quelle formation ? (1)**

Les professionnels de l'aide à domicile accèdent à un titre ou à un diplôme principalement via la formation continue, c'est-à-dire par la reprise d'études, ou bien par un processus de validation des acquis de l'expérience (VAE), indique une enquête menée par Stéphanie Regat, chargée de mission en éducation pour la santé et ses collègues de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), auprès de huit cents organismes de formation. Les certifications à l'attention des aides à domicile sont relativement nombreuses dans un secteur où les professionnels sont globalement peu qualifiés. Les orientations actuelles tendent vers une élévation du niveau et une harmonisation de l'offre de formation au niveau V (niveau CAP ou BEP). Plusieurs diplômes d'État sont en cours de restructuration (BEP carrières sanitaires et sociales, mention complémentaire aide à domicile). Le principal diplôme proposé est le DEAVS (diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale), qui est souvent acquis en formation continue (soit par le suivi d'une formation, soit par VAE). Pour ces formations certifiantes, les durées de formation théoriques sont élevées, de l'ordre de plus de cinq cents heures pour le DEAVS. Parallèlement, l'offre de formations courtes non qualifiantes se diversifie. Les thématiques liées à la protection de

l'autonomie sont variées, les organismes de formation proposant généralement un panel de thèmes allant de la bienveillance aux questions liées à des pathologies ou à des actes techniques.

Regat S et al. *État des lieux des formations continues pour les aides à domicile dans le champ de la protection de l'autonomie des personnes âgées*. Évolutions 2012 : 27. Octobre 2012. [www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1424.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1424.pdf).

#### **Aide à domicile : quelle formation ? (2)**

La communication, l'écoute active sont abordées dans 77 % des formations étudiées. Les deux autres thèmes les plus couramment cités sont la qualité de vie et la prise en charge de la personne dépendante. Les thèmes plus spécifiques comme l'alimentation ou l'hygiène sont rarement cités seuls ; ils sont de nature transversale. Viennent ensuite des thèmes très axés sur des questions de santé : pathologies, longues maladies (45%), Alzheimer et démences (43%), mal-être, dépression, prévention de l'isolement (42 %) ; des thèmes liés à l'environnement et l'accompagnement quotidien de la personne : ergonomie, mobilité (45 %), aide à la toilette (38 %), nutrition (34 %). Le concept de protection de l'autonomie s'appuie sur une double approche : une approche globale, prenant en compte à la fois les déterminants individuels et socio-environnementaux, et une approche positive de la santé mettant en valeur les éléments protecteurs et pas exclusivement les risques et les maladies. Les thèmes plus médicaux ou techniques sont davantage abordés en termes de prévention des risques.

Regat S et al. *État des lieux des formations continues pour les aides à domicile dans le champ de la protection de l'autonomie des personnes âgées*. Évolutions 2012 : 27. Octobre 2012. [www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1424.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1424.pdf).

#### **Aide à domicile : convention collective**

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a signé l'arrêté d'agrément de la recommandation patronale relative à la convention collective du 31 octobre 1951 (dite CC 51) prise par la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) le 4 septembre dernier, provoquant de vives protestations de la part des syndicats qui y sont opposés (CFTC, CGT, FO). La FEHAP avait émis cette recommandation patronale après le refus des syndicats de signer en août un avenant de substitution, afin d'« éviter tout vide conventionnel ». Les trois syndicats accusent la ministre d'avoir « cédé à la FEHAP, ce syndicat d'employeurs de l'économie dite sociale, qui prône depuis 2004 qu'il n'y a rien d'autre à faire qu'accompagner les politiques d'austérité » et alertent : « l'abaissement du coût du travail est en marche dans le secteur ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 7 janvier 2013.

#### **Aide à domicile : un secteur en crise**

Les quatre unions et fédérations d'employeurs de la branche de l'aide à domicile (UNADMR, UNA, Adessa A domicile, FNAAFP/CSF) et l'ensemble des organisations syndicales salariées de ce secteur (CFDT, CFE-CGC, CFTC, CGT, CGT-FO, UNSA-SNAPAD) alertent sur la situation de crise que traversent les cinq mille deux cents structures du secteur et ses deux cent vingt mille salariés, et dénoncent « les difficultés financières des structures ayant entraîné des fermetures, des redressements, des licenciements », ainsi qu'une perte de pouvoir d'achat et une indemnité kilométrique inadaptée. Pour les signataires, cette situation a des conséquences négatives sur les conditions de travail, la

politique de professionnalisation, les possibilités de recrutement et la qualité de service rendu.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 27 décembre 2012.

### **Liberté d'aller et venir des personnes âgées, droit au risque : vers une loi ? (1)**

« Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a engagé en septembre 2012 une réflexion sur ce que pourrait être une loi sur la liberté d'aller et venir des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et a invité l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) à lui faire part de ses réflexions », indique *Directeurs*, la revue de l'association. [La mesure 40 du plan Alzheimer 2018-2012, mise en œuvre de façon incomplète, prévoyait « l'organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer »]. L'AD-PA « s'oppose à tout dispositif privatif de liberté dû à un manque de moyens. On ne peut enfermer des êtres humains (à domicile comme en établissement qui doit être considéré comme un domicile) simplement parce qu'on ne les accompagne pas correctement : c'est une double peine et qui plus est pour des innocents ! » Pour l'AD-PA, « la question de la liberté d'aller et venir impose de savoir où l'on se place sur le continuum sécurité-liberté » : « assumer le droit au risque est déterminant et représente un élément constitutif de la liberté des personnes âgées, et un des fondements du respect des personnes. Une position mature des pouvoirs publics sur ce sujet impose donc de réévaluer les dispositifs de liberté de la loi de 2002 au regard des dispositifs de sécurité (arrêté de 2003 sur la garantie de sécurité due aux personnes âgées par les établissements où elles vivent, loi de 2000 sur les délits non intentionnels, circulaire sur les unités d'hébergement renforcé imposant des lieux fermés...) ».

*Directeurs au service des personnes âgées*, novembre-décembre 2012.

### **Liberté d'aller et venir des personnes âgées, droit au risque : vers une loi ? (2)**

Selon l'AD-PA, la jurisprudence est « trompeuse », car « derrière des discours généreux sur la liberté, les procès ne concernent que la sécurité ». « Les dispositions nouvelles devront garantir les libertés des personnes âgées et donc ne pas faire peser la responsabilité d'éventuels accidents sur les professionnels ». « Les solutions envisagées devront prendre en compte (pour les dépasser) les insuffisances de la réforme des tutelles de 2007 ; pour autant, les directives anticipées peuvent être un outil très éclairant sur les choix entre sécurité et liberté. Il conviendra d'insister sur le temps passé auprès des personnes par les professionnels de l'écoute (psychologues particulièrement), les professionnels de l'accompagnement au quotidien (soignants, animateurs...) et les directeurs, afin de mettre effectivement en œuvre toutes les dispositions utiles prévues par la loi de 2002 autour des démarches individualisées. Les réponses « technologiques », comme les systèmes de repérage basés sur le GPS (*global positioning system*) devront être encadrées par des règles éthiques et devront prévoir les conséquences sur le suivi : qui va chercher la personne sortie de chez elle ou de l'établissement (familles, voisins, professionnels), avec quels moyens ? Toute mesure nouvelle devra faire l'objet d'une étude d'impact. Celle-ci associera les pouvoirs publics, les représentants des personnes âgées, des familles et des professionnels, et évaluera le temps passé supplémentaire, les moyens en personnel et donc les financements nouveaux qui l'accompagneront ».

*Directeurs au service des personnes âgées*, novembre-décembre 2012.

### **Fin de vie : une décision médicale dans un décès sur deux**

« Au-delà des quelques cas d'euthanasie faisant l'actualité, qui concernent souvent des personnes jeunes lourdement handicapées, les médecins et les équipes hospitalières accompagnent chaque jour la fin de vie de patients âgés. Les décisions susceptibles d'abrèger la vie sont-elles fréquentes ? Par qui sont-elles prises ? » s'interrogent Sophie Pennec et ses collègues de l'Institut national d'études démographiques (INED) et Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie. Selon les premiers résultats de l'enquête *La fin de vie en France*, portant sur un échantillon représentatif de quinze mille décès de personnes âgées de dix-huit ans et plus, pour près d'un décès sur deux (48 %), le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrèger la vie du patient. Le plus souvent, les traitements n'ont pas été administrés dans l'intention de provoquer une accélération de la survenue de la mort et sont donc conformes à l'esprit de la loi. Il s'agit de décisions de ne pas instaurer (15 %) ou d'arrêter un traitement susceptible de prolonger la vie (3%), ou d'intensifier le traitement de la douleur avec utilisation d'opioïdes et/ou de benzodiazépines (27%). Une très faible fraction des décès (3%) fait suite à un acte visant à mettre fin à la vie de la personne : décision de limitation ou d'arrêt des traitements (1.5% des décès), intensification des traitements de la douleur (0.8%), ou enfin administration de médicaments (0.8%). Les actes d'euthanasie (« mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande ») sont extrêmement rares en France : 0.6% du total des décès, dont 0.2% sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie. Les décisions prises s'appuient dans leur grande majorité sur les dispositions de la loi Leonetti, qui permet sous certaines conditions de limiter ou d'arrêter un traitement, ou d'administrer des médicaments permettant de soulager les souffrances du patient, qui peuvent avoir pour effet d'avancer la survenue de la mort. Toutefois, les prescriptions légales encadrant ces décisions ne sont pas encore totalement connues ou respectées : les décisions de fin de vie ne sont pas toujours discutées avec les patients et les équipes soignantes ; la rédaction par les patients de directives anticipées, proposée par la loi Leonetti pour que les soignants prennent en compte leurs souhaits, reste en pratique très rare. Plus des deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise n'étaient pas jugés par le médecin « en capacité de participer à la décision ». Quand les personnes étaient considérées comme capables de participer, ces décisions ont dans près de 80% des cas fait l'objet d'une discussion avec le patient.

Pennec S et al. *Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés* 2012 ; 494. Novembre 2012. [www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1618/publi\\_pdf1\\_494.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf) (texte intégral). Pennec S et al. *End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. BMC Palliative Care* 2012; 11: 25. 3 décembre 2012. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-11-25.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-11-25.pdf) (texte intégral)

### **Mourir à l'hôpital (1)**

« Des patients ont été hospitalisés parce que l'entourage était épuisé et la seule solution semblait être l'hospitalisation », témoignent des soignants lors d'un débat organisé au Havre par la commission de réflexion sur la fin de vie en France. « Mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens. Pourquoi alors faut-il mourir à l'hôpital ou en institution pour 70% des personnes ? se demandent les auteurs du rapport Sicard. « En raison de facteurs multiples, parmi lesquels dominent la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin de famille, devenu « médecin référent », et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à

faire au dernier moment. Accepter la mort n'est pas facile dans ces moments d'agitation, de gêne respiratoire, de perte de conscience, de douleur ou d'hémorragie. La mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée : et quel est le meilleur visa que celui de la médecine hospitalière ? » Mais la culture hospitalière de plus en plus spécialisée exclut la mort de ses préoccupations : « vers la fin de la vie d'un proche, j'ai été en contact avec des médecins qui faisaient leur possible pour soigner mais à la fin ils se trouvaient désarçonnés, avec un discours scientifique, froid et ils ne regardaient pas la famille comme des personnes souffrant par la maladie du patient », témoigne un aidant lors d'un débat à Grenoble. Un autre, à Montpellier : « Je trouve ça terrible de mourir dans l'anonymat hospitalier, sous l'emprise du pouvoir médical » (Débat à Montpellier) Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Mourir à l'hôpital (2)**

« Aucun service hospitalier n'est en charge de la mort », analyse le rapport Sicard. La mort est le seul moment où l'ensemble des spécialités se retrouvent unanimes pour souhaiter le transfert de la personne, alors que le plus grand nombre de malades finissent leur vie dans un service médical ou chirurgical qui les a préalablement pris en charge pour les soigner d'une maladie ou d'un accident grave. Cette culture d'hyperspécialisation, qui rivalise de prouesses techniques, ne supporte que difficilement l'arrêt des soins et l'accompagnement simplement humain. Tout s'est passé dans l'évolution du rôle de l'hôpital comme si la fin de vie et la mort étaient progressivement exclues alors qu'elles se déroulent de plus en plus dans ce lieu. Dès qu'un malade dit non, ce non est suspecté venir d'un trouble cognitif ou d'une dépression mais il est rarement reconnu comme l'expression d'une volonté libre et éclairée, ce qui encourage de fait la personne malade à la longue à dire oui systématiquement pour ne pas à avoir à se justifier.

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Mourir à l'hôpital (3)**

Plus que la mort, ce qui fait difficulté aux acteurs hospitaliers et particulièrement aux médecins, est la manifestation de la fin de la vie et son cortège de souffrances. Les médecins n'ont pas appris à travailler sur cette ligne de crête correspondant à la limite des savoirs, à la limite de la vie, à leurs propres limites et aux limites des personnes malades. Ce temps de la fin de vie est un temps de souffrances aussi bien du côté des personnes malades que du côté des acteurs de santé. C'est probablement pourquoi les médecins ont cru pouvoir se distancier de la question en occultant la dimension sensible, relative à l'humain, pour surinvestir la dimension technique. Ce faisant c'est la part proprement humaniste de la fonction du médecin qui s'est estompée ». Pour la commission, cette fréquente inhumanité est d'autant plus grave que le lieu de la mort est l'hôpital. Les chiffres sont en effet significatifs : 58% des malades meurent dans un établissement de santé, dont 80% dans un établissement public (rapport de l'IGAS 2009) ; 86% de ces décès sont constatés dans les services de courte durée ; 12% dans les services de soins de réadaptation ; 2% en hospitalisation à domicile (HAD) ; 3% dans les services de soins palliatifs ; 16% des décès surviennent lors de séjours inférieurs à vingt-quatre heures

; 20% des personnes concernées auront bénéficié de soins palliatifs, mais avec une majorité de 80% chez des malades atteints de cancer. La mort à l'hôpital est donc essentiellement une mort dans un service clinique inadapté à cette situation. Il n'existe pas de culture palliative de l'âge, ni de culture palliative pour les accidents vasculaires. À côté des cancers, seules les maladies neuro-dégénératives et les états végétatifs prolongés font l'objet d'une telle attention ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Mourir en unité de soins palliatifs**

On retrouve finalement peu de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer hospitalisées en unités de soins palliatifs, relève l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). « Plusieurs études épidémiologiques ont montré que les médecins et les paramédicaux étaient peu nombreux à considérer cette maladie comme nécessitant la mise en place de soins palliatifs, même si l'on constate des progrès considérables ces dernières années. Mais on peut s'interroger sur le lieu de vie le mieux adapté à des patients atteints de démence au stade terminal. Certes, les unités de soins palliatifs sont généralement des petites structures, fortement dotées en personnel et en matériel, mais la plupart des patients sont déjà en institution à ce stade-là de leur pathologie. On connaît l'importance de l'environnement sur ces patients et les désagréments que peuvent entraîner des changements. Par ailleurs, les troubles du comportement peuvent engendrer des difficultés auprès des autres patients des unités de soins palliatifs, qui de plus ne sont pas des unités fermées, laissant libre cours à la déambulation. Si les unités de soins palliatifs doivent être réservées aux situations de crise, la formation en soins palliatifs des personnels en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et en unités de soins de longue durée (USLD) doit être améliorée ».

Selon le rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie, 91% des patients décédés à l'hôpital sont susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, mais seuls 33% décèdent avec un diagnostic « soins palliatifs ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - Approches de la fin de vie. Contribution à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*. Décembre 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/Rapport\\_EREMA\\_Fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/Rapport_EREMA_Fin_de_vie.pdf) (texte intégral). Hesse C et Puccinelli A. *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales. RM2012-157P*. Décembre 2012.

### **Mourir en EHPAD (1)**

L'une des visions que la société a de la mort «est surtout aujourd'hui celle de personnes très âgées, regroupées (et de fait exclues de la société) dans des institutions de type établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures « néo-mouroir » renforce l'angoisse « naturelle » de la mort (on est forcément angoissé de quelque chose que l'on sait devoir arriver mais dont on ne peut avoir l'expérience...) et stigmatise le grand âge », souligne la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Si 12% des décès ont lieu en maison de retraite, « peu nombreux sont les établissements qui déclarent l'accompagnement du mourant et la prise en charge de la fin de vie comme un objectif indispensable à mettre en œuvre. Les lieux qui se sont organisés

avec des équipes mobiles de soins palliatifs rattachés à des hôpitaux ou à l'hospitalisation à domicile (HAD) restent encore bien minoritaires. Ce qui justifie le transfert nocturne, en présence de signes de « désordre », dans l'hôpital le plus proche, particulièrement le week-end et pendant les vacances. Ainsi, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui ne reçoit pourtant que des personnes très âgées, est victime de la culture ambiante qui place l'accueil de la mort en queue de toutes les préoccupations sociétales. Cette culture qui a gagné aussi les soignants, n'encourage pas le travail en réseau ou en interdisciplinarité », relève le rapport Sicard.

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

### **Mourir en EHPAD (2)**

L'Académie nationale de médecine est très critique sur les conditions de fin de vie en EHPAD. « Outre la distribution des quelques (et souvent trop nombreux) médicaments » les soins dispensés sont essentiellement d'alimentation, d'hydratation et d'hygiène élémentaire (*nursing*) ». Le contrôle médical des résidents est « souvent très réduit ». En dépit de la générosité et de la bonne volonté des personnels, la qualité des soins laisse souvent à désirer. On ne saurait méconnaître les conséquences qu'ont pour ces personnes âgées les rotations continues de celles et ceux qui s'occupent d'elles ».

Pour Catherine Hesse et Amélie Puccinelli, de l'Inspection générale des affaires sociales, les soins palliatifs en EHPAD restent « un chantier à ouvrir ». Il n'existe pas d'évaluation nationale des besoins en soins palliatifs des résidents d'EHPAD. « Les droits des personnes âgées sont seulement actuellement en cours de reconnaissance au niveau international. La convention relative aux droits des personnes âgées, en cours de discussion sous l'égide de l'Organisation des Nations-Unies, constituera une base pour l'amélioration de leur prise en charge, notamment en EHPAD. En fin de vie, les soins palliatifs en EHPAD sont organisés par des équipes mobiles de soins palliatifs rattachées à des établissements hospitaliers ou par l'hospitalisation à domicile (HAD), mais le personnel de l'établissement continue à assurer la prise en charge des résidents au quotidien ».

Pellerin M. *Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard). Académie nationale de médecine*, 11 décembre 2012. [www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM](http://www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM) (texte intégral). Hesse C et Puccinelli A. *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales. RM2012-157P*. Décembre 2012.

### **Mourir à domicile**

« Les rapports entre l'hôpital et le médecin généraliste sont loin d'être simples. Près d'un compte rendu d'hospitalisation sur deux n'arrive jamais et dans la moitié de ceux qui arrivent à bon port, une autre moitié n'arrive... qu'après la mort », relève le rapport Sicard. « L'association de l'hôpital à domicile (HAD) avec un réseau de soins palliatifs à domicile aurait dû constituer la solution idéale. Pour les malades qui bénéficient de l'HAD, près de 75% meurent à domicile dans des conditions tout à fait acceptables. Mais l'HAD reste dans une culture hospitalière. Il lui est demandé, semble-t-il, de démontrer ses capacités et ses ressources techniques, justifiant son prix de journée, plus que son aide seulement humaine. Son aide précieuse reste bien souvent de ce fait malheureusement inadaptée aux conditions réelles du mourir. Trop souvent, l'HAD continue à incarner la seule démarche curative hospitalière. Enfin, à domicile, le malade peut avoir le sentiment

que sa demande éventuelle d'en finir sera mieux respectée et mieux prise en compte dans son environnement que dans un service hospitalier ». L'Académie nationale de médecine, quant à elle, dénonce le fait que la seule réponse qui puisse être apportée à ces personnes « se résume à un transfert, *in extremis*, aux urgences hospitalières, souvent inutile, stressant et fort coûteux », estime qu'il existe « dans bien des cas une réelle obstination de soins ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral). Pellerin M. *Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard). Académie nationale de médecine*, 11 décembre 2012. [www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM](http://www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 21 décembre 2012.

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Le plan Alzheimer français**

Joël Ménard et Michel Poncet, de la Fondation Plan Alzheimer, rappellent que le plan Alzheimer 2008-2012, doté de 1.6 milliards d'euros, est « totalement centré sur la personne malade et sa famille, qu'il s'agisse de la recherche, du soin ou de l'accompagnement ». Pour la recherche, le concept d'ensemble est « d'encourager le plus possible le travail en collaboration, autour des sites les plus avancés, tout en favorisant l'émergence de nouveaux groupes, dès que des efforts de collaboration sont réellement faits. L'ouverture internationale a été massivement favorisée par la présidence française de l'Union européenne en 2008. Il en est né une initiative européenne de programmation conjointe visant à orienter de manière plus rapide plus d'argent pour les recherches de tout type sur cette maladie (*Joint Programme for Neurodegenerative Disorders*) et une initiative européenne plus sociale (ALCOVE) ». La société et les individus sont confrontés à une maladie dont l'évolution vers l'aggravation est inéluctable. « La réflexion éthique, même si elle ne représente apparemment qu'une part modeste de l'effort financier initié (quatre cent mille euros pour la création et le fonctionnement d'un Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer), est donc un élément central de l'effort sociétal demandé à tous et aidé par le gouvernement. La directive anticipée, le devoir de recherche, le droit à la recherche, la mesure et le respect des capacités décisionnelles, le mandat de protection future, les avantages et les risques d'un diagnostic précoce en absence de thérapeutique : tous ces points méritent une réflexion qui déborde les milieux de soins ».

Ménard J et Poncet M. *Le plan Alzheimer français*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises, Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises. Académie nationale de médecine*. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 5-8. ISBN : 978-2-257-20534-6.

#### **Le projet de loi sur le vieillissement : quelle place pour les services à domicile ? (1)**

Le futur projet de loi sur le vieillissement, attendu pour 2014, comportera un volet « anticipation-prévention ». Le comité « avancée en âge : prévention et qualité de vie »,



dirigé par le Dr Jean-Pierre Aquino, doit formuler des propositions pour mieux coordonner les acteurs de la prévention au niveau local et national. « Les services à domicile doivent revendiquer leur légitimité à remplir cette mission de repérage des fragilités », écrit Nadia Graradji, dans un dossier du *Journal du domicile*. Les personnes fragiles présentent au moins trois des cinq critères cliniques de Linda Fried : la force de préhension, l'épuisement ou la fatigabilité, la vitesse de marche lente (plus de quatre secondes pour parcourir quatre mètres), la baisse d'activité physique et la perte de poids non volontaire (quatre à cinq kilogrammes en un an). Les financeurs, Conseils généraux, caisses de retraite, centres communaux d'action sociale, s'alignent sur cette même logique. Mais des questions restent encore en suspens : quelle coordination des acteurs ? Et surtout, quelle stratégie nationale de prévention ? » Le modèle des SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) « peine à décoller, mais permettrait le lien et l'articulation entre le soin et l'aide, une fluidité dans les interventions, une mutualisation des savoirs des professionnels ». Michèle Delaunay va encore plus loin en préconisant le développement de services polyvalents et de prévention d'aide et de soins à domicile. Pour Line Lartigue, directrice santé de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), « avec l'intégration des SAAD (services à domicile), SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et SPASAD dans les parcours de santé des personnes âgées, le secteur du domicile a passé un premier cap d'identification en tant qu'acteur de la prévention. Il faut à présent que cette légitimité soit démontrée et que les services se positionnent d'eux-mêmes pour faire de la prévention auprès des personnes âgées et de leurs aidants ». *Le Journal du domicile*, décembre 2012.

### **Le projet de loi sur le vieillissement : quelle place pour les services à domicile ? (2)**

Faute d'une stratégie nationale de prévention encore bien définie, les acteurs multiplient les initiatives « au milieu d'un vaste patchwork », sans centralisation des actions, regrette Didier Duplan, directeur général adjoint de la fédération *Adessadomicile*. Selon lui, « la prévention nécessite de mettre en place des protocoles, de prendre en compte les fragilités sanitaires mais aussi sociales. Cela suppose de faire entrer dans le champ du domicile des professions qui ne sont pas encore reconnues, tels que les psychomotriciens et les ergothérapeutes ». Les caisses de retraite ont déclaré unanimement, lors de la journée nationale inter-régimes du bien vieillir : « depuis plusieurs années, la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse), la MSA (Mutualité sociale agricole), le RSI (Régime social des indépendants), l'AGIRC (Association générale des institutions de retraite des cadres) et l'ARRCO (Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés) développent des actions de prévention de la perte d'autonomie auprès de leurs retraités, qui prennent en compte l'ensemble des composantes du bien vieillir : prévention relative aux comportements et modes de vie à travers les questions d'alimentation, de sommeil, de prévention des chutes, de prévention destinée à lutter contre l'isolement, la solitude et la précarité, de prévention touchant à l'environnement de la personne, en particulier son logement ».

*Le Journal du domicile*, décembre 2012.

### **Le projet de loi sur le vieillissement : quelle place pour les services à domicile ? (3)**

Daniel Zielinski, délégué national de l'UNCCAS (Union nationale des centres communaux d'action sociale), revendique que l'action des collectivités locales puisse « s'inscrire dans le cadre d'une politique gérontologique nationale fondée sur un renforcement de la solidarité nationale ». L'Assemblée des départements de France (ADF), quant à elle, revendique la décentralisation au profit des Conseils généraux de l'action sociale

facultative des caisses vieillesse, afin d'intégrer les populations les moins dépendantes (groupes iso-ressources 5 et 6). Pour Jean-Pierre Hardy, responsable des politiques sociales à l'ADF, « cette question pourrait être réexaminée dans l'acte III de la décentralisation et dans la loi sur le vieillissement ». Les agences régionales de santé (ARS) doivent élaborer avec les départements un schéma régional pour la prévention : « on pourrait établir un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) tripartite, entre le service d'aide à domicile, le Conseil général et l'ARS ». Pour l'ADF, les économies que générerait l'assurance maladie par une meilleure coordination des acteurs doivent être déployées vers les services d'aide à domicile : « au lieu de viser une économie de deux milliards d'euros avec le parcours de santé des personnes âgées », comme le préconise le rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), « il vaut mieux viser 1.5 milliard d'économie et consacrer le reste à faire de la prévention. Les plans d'aide APA (allocation personnalisée d'autonomie) au retour du domicile de la personne âgée après une hospitalisation seraient alors pris en charge par l'assurance maladie et non plus par les Conseils généraux. La personne âgée s'acquitterait du ticket modérateur. Le volet prévention peut être financé avec les fonds des caisses de retraite ou de la sécurité sociale pour permettre l'intervention d'un ergothérapeute, qui pourrait aider à aménager la salle de bains, à sécuriser le domicile. Bref, à mener une politique de prévention anticipatrice avant l'accident de santé ».

*Le Journal du domicile*, décembre 2012.

#### **Le projet de loi sur le vieillissement : quelle place pour les services à domicile ? (4)**

Depuis 2011, l'Association de soins et services à domicile (ASSAD) du Doubs expérimente une nouvelle tarification élaborée par l'ADF et le *Collectif des 16* : « la direction des services d'intervention gère le SAAD (service d'aide à domicile), le SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), l'accueil de jour, l'équipe spécialisée Alzheimer ; la direction Développement des projets et de la communication a en charge l'animation et la prévention. Mais l'ensemble des services ont été intégrés dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé avec le Conseil général, preuve que le financeur croit en l'intérêt de notre action. Le Conseil général et l'association partagent, et c'est une chance, la même aspiration à faire du domicile un lieu de prévention », explique Agnès Moriset, directrice développement et projets de l'association. L'ASSAD du Doubs envisage prochainement de mettre en place un SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) afin d'optimiser la détection des fragilités. Pour Etienne Petitmengin, directeur général adjoint du Conseil général du Doubs, la souplesse des interventions grâce au forfait global est un plus pour le travail de prévention de l'aide à domicile.

*Le Journal du domicile*, décembre 2012.

#### **Le projet de loi sur le vieillissement : quelle place pour les services à domicile ? (6)**

La parcellisation de l'action des services à domicile peut engendrer des effets négatifs : ainsi, Etienne Petitmengin, directeur général adjoint du Conseil général du Doubs, constate : « le domicile retarde l'entrée en établissement, mais il n'est pas toujours facteur de prévention. Le portage de repas, par exemple, peut être paradoxalement un accélérateur de la dépendance. Alors qu'il vise à assurer une meilleure alimentation de la personne, il peut contribuer à la désocialiser, en lui évitant de sortir ».

*Le Journal du domicile*, décembre 2012.

### **Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées**

Un Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées vient d'être créé, en remplacement du Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés, mis en place en mars 2007, et dont les dispositions ont cessé de s'appliquer depuis le 1er mars dernier. Placé sous la présidence de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, ce comité « a pour mission d'aider à la définition, à la mise en œuvre et au suivi des politiques de promotion de la bientraitance et de prévention et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées » et peut être consulté par les ministres concernés sur tout sujet ayant trait à cette question. Cette instance, qui compte au total près de soixante-dix membres, est composée de représentants des administrations et organismes en charge de la politique en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées : direction générale de la cohésion sociale (DGCS), direction générale de l'offre de soins (DGOS), direction générale de la santé (DGS), agences régionales de la santé (ARS), conseil national consultatif des personnes handicapées (CNRPH), comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA), Association des départements de France (ADF), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Agence nationale de la qualité et de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), défenseur des droits, directions départementales de la cohésion sociale, Union nationale des associations *France Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, ainsi que des représentants de la plupart des associations intervenant auprès des personnes âgées et/ou handicapées et leurs familles ou les représentant. Dix personnalités sont nommées en raison de leur compétence par le ministre chargé des personnes âgées et des personnes handicapées », indique le décret. Le secrétariat du comité est assuré par la direction générale de la cohésion sociale.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 janvier 2012. Décret n° 2013-16 du 7 janvier 2013 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées. JO, 9 janvier 2013.

[www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo\\_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20130109&numTexte=11&pageDebut=00719&pageFin=00720](http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20130109&numTexte=11&pageDebut=00719&pageFin=00720)

### **Valeur de la vie humaine et choix social en matière de dépenses de santé**

La valeur d'une année de vie (en bonne santé) peut être utilisée comme métrique pour guider la régulation publique du système de santé en traduisant en surplus monétaire les bénéfices des traitements médicaux, rappellent Thomas Weitzenblum, du laboratoire d'économie quantitative et intégration des politiques publiques (*EQUIPPE*) de l'Université de Lille 2, et Jérôme Wittwer du laboratoire d'économie de l'Université *Paris-Dauphine* (LEDa). Dans un complément à un rapport de réflexions du Conseil d'analyse économique sur l'organisation du système de santé, ils donnent un aperçu de la méthodologie employée par les économistes pour déterminer la valeur économique de la vie, puis de la façon dont cette valorisation est, ou pourrait être prise en compte dans le processus de choix collectif, qui lui-même mérite d'être clarifié.

Weitzenblum T et Wittwer J. *Évaluation économique de la vie humaine : fondements théoriques, mesure empirique et implications en matière de choix social*, in : Saint-Paul G (rapp.). *Réflexions sur l'organisation du système de santé*. Conseil d'analyse économique. Documentation française 2012 ; 137-161. [www.cae.gouv.fr/IMG/pdf/103.pdf](http://www.cae.gouv.fr/IMG/pdf/103.pdf).

### **Le plan Alzheimer québécois**

Howard Bergman, président du comité d'experts du *Plan Alzheimer Québec* et Pierre Bouchard, président de l'équipe ministérielle stratégique chargée de l'implantation de ce plan, ont identifié plusieurs facteurs facilitants : la formation adéquate du médecin, de l'infirmière et des autres membres de l'équipe soignante ; l'utilisation de guides de pratique et d'outils d'évaluation, de diagnostic et de traitement de la personne malade, et d'évaluation de l'intervention auprès des proches aidants ; la disponibilité du personnel requis en fonction des besoins présents et des volumes de clientèle à desservir, notamment dans le domaine psychosocial ; l'établissement d'une grille d'honoraires médicaux adaptée aux différents aspects du travail lié à la maladie ; l'accès rapide aux plateaux techniques et la disponibilité d'un registre clinique informatisé ; l'élimination de la désignation « médicament d'exception » attribuée aux différents substances utilisées pour traiter la maladie d'Alzheimer, qui a pour effet d'entraîner l'obligation pour les cliniciens de justifier à intervalles fixes l'utilisation de tels médicaments ».

Bergman H et Bouchard P. *Le plan Alzheimer du Québec*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 9-16. ISBN : 978-2-257-20534-6.

### Presse internationale

#### **Europe : Stratégies nationales Alzheimer**

*Alzheimer Europe* présente, dans son rapport 2012, les stratégies nationales en termes de diagnostic, traitement et recherche dans trente-deux pays de l'Europe élargie à la Turquie. Si certains pays, notamment la France grâce au plan Alzheimer 2008-2012, ou le Royaume-Uni ont notablement avancé, de nombreux pays n'ont pas de stratégie nationale concernant la démence.

*Alzheimer Europe. Dementia in Europe. Yearbook 2012*. Décembre 2012. [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org).

#### **Royaume-Uni : intégration de la recherche sur les politiques sanitaires et sociales**

Le NICE britannique (*National Institute for Clinical Excellence*, homologue de la Haute autorité de santé française) a, depuis la loi *Health and Social Care Act* de 2012, la responsabilité de mener des études scientifiques sur le coût et l'efficacité des interventions d'accompagnement social. Le SCIE (*Social Care Institute for Excellence*) britannique a remporté l'appel d'offres du NICE pour devenir le centre collaborateur du NICE en matière d'accompagnement social. Les organismes de recherche partenaires sont le centre EPPI (*Evidence for Policy and Practice Information and Co-ordinating Centre*) de l'unité de recherche en sciences sociales à l'Institut de formation de l'Université de Londres, l'unité de recherches sur les services sociaux (PSSRU) de la *London School of Economics and Political Science* et l'Université du Kent, *Research in Practice* et *Research in Practice for Adults*.

*SCIE e-Bulletin*, 9 janvier 2013.

#### **Royaume-Uni, Etats-Unis : approches ethniques et culturelles**

À Londres, la proportion de Blancs dans la population atteint 44.9%, faisant de la capitale britannique la première région du pays où les Blancs sont minoritaires. La proportion croissante des minorités ethniques dans une population vieillissante a incité le gouvernement à développer des politiques pour développer des approches culturellement

adaptées pour garantir l'accès aux services de santé et aux services sociaux, notamment aux services de santé mentale pour les personnes atteintes de démence et de dépression issues des minorités. Il s'agit d'assurer le financement d'une prise en charge généraliste plutôt que spécialisée, de recruter du personnel issu des minorités ethniques, de surmonter les obstacles linguistiques, de former les professionnels aux besoins spécifiques des minorités ethniques, et de délivrer une information culturellement adaptée. Aux États-Unis, Philip Sayegh et Bob Knight, des départements de psychologie et médecine préventive de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles, proposent un modèle socioculturel des croyances en santé pour développer des approches transculturelles de l'accompagnement de la démence. Jef Laguna et ses collègues gérontologues de la même université proposent un cadre conceptuel pour l'accès des Noirs et des minorités ethniques aux soins de fin de vie.

*Le Monde*, 12 décembre 2012. Bhattacharyya S et Benbow SM. *Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications*. *Int Psychogeriatr*, 19 novembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23158766](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23158766). Sayegh P et Knight BG. *Cross-cultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model*. *Int Psychogeriatr*, 14 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237243](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237243). Laguna J et al. *Racial/ethnic minority access to end-of-life care: a conceptual framework*. *Home Health Care Serv Q* 2012; 31(1): 60-83.

[www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01621424.2011.641922](http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01621424.2011.641922) (texte intégral).

#### **Royaume-Uni : campagne nationale « les amis de la démence »**

Le Premier ministre britannique David Cameron a lancé la campagne nationale *Dementia Friends* (les amis de la démence), une initiative de la Société Alzheimer britannique visant à changer le regard sociétal porté sur la démence et sur les personnes vivant avec une démence « en changeant la façon dont la nation pense, parle et agit. En 2015, nous voulons qu'il y ait un million de personnes ayant le savoir-faire pour aider à ce que les personnes atteintes de démence se sentent comprises et incluses dans leur communauté ». La Société Alzheimer explique : « la démence peut transformer en combat la vie de tous les jours : beaucoup d'entre nous trouvent facile de faire des courses, aller à la banque ou pratiquer leur activité de loisirs préférée. Mais les personnes atteintes de démence sont confrontées à de nombreux obstacles pour accomplir ces tâches apparemment simples. Des itinéraires qu'elles connaissaient bien peuvent ne plus leur sembler familiers, les horaires de bus deviennent inutilisables, les transactions financières source de confusion, et les groupes sociaux intimidants (*daunting*). Lorsque le cerveau s'éteint peu à peu, les personnes atteintes de démence ont parfois besoin d'un coup de main (*a helping hand*) pour la vie quotidienne, afin qu'elles puissent vivre chez elles le plus longtemps possible. Rendons la vie meilleure pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les études de la Société Alzheimer montrent que presque deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sentent seules, et près de la moitié déclarent perdre leurs amis suite au diagnostic. Si une personne sur trois est susceptible de développer une démence après l'âge de soixante-cinq ans, il est vital que nous changions ce tableau. Nous savons que les gens, en général, ne souhaitent pas tourner le dos aux personnes atteintes de démence. Cependant, s'ils ne comprennent pas pourquoi ou comment une personne atteinte de démence puisse avoir besoin d'un soutien, il est beaucoup plus difficile d'apporter ce soutien aux personnes malades. En donnant aux gens un nouveau degré de compréhension de sensibilisation, *Dementia Friends* vise à les rendre acteurs du changement (*to empower people to make a difference*) ». La Société Alzheimer promet :

« nous nous formons à comprendre la démence et comment apporter votre aide, et à vous d'agir pour le reste. Nous voulons des amis de la démence dans chaque commune, dans chaque service hospitalier, à la poste, dans les lieux de culte et dans chaque rue. Notre but est d'atteindre un million de personnes en 2015, et nous avons bon espoir de dépasser cet objectif ».

*J Dementia Care*, janvier-février 2013. [www.dh.gov.uk/health/2012/11/dementia-friends/](http://www.dh.gov.uk/health/2012/11/dementia-friends/), 8 novembre 2012.

### **Chine : protection des droits des aînés**

La Chine vieillit et manque d'aidants familiaux après trente ans d'application de la politique de l'enfant unique. Selon *Chine nouvelle*, la Chine comptait en 2011 plus de cent quatre-vingt-quatre millions de personnes âgées de plus de soixante ans (13.7% de la population). En 2013, elles seront plus de deux cent millions (+8.7% en deux ans). Le Congrès national du peuple a adopté le 28 décembre 2012 une législation protégeant les droits des personnes âgées, qui exige notamment que les membres de la famille vivant séparés de leurs aînés leur rendent de « fréquentes visites », sans préciser toutefois les sanctions en cas de manquement ou le rythme des visites. La loi indique que si les droits et les intérêts des personnes âgées sont violés, ces dernières peuvent chercher de l'aide auprès des autorités ou porter plainte devant la justice. La loi inclut également des clauses concernant les conflits intra-familiaux et prévoit des obligations de soutien financier et de logement ainsi que des sanctions pour les personnes qui abusent des personnes âgées, ne leur apportent pas de soutien ou leur interdisent de se marier.

*Associated Press, Huffington Post, Financial Times*, 28 décembre 2012. *AFP, Le Monde*, 29 décembre 2012.

### **Activisme des personnes malades**

« Après des décennies de silence et de discrimination, les personnes atteintes de démence commencent à unir leurs forces, à entreprendre des actions et à faire campagne pour le changement- social. Ruth Bartlett, du groupe de recherche sur la démence de l'Université de Bradford (Royaume-Uni), analyse les modes émergents de l'activisme des personnes malades dans le contexte de la littérature sur le mouvement social, mettant en avant le rôle des réseaux. Elle distingue trois modalités d'activisme : se protéger du déclin, (re)gagner le respect, créer des connections avec d'autres personnes malades. Cet activisme est imprégné du sens du temps qui passe, ce temps pouvant être une force dominée qui structure les motivations et les objectifs humains. Pour Ruth Bartlett, l'activisme pourrait protéger du déclin chez les personnes atteintes de démence s'ils en ont le temps.

Bartlett R. *The emergent modes of dementia activism*. *Ageing and Society*, 2013. <http://eprints.soton.ac.uk/344600/>.

## **Repères – Initiatives**

---

### ***Alzheimer's Disease International-Fondation MetLife* : prix mondiaux pour la formation à l'accompagnement de la démence**

*Alzheimer's Disease International*, en partenariat avec la Fondation *MetLife*, lance un appel à prix pour récompenser et diffuser les meilleures pratiques en termes de formation à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Trois prix, chacun de dix mille euros,

récompenseront les meilleurs programmes de formation en Amérique, en Europe et au Moyen-Orient, et en Asie-Pacifique.  
*Global Perspective*, décembre 2012.

### **France Alzheimer : axes de recherche 2012**

En 2012, douze nouveaux projets de recherche ont reçu le soutien de *France Alzheimer*. Dans le champ des sciences médicales, les axes concernaient la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes ; les modèles animaux ; les marqueurs diagnostiques et pronostiques ; les dégénérescences fronto-temporales et autres pathologies apparentées. Dans le champ des sciences humaines et sociales, les axes concernaient les stratégies de soutien de la personne dans ses capacités de vie ; la mise en place des dispositifs organisationnels (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, pôles d'activités et de soins adaptés ; unités d'hébergement renforcées, équipes de soins spécialisées Alzheimer à domicile...) dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 ; les précarités socio-économiques liées à la maladie d'Alzheimer ; les nouvelles technologies (mise en œuvre ; acceptabilité au domicile ou en institution par la personne malade et ses proches, valorisation des compétences et de l'autonomie des personnes malades).

La Fondation de France et l'Association *France Alzheimer* ont remis un prix de quatre cent mille euros à l'équipe de Gilles Bonvento (Commissariat à l'énergie atomique) pour un projet impliquant trois équipes de recherche françaises et visant à déterminer chez la souris le rôle des astrocytes (cellules ayant un rôle de soutien et de structure du système nerveux central, et participant en outre, notamment à la cicatrisation des lésions, à la capture des neurotransmetteurs, à la nutrition des neurones et à la barrière hémato-encéphalique).

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), 20 décembre 2012. [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 19 décembre 2012.

### **En garde**

Ouvert en 2008, l'accueil de jour Alzheimer *Jeanne-Deroubaix* de Faches-Thumesnil (Nord) présente aujourd'hui un taux de remplissage de 95 %. Depuis début janvier, les personnes âgées découvrent une nouvelle animation, le *papy-escrime*, avec le maître d'armes Aurélie Costeux, du club d'escrime local. « La Fédération française voulait mettre au point de nouvelles disciplines, explique la jeune femme. Dans le cadre de mon diplôme d'État, j'ai pu suivre une formation en papy-escrime. C'est un projet intéressant à développer : dans les maisons de retraite, les personnes âgées peuvent faire de la gymnastique, mais il n'y a pas de sport de combat. » L'escrime est à ranger dans cette catégorie, même si elle n'a rien à voir avec la boxe ou les différents arts martiaux, plus violents. Et de toute façon, à l'accueil de jour, il ne sera pas réellement question de combat à proprement parler. Plutôt d'ateliers avec des cerceaux, des cônes, des masques et des coupelles pour amener les seniors à travailler leurs gestes, à se déplacer le long de petits parcours. Armés de sabres ou fleurets en plastique, ils devront aussi viser des cibles et travailler dans l'espace. « On ne parle pas de sport d'opposition ici, précise Aurélie Costeux. « Le matériel que j'apporterai aidera les personnes âgées à bouger en rythme, à entretenir leur motricité, leur mémoire. Le but, c'est de garder le plus longtemps possible leurs acquis face à la maladie », explique le maître d'armes.

*Nord Éclair*, 23 décembre 2012.

### **Aide à domicile : tutorat des intervenants isolés**

Une des ambitions de l'association *La Vie à Domicile* (Paris, 16<sup>e</sup> arrondissement) est d'accompagner, chez elles, jusqu'au terme de leur vie et dans les meilleures conditions possibles, les quatre cent cinquante personnes aidées parmi lesquelles un tiers sont atteintes de troubles cognitifs. En 2007, avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, un dispositif de tutorat a été mis en place à destination des aides à domicile, professionnels souvent isolés durant leurs interventions. Ce partage des savoirs repose sur le soutien que des professionnels expérimentés et formés à l'accompagnement de fin de vie (Diplôme universitaire Douleur et soins palliatifs) apportent à leurs collègues en cas de situation difficile. Désormais, le soutien des professionnels a pris des formes nouvelles, et ce dans deux directions. La première vise le renforcement des compétences en interne : chaque nouveau salarié reçoit une formation de sensibilisation aux questions de la fin de vie, délivrée par la psychologue et l'infirmière, toutes deux titulaires du Diplôme universitaire. Au cours de la session, des outils simples d'observation et d'évaluation sont présentés, afin, notamment, d'aider au repérage des signes comportementaux exprimant douleur, inconfort ou refus. La seconde direction pour le soutien des équipes passe par le recours à l'expertise des partenaires avec lesquels l'association entretient des collaborations régulières, en particulier lors de situations complexes. Ces « points d'appui » sont notamment le réseau de santé *Ancrage* et des services médicaux spécialisés. Outre le thème de la fin de vie, l'association organise pour la centaine d'aides à domicile et les personnes qui les encadrent, ainsi que pour le personnel du service de soins infirmiers, diverses formations, des groupes d'analyse de la pratique et des réunions de synthèse. Depuis octobre 2012, une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) complète la palette de prestations proposées par l'association.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **J'hallucine**

« Ai-je peur ? OUI, je suis absolument terrifié. Mais je n'ai pas honte d'avoir cette affreuse maladie. CERTAINEMENT PAS », écrit Norman McNamara (Royaume-Uni), atteint d'une démence à corps de Lewy qui évolue. « Nous devons maintenant tout reconsidérer de la maladie. Nous devons réfléchir à la façon de changer les choses, comment nous pourrions faire des choses à l'avenir. Une fois de plus, je devrai faire asseoir ma famille et les préparer au pire, parce que les hallucinations ont repris depuis quelque temps, des hallucinations mineures, mais tout de même. Les cauchemars deviennent denses et rapides et j'ai parfois du mal à distinguer la réalité du rêve. En quelque sorte, tout est à recommencer, parce qu'il faut changer un peu de style de vie. S'arranger pour dormir, du répit pour ma chère femme Elaine, et ainsi de suite. Il faut penser à toutes ces choses, exprimer ses pensées, en parler et se préparer ».

*Global Perspective*, décembre 2012.



### **Crier la réalité ou préserver le déni ?**

De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nient l'existence de leur pathologie, parfois avec agressivité. Françoise Rouillon, orthophoniste, écrit dans *Le Nouvel Observateur* : « Je suis de plus en plus fréquemment amenée à écouter les difficultés des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, et à mesurer l'importance du déni, celui du patient lui-même ou celui des proches dans l'agressivité rencontrée de part et d'autre. Les mêmes mots sortent de la bouche de ces patients : "je ne suis pas fou quand même", "tu me traites comme si j'étais un enfant", "je suis capable de vivre toute seule tout de même", "je ne suis pas une petite fille", "je ne suis pas encore bon à être enrhumé", "je ne suis pas encore mort"... Ils rendent responsables de leur dysfonctionnement praxique [incapacité à effectuer un geste raisonné], gnosique [incapacité de reconnaître par l'un des sens la forme d'un objet, de se le représenter, et d'en saisir la signification], linguistique ou mnésique [propre à la mémoire] les personnes ou les objets qui les entourent : c'est la télé ou le magnétoscope qui ont besoin d'être réparés, les piles du téléphone qui sont usées, le tire-bouchon qui est cassé, le distributeur de billets qui a avalé la carte bancaire qui est hors service, le commerçant qui ne comprend pas le français, la voisine non reconnue qui a changé de coiffure, l'ami qui a vieilli ou grossi, le conjoint qui soi-disant l'accompagnait lors d'une promenade qui est parti sans prévenir et a occasionné l'errance, etc. Le professionnel de santé, quand il reçoit le patient avec l'aidant familial, est fréquemment le témoin de l'agressivité violente du patient envers ses proches. Devant l'énoncé des difficultés croissantes, il nie, s'offusque : "C'est pas vrai ! Il ment ! Elle exagère ! Je ne sais pas ce que je fais là ! Je suis encore capable de vivre tout seul !" La souffrance des proches est alors incommensurable. Continuellement partagés entre respect de l'autonomie et nécessités de la vie quotidienne, entre sécurité et dangers potentiels, entre affection et rejet, entre laisser-faire et substitution, entre crier la réalité ou préserver le déni pour lui conserver sa dignité ».

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/741358-fin-de-vie-c-est-notre-societe-qui-condamne-les-malades-d-alzheimer-a-la-dependance.html>, 19 décembre 2012.

### **Fin de vie : « c'est notre société qui condamne les malades d'Alzheimer à la dépendance »**

« Accepter la maladie », écrit Françoise Rouillon, « en plus d'assister à la détérioration d'un être cher, c'est accepter d'être amputé sans retour de ce passé commun qui ne peut plus se partager, se mettre en mots ou en photos, c'est être aspiré dans ce gouffre de l'oubli. Des phrases anodines comme "Tu te souviens ?", "Où l'as-tu rangé ?", "Il n'y a pas longtemps !" deviennent autant de phrases inutiles et violentes. Quand le patient est pris en flagrant délit de dysfonctionnement et qu'il ne peut plus décemment même pour un temps court nier ses difficultés, l'on se dit que l'on va pouvoir enfin mettre en place ensemble des aides efficaces et acceptées. Mais là il n'y a le plus souvent qu'une seule aide demandée : l'aide au suicide ! Alors le déni ne serait-il pas le plus efficace des antidépresseurs ? » L'orthophoniste interroge : « À force d'entendre citer les mêmes situations comme posant des problèmes d'adaptation, j'en suis venue à me demander si l'on ne demandait pas aux aidants et professionnels de santé de réparer le dysfonctionnement de la société. Devant cette patiente qui revient au cabinet car elle ne retrouve plus dans son sac les cinq codes qui lui permettent de rentrer et de circuler dans sa résidence, devant ce patient qui voit sa carte bancaire avalée par le distributeur trois fois dans le même mois parce qu'il ne réagit pas ou plus assez rapidement à des consignes écrites, je m'interroge sur le coût de ces mesures de sécurité que l'on nous vante et vend

comme devant les protéger. Nous avons condamné ces patients à une perte d'autonomie prématurée, à une dépendance qui apparaît même aux stades légers et modérés de la maladie. Nous faisons reposer sur les seuls aidants le fardeau de cette prise en charge ». <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/741358-fin-de-vie-c-est-notre-societe-qui-condamne-les-malades-d-alzheimer-a-la-dependance.html>, 19 décembre 2012.

### **Les préjugés font mal**

« Si l'une de vos bonnes amies vous annonçait qu'elle a la maladie d'Alzheimer, quelle serait votre réaction ? Songeriez-vous à couper les ponts avec elle, de peur d'avoir honte de ce qu'elle pourrait dire ou faire ? » écrit *Québec Hebdo*, pour qui « les stéréotypes et la désinformation empêchent les personnes atteintes de chercher l'aide nécessaire et leur entourage de prendre la maladie au sérieux ». « Alzheimer : les préjugés font mal » titre l'hebdomadaire québécois *L'Action*, dans un article de Geneviève Blais dans le cadre du mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Reprenant les arguments de campagne proposés par *Alzheimer's Disease International*, Mary Schulz, directrice de l'éducation à la Société Alzheimer canadienne, lance un appel au dialogue et à l'ouverture : « la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées bousculent nos valeurs à titre de société et nos définitions de l'être humain. Il faut cesser de se défilier. Nous devons repenser nos façons d'agir. Pour être en mesure de vaincre nos propres peurs et d'apporter notre soutien aux personnes atteintes et aux familles, il faut avant tout comprendre ces maladies et en parler plus ouvertement ». Pour défaire les mythes, les citoyens sont invités à se renseigner sur les troubles de la mémoire, à compléter le jeu-questionnaire disponible sur le site de l'association ([www.alzheimer.ca/fr?c=1](http://www.alzheimer.ca/fr?c=1), site francophone) et à garder contact avec les personnes malades. La Société Alzheimer demande également aux gens de cesser de faire des blagues sur la maladie. L'organisme estime que cela contribue à sa banalisation. « Même si les plaisanteries sur la maladie d'Alzheimer sont très répandues, elles ne sont pas plus acceptables que les plaisanteries racistes ». [www.laction.com](http://www.laction.com), 4 janvier 2013.

## **Représentations de la maladie – Art et culture**

---

### Télévision

#### **La maladie d'Alzheimer à quarante ans**

À l'écran, un homme raconte la maladie de sa femme. À quarante-deux ans, on lui a annoncé un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Elle s'est éteinte trois ans plus tard. Dans un reportage au journal télévisé de *Radio-Canada*, la journaliste Pascale-Marie Dufour évoque « le manque de ressources pour les aidants naturels qui prennent soin d'une personne jeune malade. Pas de crédit d'impôt pour soins à domicile, pas de régime de retraite ».

<http://blogues.lapresse.ca/sante/2012/12/13/lalzheimer-a-40-ans/>, 13 décembre 2012.

### Cinéma

#### **Alzheimer, d'Ahmad Reza Motamedi**

Le réalisateur iranien Ahmad Reza Motamedi a reçu le prix du meilleur scénario au festival international Asie-Pacifique de Macao (Chine) pour son film *Alzheimer*, qui met en scène une femme qui ne se souvient pas de la mort de son mari dans un accident vingt ans

auparavant. Le film avait déjà été primé au festival international de Taormine (Italie). En toile de fond, la dynamique familiale dans une société iranienne patriarcale où ce que croit une femme vaut moins que ce que croient son frère ou son beau-frère.

[www.prestv.ir/detail/2012/12/19/278963/](http://www.prestv.ir/detail/2012/12/19/278963/), 19 décembre 2012. [www.filmbiz.asia/news](http://www.filmbiz.asia/news), 16 décembre 2012. [www.hollywoodreporter.com/review/alzheimer-film-review-202944](http://www.hollywoodreporter.com/review/alzheimer-film-review-202944), 17 juin 2011.

### ***Flying Lessons*, de Derek Magyar**

Sophie Conway, vingt-cinq ans, revient dans la petite ville qu'elle a toujours voulu oublier. Elle y retrouve des amis et des amoureux qu'elle a abandonnés, une relation embrouillée avec sa mère, et Harry Pleasant, un vieux monsieur atteint de la maladie Alzheimer qui, d'une façon totalement différente, partage le combat de Sophie pour la mémoire.

[www.flyinglessonsthemovie.com/](http://www.flyinglessonsthemovie.com/), décembre 2012.

### ***Amour*, de Michael Heineke**

Le film du réalisateur autrichien Michael Heineke, tourné en français (Films du Losange), qui évoque l'amour unissant un couple d'octogénaires (Emmanuelle Riva et Jean-Louis Trintignant) confrontés à un accident vasculaire cérébral, a remporté le prix *Golden Globes* 2013 du meilleur film étranger. Les *Golden Globe Awards* récompensent les meilleurs films, les meilleures œuvres de fiction télévisuelles et les meilleurs professionnels du cinéma et de la télévision. Le film concourt également pour les *Oscars*, dans cinq catégories : meilleur film étranger, meilleur scénario, meilleure actrice, meilleure photographie et meilleur réalisateur.

*AFP*, 14 janvier 2013.

## Musique

### **L'homme le plus courageux de l'univers**

Le chanteur soul américain Bobby Womack, âgé de soixante-huit ans, auteur de *The bravest man in the universe* (meilleur album de l'année primé par le *Q Award* 2012 au Royaume-Uni), et qui s'était remis d'un cancer du côlon, a annoncé qu'il était atteint des premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Co-auteur à vingt ans du premier titre à succès des Rolling Stones au Royaume-Uni (*It's All Over Now*, 1964), il figure aujourd'hui, après une carrière de cinquante ans, parmi les chanteurs les plus écoutés.

*L'Express*, *Le Figaro*, 2 janvier 2013. <http://bobbywomack.com/>, 27 novembre 2012. [www.youtube.com/watch?v=iPr0FqXuhT0&list=ALGLx1orRGw4UOI5XG09qyE6WrtZ3Oh75r](http://www.youtube.com/watch?v=iPr0FqXuhT0&list=ALGLx1orRGw4UOI5XG09qyE6WrtZ3Oh75r). <http://marquee.blogs.cnn.com/2013/01/03/bobby-womack-reveals-alzheimers-diagnosis/> [www.guardian.co.uk/music/musicblog/2012/dec/03/best-albums-2012-bobby-womack](http://www.guardian.co.uk/music/musicblog/2012/dec/03/best-albums-2012-bobby-womack), 3 décembre 2012. [www.lemonde.fr/culture/article/2012/06/05/ecoutez-le-nouvel-album-de-bobby-womack-en-avant-premiere\\_1713082\\_3246.html](http://www.lemonde.fr/culture/article/2012/06/05/ecoutez-le-nouvel-album-de-bobby-womack-en-avant-premiere_1713082_3246.html), 7 juin 2012.

### **La voleuse**

Seth Rogen, clown musical à l'ukulélé, a fondé l'association *Hilarity for Charity* pour lever des fonds au profit de l'Association Alzheimer américaine. Le premier spectacle a permis de réunir trois cent mille dollars (229 500 euros). Il écrit : « La voleuse ! Elle vole la capacité de parler. Elle vole la capacité de manger, de marcher, de s'habiller, de se doucher ou de reconnaître les personnes qu'il aime. Elle vole au gens la capacité d'être humains. Elle s'appelle la maladie d'Alzheimer, et nous devons faire quelque chose ».

*Alzheimer's Association*, 7 janvier 2013.

## Théâtre

### **Road-Movie Alzheimer, de Jalie Barcilon**

Jalie Barcilon a écrit et mis en scène « l'histoire de trois générations de femmes, la grand-mère, la mère et la fille, réunies pour le dernier voyage de la plus âgée, Suzanne, une dame teigneuse atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est un retour vers l'Égypte, le pays dont cette famille fut exilée en 1956. C'est un *road-movie* dans le temps, un exode à l'envers, un joyeux voyage vers la mort C'est enfin le portrait de trois femmes, en quête de réconciliation, de bonheur et de paix ». L'auteur a écrit cette pièce suite à un voyage en Égypte, sur les traces de sa famille maternelle. Elle a reçu une bourse « Partir en Écriture » du *Théâtre de la Tête Noire* (Saran, Loiret) et une bourse de création du Centre national du Livre. La création aura lieu sur la scène nationale *Evreux-Louviers-Le Moulin* (Eure).

[www.lagenerale.fr/?p=3030](http://www.lagenerale.fr/?p=3030), 20 novembre 2012.

### **The Outgoing Tide, de Bruce Graham**

*Off-Broadway*, à New York, le *Théâtre du Delaware* met en scène Michael Learned et Peter Strauss (tous deux lauréats d'un *Emmy Award*, le prix américain des professionnels de la télévision) dans « La marée descendante », un drame familial avec pour protagonistes Gunner, un camionneur à la retraite atteint de la maladie d'Alzheimer, son épouse fidèle Peg et son fils Jack. Gunner va prendre son destin en mains, faire la paix avec son fils et amener sa femme à adhérer à la façon dont il veut finir sa vie.

[www.backstage.com/review/ny-theater/off-broadway/outgoing-tide-59E59-Michael-Learned-Peter-Strauss/](http://www.backstage.com/review/ny-theater/off-broadway/outgoing-tide-59E59-Michael-Learned-Peter-Strauss/), 20 novembre 2012.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

---

### **Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises, coordonné par Jean-Paul Tillement, Jean-Jacques Hauw et Vassilios Papadopoulos**

« Les plans de lutte contre la maladie d'Alzheimer visent en premier lieu un diagnostic précoce sans ambiguïté et la guérison des patients en développant un effort de recherche sans précédent. Ils veulent aussi, parallèlement, améliorer leur prise en charge, leur parcours de soin, la formation et le soutien de tous ceux qui les entourent, proches, aidants et personnels soignants », écrit l'Académie de médecine qui, en partenariat avec la délégation générale du Québec à Paris, a réuni les principaux artisans de ces programmes pour une journée de synthèse et en publie les contributions .

Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. ISBN : 978-2-257-20534-6.

### **Justice, Luck and Responsibility in Health Care - Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care, coordonné par Yvonne Denier, Chris Gastmans et Antoon Vandeveld**

Pourquoi certains intérêts en matière de santé sont-ils si importants qu'ils exigent une protection spécifique ? Quelle valeur accorder à la santé ? Quelles sont les fonctions de la santé et en quoi est-elle différente des autres biens ? Quelles inégalités apparaissent relever de l'injustice et quelles autres du simple manque de chance ? Quels sont les

domaines relevant de la justice et ceux relevant des organisations à but non lucratif ? Jusqu'où devons-nous laisser la responsabilité personnelle jouer un rôle dans l'allocation des services et ressources de santé, et dans la répartition des coûts ? Un groupe international de philosophes, d'économistes et de théologiens, coordonnés par Yvonne Denier, Chris Gastmans et Antoon Vandavelde, chercheurs au centre d'éthique médicale et de droit de l'Université catholique de Louvain (Belgique), s'intéressent à la relation entre justice, chance et responsabilité dans les soins de santé, notamment en ce qui concerne l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence.

Denier Y, Gastmans C et Vandavelde A (coord.). *Justice, Luck and Responsibility in Health Care -Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care*. Heidelberg: Springer. 229 p. ISBN 978-94-007-5335-8.

[www.springer.com/philosophy/epistemology+and+philosophy+of+science/book/978-94-007-5334-1](http://www.springer.com/philosophy/epistemology+and+philosophy+of+science/book/978-94-007-5334-1).

### ***La responsabilité des professionnels de l'action sociale en matière pénale, civile et administrative, d'Actualités sociales hebdomadaires***

« Face au droit et plus particulièrement face aux questions de responsabilité, plusieurs attitudes sont possibles : l'ignorance, l'angoisse, le professionnalisme ». L'action des professionnels de l'action sociale envers les usagers dépend en grande partie des connaissances juridiques, mais également de la perception du droit qu'ont les professionnels. *Actions sociales hebdomadaires* publie un numéro juridique concernant la responsabilité des professionnels de l'action sociale en matière pénale, civile et administrative.

*La responsabilité des professionnels de l'action sociale en matière pénale, civile et administrative. Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2012.

## **Faits et chiffres**

---

**103** : c'est le nombre d'essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer en cours en France, selon l'Observatoire national de la maladie d'Alzheimer.

France Alzheimer. Newsletter n°4, décembre 2012. <http://recherche-4.francealzheimer.org>.

**72% des services à domicile déclarent intervenir auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs jusqu'à la fin de vie**, selon l'enquête nationale sur les aides à domicile réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer. Parmi ces services, 62 % disent avoir mis en place une formation spécifique à l'accompagnement de fin de vie pour leurs intervenants, et 54 % un soutien particulier pour les aider. Par ailleurs, pour cet accompagnement de fin de vie, les services s'appuient sur d'autres dispositifs, le plus souvent un service de soins infirmiers à domicile (selon 74% des services), un réseau gérontologique, un service d'hospitalisation à domicile et plus rarement un service d'action sociale (équipe médico-sociale, centre local d'information et de coordination gérontologique, maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), ou un service de soins.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

**19% : c'est la proportion de personnes aidées à domicile atteintes de troubles cognitifs qui se trouvent sous curatelle ou tutelle**, selon une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer sur l'aide à domicile. Cette proportion est inférieure à celle observée dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) où elle atteignait 34 % en 2009. Le représentant légal des personnes malades vivant à domicile est majoritairement une association (60% des cas). 63% des services ayant répondu à l'enquête déclarent que certaines personnes atteintes de troubles cognitifs devraient être sous curatelle ou tutelle, alors qu'elles ne le sont pas.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2012* : 25. Décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

**5 millions d'euros : c'est le montant réservé par UNIFAF, le fonds de financement de la formation professionnelle de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale pour les salariés en emploi d'avenir**, selon les termes d'une convention-cadre signée entre l'Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED) et le ministère du Travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 21 décembre 2012.

**62% : c'est la proportion des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus qui pensent que leur retraite ne sera « pas vraiment », voire « pas du tout » suffisante pour assurer leurs besoins**. 34% estiment avoir mal préparé ce cap, en n'ayant pas épargné davantage, commencé à épargner plus tôt ou mieux sécurisé leur épargne. 53% des retraités pensent que leur niveau de vie s'est « un peu » ou « nettement » dégradé dans le contexte de la crise financière. Deux tiers d'entre eux déclarent qu'ils n'ont « pas les moyens d'épargner ». Les autres estiment soit que leur capital leur suffit, soit qu'ils préfèrent profiter de leur argent, ou encore qu'épargner n'a plus d'intérêt étant donné leur âge.

*Les Echos*, 14 novembre 2012.

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg  
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg  
Éditorial : Jacques Frémontier  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Fabrice Gzil et Paul-Ariel Kenigsberg proposent tous les deux mois une sélection d'articles consacrés aux questions éthiques et juridiques, extraits de la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette sélection, accompagnée d'un éditorial rédigé par Fabrice Gzil, est disponible sur le site Internet de l'EREMA :  
[www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs\\_revuedepresse.php?r=5](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedepresse.php?r=5).