



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ALZHEIMER

ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

APRÈS L'ANNONCE :
VIVRE AU QUOTIDIEN

→ ESPACE NATIONAL

DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER

www.espace-ethique-alzheimer.org

Sous le haut patronage de
Monsieur François Hollande,
Président de la République

COMMUNIQUÉ DE PRESSE | 20 septembre 2012

Université d'été Alzheimer, éthique et société : l'approche éthique de la maladie d'Alzheimer, un modèle désormais transposable

La 2^e Université d'été Alzheimer, éthique et société, organisée par l'Espace éthique Alzheimer (18-19 septembre, Palais des Congrès d'Aix-en Provence), sur le thème « Après l'annonce, vivre au quotidien » a été un succès. Plus de 700 professionnels¹, familles et aidants y ont confronté leurs expertises, expériences et points de vue. Cette approche pluridisciplinaire a permis d'aborder les questions concrètes posées par les réalités quotidiennes des malades et de leurs proches. En l'absence de perspective thérapeutique, l'Université a montré l'importance de la réflexion éthique et sociétale pour la prise en soins de toutes les personnes atteintes de maladies mettant en jeu l'engagement individuel et collectif.

L'Université a montré que **ce modèle pluridisciplinaire répond à un fort besoin des professionnels d'échanger et de se concerter** sur les questions auxquelles ils sont confrontés tous les jours : comment penser la vie à domicile ? comment concevoir des prestations de qualité ? comment affronter la solitude ?... Autant de problématiques hors du champ médical, qui se posent dès l'annonce.

Une dynamique a été impulsée

Le Plan Alzheimer, dont la 3^e édition s'achève cette année, a lancé une dynamique qui a profondément transformé la perception de la maladie et a mis en évidence **l'importance des professionnels et de leur formation**. Du point de vue clinique et scientifique, cette

¹ Neurologues, gériatres, généralistes, psychiatres, psychologues, soignants, coordonateurs de services de soins à domicile, sociologues, anthropologues, philosophes, juristes, responsables associatifs...

dynamique a fait émerger un enjeu majeur : **le diagnostic précoce** et la nécessité de penser les conditions de réalisation des tests.

À l'issue de ces débats, il apparaît que **les avancées obtenues pour la maladie d'Alzheimer peuvent être transposées à toutes les maladies neuro-dégénératives**. Toutes répondent en effet aux mêmes caractéristiques : la démedicalisation de la prise en soins, le respect des capacités décisionnelles des personnes, la responsabilité de la société, les défis des aidants et leur besoin de répit.

Les conclusions de l'Université d'été seront rendues lors de la Journée mondiale Alzheimer, le 20 septembre 2012, sous la forme d'un **avis consultatif (cf. PJ)** remis à Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Affaires sociales et à la Santé. Les décisions annoncées à cette occasion sont particulièrement attendues.

Vous retrouverez l'ensemble des débats prochainement sur le site de l'Espace éthique Alzheimer : www.espace-ethique-alzheimer.org

28 % des Français sont d'ores et déjà touchés par la maladie, directement ou dans leur entourage.

Cf. vidéo en PJ : principaux résultats de l'enquête Espace éthique Alzheimer / TNS-Sofres « Les Français et Alzheimer. Vivre au quotidien avec la maladie » (septembre 2012)

Inscription à la soirée de remise de l'avis et contacts presse :

agence becom!

T. 01 42 09 04 34

Zaëlle Devaux | 06 02 15 56 12 | z.devaux@becomagence.com

Isabelle Callède | 06 03 02 51 45 | i.callede@becomagence.com