



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ  
ALZHEIMER

ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

APRÈS L'ANNONCE :  
VIVRE AU QUOTIDIEN

Aix-en-Provence - 18/19 Septembre 2012  
[espace-ethique-alzheimer.org](http://espace-ethique-alzheimer.org)

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

## DOSSIER DE PRESSE

En partenariat avec :

**la Croix**

**Le Monde**



LE  
HUFF  
POST

### Contacts presse

agence becom!

T. 01 42 09 04 34

Zaëlle Devaux, [z.devaux@becomagence.com](mailto:z.devaux@becomagence.com)

Isabelle Calledé, [i.callede@becomagence.com](mailto:i.callede@becomagence.com)

[www.becomagence.com](http://www.becomagence.com)

### Contact Espace éthique Alzheimer

[www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

→ **ESPACE NATIONAL**

DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR  
LA MALADIE D'ALZHEIMER

[www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

Alzheimer  
PLAN 2008 > 2012



L'ENGAGEMENT  
DE TOUS



## SOMMAIRE

<b>La maladie d'Alzheimer en chiffres</b>	<b>3</b>
Dans les prochaines décennies, un problème de santé publique majeur	
<b>L'Université d'été Alzheimer, éthique et société</b>	
Mobiliser les compétences et la solidarité	
○ <b>Six tables rondes</b> : six clés d'entrées pour penser le « Vivre au quotidien » de la maladie d'Alzheimer	<b>4</b>
○ <b>L'Espace éthique Alzheimer</b> Aux côtés des avancées médicales, une démarche nationale inédite pour apporter une réponse sociétale à la maladie d'Alzheimer	
○ <b>Focus : Ethique et maladie d'Alzheimer</b> Un débat pluraliste pour une approche singulière	<b>6</b>
<b>Productions présentées à l'Université d'été Alzheimer, éthique et société</b>	
1. <b>L'enquête Espace éthique Alzheimer / TNS-Sofres</b> : « <b>Les Français et la maladie d'Alzheimer</b> » 9 français sur 10 considèrent que la maladie d'Alzheimer constitue un enjeu de société prioritaire -> <b>Résultats de l'enquête sous embargo jusqu'au 17 septembre 2012</b>	<b>7</b>
2. <b>L'Avis rendu public par l'Espace éthique Alzheimer le 20 septembre 2012 au ministère des Affaires sociales et de la Santé</b> : une contribution importante aux approches éthiques et politiques des réalités humaines et sociétales de la maladie d'Alzheimer	<b>9</b>
3. <b>Un ouvrage collectif</b> : <i>Alzheimer, éthique et société</i>	<b>9</b>
<b>Témoignages</b>	<b>10</b>
<b>Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique Alzheimer</b> : « Après le Plan Alzheimer 2008-2012, bilan et suivi de l'engagement éthique »	
<b>Dr Philippe Taurand, chef du service de médecine gériatrique, hôpital Simone Veil, Eaubonne</b> « Comment intégrer la réflexion éthique dans les pratiques quotidiennes »	<b>12</b>
<b>Annexes</b>	
I – Les dix problématiques éthiques posées par la maladie d'Alzheimer	<b>14</b>
II – Composition du comité scientifique de l'Université d'été Alzheimer	<b>14</b>
III – Sommaire de l'ouvrage collectif <i>Alzheimer, éthique et société</i>	<b>16</b>



## LA MALADIE D'ALZHEIMER EN CHIFFRES\*

Dans les prochaines décennies, un problème de santé publique majeur

### Dans le monde

#### En 2011

- 35,6 millions de personnes vivent avec une maladie d'Alzheimer
- 1 nouveau cas toutes les 7 secondes
- 60 % des cas vivent dans des pays développés
- moins de 1 cas sur 2 diagnostiqué et pris en charge

#### Projections du nombre de personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer

- 2030 : 65,7 millions (soit une augmentation de 84,5 % par rapport à 2011)
- 2050 : 115,4 millions (soit une augmentation de 75,6 % par rapport à 2030 et une multiplication par 3,2 par rapport à 2011)

### En France

#### En 2011

- 800 000 personnes atteintes, soit 1,2 % de la population française
- Après 85 ans, 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5 touchés
- Formes précoces : 32 000 cas avant 60 ans, 1 000 avant 50 ans

#### Projection à 2050

- 1,8 millions personnes atteintes, soit 3 % de la population
- Sources : Fondation Plan Alzheimer ; World Alzheimer Report 2011



## L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ 2012

### Mobiliser les compétences et la solidarité

Pour la deuxième année consécutive, l'Université d'été Alzheimer, éthique et société, organisée à Aix-en-Provence par l'Espace éthique Alzheimer **réaffirme le sens et l'importance de l'action des soignants et des proches**. Qu'ils soient neurologues, psychiatres, gériatres, sociologues, philosophes, psychologues, juristes, médiateurs, infirmières, assistantes sociales..., l'Université se veut pour eux une parenthèse d'échange informelle, chaleureuse et détendue, un moment de partage intense et constructif entre les quelque 700 personnes attendues.

**Les objectifs sont à la fois simples et ambitieux** : préserver les valeurs du soin et le principe de respect de la dignité des personnes, en invitant à la mobilisation des compétences et des solidarités, en sollicitant l'intelligence, l'humanité et la vigilance de tous, en suscitant un regard différent sur les patients et la maladie.

Car, **au-delà des défis scientifiques et médicaux**, c'est à une solidarité collective, à une responsabilisation citoyenne et à un véritable pacte social que la maladie d'Alzheimer engage.

### Six tables rondes : six clés d'entrées pour penser le « Vivre au quotidien » de la maladie d'Alzheimer

1. **Percevoir l'évolutivité de la maladie** : identifier les étapes de la maladie et comprendre la manière dont se construit une nouvelle identité et se modifie en profondeur la vie quotidienne.
2. **Anticiper les besoins tout en s'adaptant au jour le jour** : s'engager dans un suivi complexe prévoyant la mise en œuvre de dispositifs cohérents et pérennes tout en restant ouvert aux aléas de l'humain.
3. **Constituer un réseau d'accompagnement au quotidien** : tisser des alliances autour de l'aidant pour lui permettre de prévenir son isolement et sa précarisation et de préserver ses constructions avec la personne aimée et les projections qu'il en garde.
4. **Au-delà des « pertes », préserver l'identité intime** : continuer à reconnaître les aspirations et les attachements de la personne dans leur signification profonde en maintenant un environnement bienveillant protégeant de toute intrusion.
5. **Comprendre le sens des lieux de vie** : quand « maintenir » à domicile perd sa vocation rassurante et impose des contraintes de plus en plus nombreuses et fortes, à quelles conditions envisager le placement ?
6. **Créer les conditions d'une responsabilité collective** : faire reconnaître les attentes, les besoins et les droits des personnes malades et mobiliser les solidarités au service d'un combat quotidien.



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ  
ALZHEIMER  
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

APRÈS L'ANNONCE :  
VIVRE AU QUOTIDIEN

Aix-en-Provence - 18/19 Septembre 2012  
[espace-ethique-alzheimer.org](http://espace-ethique-alzheimer.org)

## L'Espace éthique Alzheimer : aux côtés des avancées médicales, une démarche nationale inédite pour apporter une réponse sociétale à la maladie d'Alzheimer

[www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

**Création** : en 2010 dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012.

**Mission** : animer la réflexion sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au niveau national et européen, par la restitution et la confrontation d'expériences et de réflexions ; identifier les enjeux humains et sociétaux et faire émerger les questions éthiques complexes afin d'élaborer des solutions de prise en charge des malades et d'accompagnement de leurs proches adaptées à leur quotidien ; sensibiliser la société aux solidarités indispensables à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie et créer les dynamiques nécessaires au « changement des regards ».

**Gouvernance** : animé par l'Espace éthique/AP-HP en coordination avec l'Espace éthique Méditerranée, l'Espace éthique Alzheimer fonctionne sur un principe original de démocratie hospitalière, avec une gouvernance représentative de l'ensemble des professionnels concernés par la maladie d'Alzheimer et des associations de patients et de leurs familles.

**L'Espace éthique Alzheimer est dirigé par le Pr Emmanuel Hirsch<sup>1</sup>**, en lien avec un Comité de pilotage et un Conseil scientifique. Leurs membres sont tous impliqués dans différentes structures reconnues pour leur engagement dans la lutte contre la maladie : Espace éthique/AP-HP, Espace éthique Méditerranéen, Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud ([www.u-psud.fr](http://www.u-psud.fr)), Fondation Médéric Alzheimer ([www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)), Association France Alzheimer ([www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)).

Les CMRR (Centres mémoire de ressources et de recherche), les espaces éthiques régionaux et les groupes de réflexion-centres de recherche universitaires complètent ce réseau national dont l'Espace éthique Alzheimer est le cœur.

---

<sup>1</sup> Professeur à l'Université Paris-Sud, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », membre du laboratoire d'excellence DISTALZ (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer)



## FOCUS : Éthique et maladie d'Alzheimer

### Un débat pluraliste pour une approche singulière

Depuis les premières lois de « bioéthique » de 1994, on sait que la maladie (au-delà de la recherche médicale utilisant des éléments du corps humain) pose **des questions « éthiques » fondamentales : le respect des valeurs de notre société et de la dignité humaine, la protection des personnes vulnérables contre toute forme d'exploitation.**

La maladie d'Alzheimer, qui touche à l'identité même de la personne et altère radicalement ses fonctions cognitives, confronte de façon particulièrement aiguë à ces interrogations, aussi bien les proches que la société. **Questionnements pratiques, philosophiques, psychologiques, juridiques** : elle interpelle chacun en tant qu'individu et membre de la collectivité sur son engagement face à cet enjeu sociétal majeur. Que la maladie d'Alzheimer appelle une réflexion et une démarche éthiques, c'est donc, ou ce devrait être, une exigence pour tous.

#### **Mais qu'entend-on par « maladie d'Alzheimer » et « réflexion et démarche éthiques » ?**

La question s'avère d'autant plus nécessaire qu'elle concerne d'autres maladies dites « apparentées » qui relèvent elles aussi d'une approche démocratique respectueuse de la personne et juste à tous égards. D'un point de vue éthique, la notion de maladie d'Alzheimer est vague : les problèmes éthiques varient selon le degré d'évolution de la maladie, pour les personnes malades âgées et les malades « jeunes », dans les formes sporadiques les plus fréquentes et les formes familiales rares. Elle est aussi restrictive : la manière dont la maladie est vécue varie selon les cultures, les histoires familiales, les communautés. **À trop mettre en avant la maladie, on risque donc de ne pas rendre justice à la singularité de chaque personne malade.** Il faut donc être particulièrement attentif à la spécificité de chaque contexte et de chaque histoire de vie.

Ainsi, la réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer suppose **une posture de questionnement et un débat pluraliste** plutôt que l'affirmation péremptoire de règles jamais véritablement interrogées ou discutées. **Mais cela n'implique pas d'abdiquer sur le plan des valeurs et de se réfugier dans un relativisme prudent,** où l'égoïsme, le calcul et les peurs tiendraient lieu de morale individuelle et collective.



## PRODUCTIONS PRÉSENTÉES A L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ALZHEIMER ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Trois convictions animent l'Espace éthique Alzheimer :

**Ce sont les personnes malades qui doivent être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie ;** celle-ci doit être et rester au cœur de leur accompagnement.

**Ceux qui sont « en première ligne » dans l'accompagnement des personnes malades – proches, professionnels, bénévoles – doivent être reconnus et soutenus par la société,** car ils font vivre une exigence de solidarité.

Ce que l'on appelle « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » ne constitue pas seulement un défi pour la science et la médecine ; **les conséquences multiples de ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société.**

Ces convictions président aux actions menées :

**1. L'enquête Espace éthique Alzheimer / TNS-Sofres : « Les Français et la maladie d'Alzheimer »<sup>2</sup>**  
**9 français sur 10 considèrent que la maladie d'Alzheimer constitue un enjeu de société prioritaire**

**Résultats de l'enquête sous embargo jusqu'au 17 septembre 2012**

À l'occasion de l'Université d'été Alzheimer 2012, l'Espace éthique Alzheimer a souhaité dresser un état des lieux sur la maladie d'Alzheimer et lever le voile sur certaines idées fausses en confrontant la perception de la population générale à celle des proches de malades. L'institut TNS Sofres a ainsi réalisé une étude pour connaître le rapport des Français à la maladie et leur perception de ses implications sur la vie quotidienne des patients et des proches qui les accompagnent.

### Principaux enseignements

- **Une maladie qui fait peur**
  - 51 % déclarent penser à la maladie d'Alzheimer.
  - 21 % y pensent souvent et ont peur de tomber eux-mêmes malades.

---

<sup>2</sup> Menée auprès de 2 005 personnes représentatives de la population française âgées de 18 ans et plus interrogées *online* du 12 au 20 Juillet 2012



- **Une idée imprécise de la maladie**
  - 2/3 disent connaître les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne des malades et de leur entourage (50 % déclarent « plutôt bien » les connaître ; seuls 15 % les connaître « tout à fait »).
  - Seuls 5 % estiment maîtriser « tout à fait » les modalités de la prise en charge.
- **Un quotidien encore méconnu des Français**
  - 3/4 des Français ont conscience des problèmes et des efforts d'adaptation demandés à l'entourage des patients victimes de la maladie.
  - Les perceptions des difficultés rencontrées restent plus superficielles :
    - Pour 51% des Français et 24 % des aidants, le plus difficile est de « ne plus être reconnu par la personne malade ».
    - Pour 13 % des Français et 24 % des aidants, cette difficulté est mise au même niveau que « l'agressivité de la personne malade ».
- **La difficile question de la prise en charge et du lieu de vie**
  - 52 % pensent préférable que le malade reste à domicile.
  - 48 % pensent préférable que le malade intègre une structure spécialisée.
  - Les critères prioritaires pour le choix du lieu de résidence
    - 26 % : la volonté du malade
    - 35 % : la disponibilité et l'envie des proches
    - 39 % : le coût du placement
  - 57 % ne s'estiment pas capables de s'occuper au quotidien d'un malade.
- **Un moment de répit ?**
  - 59 % considèrent la recherche de nouveaux traitements comme prioritaire.
  - 55 % pensent qu'il faut développer des structures d'accompagnement et de répit\*.

\* Accueil de jour, hébergement temporaire, garde itinérante de nuit ou de jour, groupe de parole pour aidants, séjour de vacances...

**« Le travail de sensibilisation auprès du grand public a fonctionné, mais il en est resté au premier stade. Les Français ne sont pas préparés aux étapes qui suivent l'annonce de la maladie. Alors que la recherche se poursuit, l'accompagnement des proches dans le choix du lieu de vie et la prise en charge quotidienne de la maladie deviennent donc un enjeu sociétal majeur pour affronter les défis qu'impose la maladie d'Alzheimer », déclare Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique Alzheimer.**



## 2. L'Avis consultatif « Alzheimer, éthique, science et société »

### **Une contribution importante aux approches éthiques et politiques des réalités humaines et sociétales de la maladie d'Alzheimer**

La représentativité de l'Espace éthique Alzheimer et la qualité de ses travaux ont légitimé son action auprès des instances de santé. C'est pourquoi le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) l'a estimé légitime pour rendre un avis en son nom propre. Une commission *ad hoc* de rédaction de l'avis a été constituée en juin 2012 ; **plus de 40 professionnels ont participé à cette consultation pluridisciplinaire approfondie.**

**Rendu public le 20 septembre 2012<sup>3</sup>, cet avis consultatif « Alzheimer, éthique, science et société » dresse le bilan de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France en 2012** et énonce ses conclusions pour améliorer l'accompagnement des malades et de leurs proches.

**Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques :** ils recouvrent un ensemble de questions déterminées (annonce du diagnostic, autonomie et faculté décisionnelle, qualité de vie, consentement aux soins, participation à la recherche, génétique, fin de vie). **Pour d'autres, la réflexion éthique doit être beaucoup plus large :** elle ne peut se réduire ni à la seule déontologie soignante, ni au seul espace institutionnel du soin, mais doit s'ouvrir sur une perspective sociétale et avoir une portée politique.

**La vocation d'un Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer n'est pas de trancher entre ces différentes conceptions,** mais de les accueillir pour permettre un débat véritablement pluraliste sur des questions qui nous concernent tous.

## 3. L'ouvrage collectif *Alzheimer, éthique et société*

**Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Fabrice Gzil**

70 contributions, 672 p. éditions ères, 18,50 euros

**Cf. Annexe III : sommaire**

---

<sup>3</sup> En amont de la Journée mondiale Alzheimer, au cours d'une conférence publique, « Alzheimer : les avancées de la recherche interrogent l'éthique ; *Diagnostics, annonce, traitements* » au ministère des Affaires sociales et de la Santé, amphithéâtre Pierre Laroque, 18h30-21h. Il sera disponible dans son intégralité sur <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/avis.php> le 21 septembre 2012. Cet avis est approfondi dans un ouvrage collectif : *Alzheimer, éthique et société*, Éd. Erès, publié simultanément à la parution de l'avis.



## TEMOIGNAGES

**Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique Alzheimer**

« **Alzheimer : mobiliser les valeurs démocratiques** »

Depuis près de deux ans, l'Espace éthique Alzheimer développe une réflexion au plus près des réalités humaines et sociales, dans le cadre d'une étroite concertation avec l'ensemble des personnes et instances concernées par les enjeux sociétaux de la lutte contre cette maladie. **Septembre 2012 constitue en quelque sorte l'heure des premières conclusions de ce parcours pluridisciplinaire original** mené par l'Espace éthique/AP-HP, l'Espace éthique Méditerranéen, France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer et nos autres partenaires, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012.

Au terme de cette démarche, les analyses développées et reprises de manière approfondie dans l'Avis **pourraient être transposées à l'approche d'autres maladies chroniques ou neurologiques affectant les facultés décisionnelles et l'autonomie, ayant un impact sur les proches et mettant en jeu l'accueil en institution.**

Ces maladies suscitent le rejet, parfois la relégation dans un enfermement au domicile ou en établissement. **La mobilisation citoyenne justifie de mieux penser la place de la personne malade et de ses proches dans la cité**, la reconnaissance de sa citoyenneté notamment dans le droit d'accès aux dispositifs qui contribuent à son bien-être et au sentiment d'appartenance à la communauté.

Il apparaît nécessaire de **mettre en place les mesures de sauvegarde des intérêts propres de la personne** alors que sa perte progressive d'autonomie est souvent perçue de son point de vue comme une déchéance, une mise en cause de sa dignité. Les responsabilités sont d'autant plus fortes à l'égard d'une personne dont s'accroissent les vulnérabilités du fait des évolutions de sa maladie.

Trop habituellement les critères d'âge, de troubles cognitifs, de dénutrition, d'inaptitude à consentir entravent le parcours de soin et exposent les personnes à des pertes de chance (des services d'urgence jusqu'aux structures spécialisées). **Comment mieux former les professionnels intervenant dans la chaîne du soin** (notamment dans les services d'urgence) à une plus juste prise en compte de la personne atteinte des troubles liés aux maladies neurologiques dégénératives ?

**Comment préciser les enjeux éthiques du diagnostic précoce** de la maladie d'Alzheimer sur des personnes consultant pour des troubles cognitifs encore bénins et/ou des craintes générées par des antécédents familiaux ? Le diagnostic précoce des malades jeunes suscite des enjeux paradoxaux qui nécessitent des modalités d'accompagnement



spécifiques et plus tard d'accueil en établissement présentant leurs caractéristiques propres d'accompagnement adapté.

Dans le domaine de la recherche biomédicale également, les enjeux éthiques apparaissent déterminants. Les personnes qui ne peuvent plus donner leur consentement, résident en établissement et/ou font l'objet d'une mesure de protection juridique sont particulièrement vulnérables. Pour autant, elles ne sauraient être privées de l'opportunité de participer à la recherche. **Comment faire en sorte de les inclure dans des essais en tenant compte de leur vulnérabilité ?**

Enfin, **les technologies de l'information et de la communication (TIC)** sollicitées actuellement pour maintenir l'autonomie ou compenser la perte d'autonomie font envisager des évolutions prometteuses mais qui suscitent nombre de dilemmes notamment d'ordre éthique. **Il convient de préciser un cadre** qui, dans la singularité des situations générées, ne saurait se limiter aux grands principes que s'efforce d'accompagner la CNIL.

Ces quelques points permettent de mieux saisir l'enjeu de l'investissement d'un Espace éthique Alzheimer au plus près des aspects les plus immédiats de la maladie mais aussi dans une perspective d'anticipation des évolutions, notamment biomédicales. Cela avec **le souci de promouvoir les valeurs démocratiques** qui doivent inspirer les choix dans le cadre de débats associant la société dans la diversité de ses composantes.



**Philippe Taurand, chef du service de médecine gériatrique, hôpital Simone Veil, Eaubonne**

**« Comment intégrer la réflexion éthique dans les pratiques quotidiennes »**

Nous nous trouvons aujourd'hui face à un paradoxe : dans les institutions comme en ville, le déficit de réflexion éthique est particulièrement fort, alors que la demande d'éthique émanant des soignants s'accroît de façon évidente. Dès lors, comment aider les soignants et les proches à aborder la personne malade de façon « éthique » ?

En premier lieu, il faut rappeler que l'on ne peut soigner, aider et accompagner sans **comprendre préalablement la maladie et ses symptômes**. Certes on n'ignore pas que cette maladie se manifeste par un trouble central de la mémoire, mais on connaît moins tous les troubles qui s'y rattachent : anxiété, dépression, déambulations, idées de préjudice... Autant de signes d'alerte qui doivent être connus pour prévenir des réactions intempestives, déplacées et inopérantes.

En second lieu, il est fondamental de **cerner précisément le champ de ce que l'on appelle « l'éthique »**. Car toute situation ne pose pas nécessairement un problème « éthique », mais peut relever du simple *savoir-être* de soins et du respect de base dû à la personne vulnérable. En outre, distincte de l'approche psychologique et de l'approche juridique – même si ces recoupements existent bien-sûr –, **l'approche éthique se caractérise par la tension qu'elle révèle entre plusieurs options de soins antagonistes ayant un impact potentiel sur la qualité de vie ou la survie de la personne**. Faut-il contraindre ou respecter une personne qui n'a plus toutes ses facultés ? Quelles conséquences pour quels bénéfices ? Telles sont alors les questions complexes, sans réponses formatées, auxquelles nous devons faire face.

Ce qui nous amène au plus difficile : l'agir au quotidien. À cet égard, il me paraît indispensable de favoriser les échanges et la concertation tels qu'ils se pratiquent au sein de l'Espace éthique Alzheimer et de créer **des groupes de réflexion éthique dans les institutions et les associations**. Ces groupes fonctionneraient sur un principe : à partir du vécu parfois douloureux des soignants, analyser les situations et se rapprocher des concepts philosophiques permettant d'éclairer cette expérience. Liberté, libre arbitre, responsabilité, bien-traitance, bienfaisance, respect... autant de notions qui ne peuvent prendre sens sans cette expérience préalable. Mais dans le domaine délicat de l'accompagnement des malades d'Alzheimer, cette expérience ne peut porter tous ses fruits sans la réflexion approfondie et loyale sur les valeurs qui la sous-tendent. Sur le plan pédagogique, **la formation des soignants** dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers, à ces bases philosophiques apparaît également comme l'une des conditions de cette prise de conscience et de cette approche.



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ  
ALZHEIMER

ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

APRÈS L'ANNONCE :  
VIVRE AU QUOTIDIEN

Aix-en-Provence - 18/19 Septembre 2012  
[espace-ethique-alzheimer.org](http://espace-ethique-alzheimer.org)

En tout état de cause, entrer en éthique n'est pas une démarche abstraite, qui distinguerait d'un côté temps professionnel, de l'autre temps personnel. **S'engager en éthique, c'est aussi savoir prendre des risques en entreprenant un travail sur soi-même.** Une réflexion sincère sur nos pratiques nous conduit inévitablement à affronter ce que la maladie montre de façon anticipée : notre propre déchéance et notre finitude. Entreprendre une démarche éthique, c'est reconnaître sans arrières pensées le bien-fondé de la collégialité, accepter de déconstruire certaines de ses valeurs et surtout de laisser l'autre, celui qui souffre, venir à soi en créant les conditions d'une rencontre véritable.



## ANNEXES

### I – Les 10 grandes problématiques éthiques posées par la maladie d'Alzheimer

1. Reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, refuser
2. Respecter le choix de la personne malade
3. Respecter la personne malade, préserver ses biens et ses choix matériels
4. Respecter les liens affectifs de la personne malade
5. Respecter la citoyenneté de la personne malade
6. Assurer à la personne malade l'accès aux soins et permettre la compensation des handicaps
7. Favoriser le soin et le suivi des personnes malades par un accès aux compétences les mieux adaptées
8. Soigner, respecter et accompagner la personne malade, sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie
9. Favoriser l'accès de la personne à la recherche et la faire bénéficier de ses progrès
10. Contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique

### II – Les membres du Conseil scientifique de l'Université d'été

**Marie Aldebert**, Chef du service animation et vie sociale pour les retraités de Saint-Denis (93), ancienne coordinatrice du Point Paris Émeraude (18<sup>e</sup> arrondissement)

**Nicole Bochet**, Aidante

**Cédric Bornes**, Médecin généraliste, Paris

**Malika Brotfeld**, Directrice des soins, coordonnateur général des soins, centre hospitalier du pays d'Aix

**Pierre-Emmanuel Brugeron**, Webmaster, rédacteur, Espace éthique Alzheimer

**Matthieu Ceccaldi**, Chef de service de neurologie et neuropsychologie, coresponsable de l'unité mixte de recherche INSERM-UMRS751, responsable du CMRR PACA-Ouest

**Valérie Cerase**, Gériatre, médecin coordonnateur du réseau gérontologique Marseille, directeur de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, coordonnateur de la MAIA Marseille

**Geneviève Demoures**, Psycho-gériatre, Le Verger des Balans, Annesse-et-Beaulieu (24)

**Valérie Depadt-Sebag**, Maître de conférences à la Faculté de droit, Université Paris XIII



**Marie-Odile Desana**, Présidente de l'Association France Alzheimer

**Olivier Drunat**, Gériatre, chef de service de psycho-gériatrie, Hôpital Bretonneau, AP-HP

**Grégory Emery**, Médecin, chargé de mission Espace éthique/AP-HP

**Marie-Jo Guisset-Martinez**, Responsable du Pôle initiatives locales, Fondation Médéric Alzheimer

**Fabrice Gzil**, Philosophe, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

**Emmanuel Hirsch**, Directeur, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud

**Véronique Lefebvre des Noëttes**, Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier Emile-Roux, AP-HP

**Perrine Malzac**, Médecin généticien, praticien hospitalier à l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, coordonnatrice de l'Espace éthique Méditerranéen

**Judith Mollard**, Chef de projet Missions sociales, Association France Alzheimer

**Catherine Ollivet**, Présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice du groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/AP-HP

**Federico Palermi**, Juriste, chargé de mission, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

**Benjamin Pitcho**, Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 8, avocat à la Cour

**Fabienne Ploskas**, Psychologie clinicienne, Hôpital Bretonneau, AP-HP

**Michel Poncet**, Neuropsychiatre, coordonnateur du CMRR PACA-Ouest de 2005 à 2008, président de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer

**Virginie Ponelle**, Adjointe du directeur, Espace éthique/AP-HP

**Elisabeth Quignard**, Médecin, unité mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier de Troyes

**Philippe Taurand**, Chef du service de médecine gériatrique, Hôpital Simone Veil, Eaubonne



### III – Sommaire, de l'ouvrage collectif *Alzheimer, éthique et société*

#### Préface

##### Explorateurs des confins

**Alain Cordier**, Membre du collège de la Haute autorité de sante (HAS, membre du Comité consultatif national d'éthique, ancien directeur général de l'AP-HP, ancien président du conseil de la CNSA

#### Introduction

##### Une approche éthique pluraliste

**Fabrice Gzil**, Responsable du Pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

**Emmanuel Hirsch**, Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), professeur à l'université Paris-Sud, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », membre du laboratoire d'excellence DISTALZ

#### I – Une autre compréhension de la personne

##### Témoigner

##### Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ?

**Blandine Prevost**, Association AMA Diem

##### Alzheimer — la discordance des temps

**Armelle Debru**, Professeur émérite, université Paris Descartes, conseiller de l'Espace éthique/AP-HP

**Virginie Ponelle**, Directrice adjointe de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud, membre du laboratoire d'excellence DISTALZ

##### Maladie d'Alzheimer — entre métaphore et paradoxe

**Michèle Frémontier**, Directrice, Fondation Médéric Alzheimer

**Fabrice Gzil**, Responsable du Pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

##### La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne

**Marie-Christine Nizzi**, Elève de l'ENS Lyon, post-doctorante en philosophie, Harvard University

##### « Je suis toujours la même personne » — réflexions sur la communication à propos de la maladie d'Alzheimer

**Baldwin van Gorp**, Professeur, université de Louvain, Belgique, Centre pour la culture des médias et les technologies de la communication

**Karin Rondia**, Journaliste santé indépendante

**Bénédictte Combault**, Responsable de projet à la Fondation Roi Baudouin, Belgique

##### Inventer d'autres expressions de la sollicitude

**Emmanuel Hirsch**, Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), professeur à l'université Paris-Sud, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », membre du laboratoire d'excellence DISTALZ

#### II – Lorsque la maladie s'annonce

##### Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales

##### Des questions éthiques à partager... avec le patient

**Jacques Gaucher**, Professeur de psychologie, université Lyon

**Gérard Ribes**, Psychiatre, chercheur associé, Laboratoire Santé – Individu – Société, université Lyon 2

##### Itinéraires familiaux des diagnostics médicaux

**Aude Béliard**, Maître de conférences en sociologie, Université Paris Descartes

##### Annoncer une mauvaise nouvelle à un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer

**Julien Berthaud**, Praticien hospitalier gériatre, Centre hospitalier Léon Binet, Provins, diplômé du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud



**Dire, ne pas dire, comment le dire — l'annonce du diagnostic par le médecin généraliste**

**Cédric Bornes**, Médecin généraliste, Paris

**Béatrice Le Naour**, Médecin généraliste, Paris

**III – L'identité à l'épreuve de l'oubli**

**Relation d'aide et décision pour autrui — une approche ethnographique**

**Florence Weber**, Professeur de sociologie et d'anthropologie sociale, École normale supérieure, chercheur au Centre Maurice Halbwachs, titulaire de la Chaire CNSA « Handicap psychique et décision pour autrui » (ENS-EHESP)

**Aspects éthiques de la prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer**

**Anne-Marie Ergis**, Professeur de neuropsychologie, Équipe Neuropsychologie du Vieillissement (NPV) EA 4468, Institut de Psychologie, université Paris Descartes

**L'oubli dans la maladie d'Alzheimer — le vécu du patient**

**Agnès Michon**, Neurologue, praticien hospitalier neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Institut de la Mémoire et de la maladie d'Alzheimer (Paris), Privat Docent, université de Genève

**Marcela Gargiulo**, Psychologue clinicienne, docteur en psychologie, Fédération de Neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

**Mémoire et mémoires, garante de l'identité humaine**

**Roger Gil**, Professeur émérite de neurologie, université de Poitiers, Responsable de l'Espace éthique, CHU de Poitiers

**IV – Se soucier de la personne dans le soin**

**L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer**

**Thierry Darnaud**, Psychologue clinicien, maître de conférences, université de Toulouse 2, LCPI EA-4591

**De la contrainte à la rencontre pour une éthique de l'être**

**Gérard Ribes**, Psychiatre, chercheur associé, Laboratoire Santé – Individu – Société, université Lyon 2

**Jacques Gaucher**, Professeur de psychologie, université Lyon 2

**Maîtriser son environnement — enjeux éthiques, enjeux d'usage**

**Kevin Charras**, Psychologue, docteur en psychologie, responsable du Pôle Interventions psychosociales, Fondation Médéric Alzheimer

**Colette Eynard**, Gérontologue, consultante, Association du réseau de consultants en gérontologie

**Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile**

**Christiane Martel**, Présidente honoraire de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services au Domiciles (UNA)

**L'intervention auprès du patient atteint de maladie d'Alzheimer — travail de crise et enjeux éthiques**

**Agnès Michon**, Neurologue, praticien hospitalier neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Institut de la Mémoire et de la maladie d'Alzheimer (Paris), Privat Docent, université de Genève

**Florence Quartier**, Psychiatre psychothérapeute SSPP, ancienne médecin-adjointe aux Hôpitaux Universitaires de Genève, Département de psychiatrie, psychanalyste, membre formatrice de la Société suisse de psychanalyse, (API)

**Les deux temps de la présence soignante**

**Christine Garric**, Infirmière libérale, diplômée du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud

**La demande de retour à la maison du sujet âgé dément — un élan de survie pour contrer une angoisse de mort**

**Audrey Meyer**, Psychologue clinicienne, Unité protégée pour personne ayant la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, EA-3071 Subjectivité, lien social et modernité, université de Strasbourg



**Pari éthique dans la maladie d'Alzheimer — la médiation par l'écriture**

**Ophélie Engasser**, *Psychologue clinicienne, Clinique Alzheimer Les Jardins de Sophia, Castelnau-le-Lez (34), Laboratoire interdisciplinaire Récits, cultures et sociétés, LIRCES/EA-3159, université Nice Sophia-Antipolis*

**Prévenir la maltraitance du malade vulnérable — une question d'éthique**

**Hélène Brocq**, *Psychologue clinicienne, chargée de cours à l'université de Nice Sophia Antipolis, Centre de référence D.H.O.S pour les maladies neuromusculaires et la SLA, Unité de soins aux malades cérébrolésés lourds, Pôles des Neurosciences Cliniques, Hôpital Archet 1, CHU de Nice*

**Témoigner**

**On voit ce que l'on va devenir !**

**Nicole Bochet**, *Aidante*

**IV – Nos obligations auprès de la personne vulnérable**

**Protéger pour construire les capacités des personnes malades**

**Anne Caron-Dégli**, *Magistrat, Conseiller à la Cour d'appel de Paris délégué à la protection des majeurs, Ancienne présidente de l'Association nationale des juges d'instance, membre du conseil scientifique de la CNSA*

**L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique**

**Karine Lefeuvre-Darnajou**, *Docteur en droit privé, professeur à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP, Rennes), directrice adjointe du Département des sciences humaines et sociales et des comportements de santé (SHS)*

**Les apports de la réflexion éthique pour les décisions personnelles du majeur protégé**

**Sylvie Moisson-Chatagner**, *Maître de conférences HDR, Faculté de droit et de science politique de Rennes, Laboratoire IODE UMR CNRS 6262*

**Anticiper sa vulnérabilité — mythes et réalités**

**Federico Palermi**, *Juriste, chargé de mission, Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), Monaco*

**Protection des personnes vulnérables — difficultés rencontrées par les professionnels de terrain**

**Anne-Marie Zacconi-Cauvin**, *Médecin généraliste, gériatre coordonnateur dans une structure de services à la personne à domicile, Nice*

**La liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes**

**Clémence Lacour**, *Docteur en droit, membre de la commission "Droits et libertés" de la Fondation Nationale de Gérontologie, collaborateur scientifique auprès du centre Droits Fondamentaux et Lien Social, FUNDP, Namur*

**Éthique de la recherche sur les démences**

**Dianne Gove**, *Responsable de l'information, Association Alzheimer Europe*

**Recherche épidémiologique sur la maladie d'Alzheimer — quelques questions d'éthique**

**Annick Alperovitch**, *Directeur de recherche émérite, UPMC-Inserm-U708 Neuroépidémiologie*

**Le sujet et la personne — une approche philosophique**

**Michel Geoffroy**, *Médecin, philosophe, ancien directeur de recherches au Collège des Bernardins (Paris)*

**V – L'engagement au plus près de la personne**

**Au temps de la métamorphose. Régression et/ou décompensation de la famille**

**Mireille Trouilloud**, *Docteur en psychologie et psychopathologie cliniques, psychologue clinicienne, Centre de prévention des Alpes, Grenoble*

**Familles et conflits de loyauté lors de l'entrée en institution**

**Catherine Ollivet**, *Présidente de l'Association France Alzheimer 93, coordinatrice du groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/AP-HP*

**Devenir bénévole après avoir accompagné un proche malade**

**Judith Mollard**, *Psychologue, chef de projet, Union France Alzheimer*



## VI – D'autres spécificités dans la maladie

### Les personnes âgées Alzheimer SDF de leurs habits ?

**Véronique Lefebvre des Noettes**, *Psychiatre du sujet âgé, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP*

### Dépendance des immigrés âgés — une solitude accrue

**Claudine Attias-Donfut**, *Sociologue, directrice de recherche, Centre Edgar Morin (CNRS/EHESS), ancienne directrice de recherches de la CNAV*

### Maghrébins âgés dépendants — les facteurs culturels sont-ils un frein à l'accès aux dispositifs d'aide en France?

**Anne-Marie Duguet**, *Maître de conférences des Universités, UMR INSERM 1027, université Toulouse III*

**Jenny Duchier**, *Ingénieur d'études, ethnologue, UMR INSERM 1027*

**Bénédicte Boyer-Bévière**, *Maître de conférences des Universités, CRJFC Faculté de droit, université de France-Comté, Besançon*

## VII – Ce que les nouvelles technologies favorisent

### Nouvelles technologies et interventions non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer — quels enjeux éthiques ?

**Maribel Pino**, *Psychologue-chercheur, laboratoire LUSAGE (AP-HP, Université Paris Descartes), doctorante en ergonomie cognitive, École pratique des hautes études*

**Mélodie Boulay**, *Neuropsychologue, CMRR Ile-de-France Sud site Broca (AP-HP)*

**Anne-Sophie Rigaud**, *Chef du pôle de gériatrie des Hôpitaux universitaires Paris centre, responsable du CMRR Ile-de-France Sud site Broca (AP-HP), professeur des Universités (Paris Descartes)*

### Concevoir et évaluer des aides et des environnements « capacitants » — des enjeux humains, sociaux, psychologiques et éthiques

**Farah Arab**, *Attachée d'enseignement et de recherche, Université Paris 8 (Laboratoire Paragraphe, Equipe « Conception, création, compétences, usages »), lauréate du Prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer*

### Technologies de l'information — limiter les effets de la maladie d'Alzheimer

**François Bremond**, *Directeur de recherche, INRIA*

**Guillaume Sacco**, *Chef de clinique, Pôle de gériatrie, CMRR, CHU de Nice*

## VIII – Jusqu'au terme du parcours

### Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie

**Elisabeth Quignard**, *Médecin gériatre, praticien hospitalier en Soins palliatifs, Centre hospitalier de Troyes*

### Comment préserver le dialogue jusqu'au bout ?

**Magda Aelvoet**, *Ancienne ministre de la Santé publique, Belgique, membre du Conseil de la Fondation Roi Baudouin*

### Fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

**Christophe Trivalle**, *Gériatre, praticien hospitalier, Pôle Gériatrie, Hôpital Paul Brousse, AP-HP*

### Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs — une culture du prendre soin citoyen

**Valérie Verchezer**, *Accompagnante bénévole en soins palliatifs gériatriques, ASP fondatrice, gérontologue*

### Témoigner

### Vivre la maladie neurodégénérative, la fin de vie et le deuil

**Véronique Normand**, *Kinésithérapeute, Bondy (93)*



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ  
ALZHEIMER  
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

APRÈS L'ANNONCE :  
VIVRE AU QUOTIDIEN

Aix-en-Provence - 18/19 Septembre 2012  
espace-ethique-alzheimer.org

## **Conclusion**

**Alzheimer — vers un nouveau paradigme ?**

**Michel Billé**, *Sociologue*

## **Annexes**

**L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer**

**Une autre approche de la maladie**

**Emmanuel Hirsch**, *Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), professeur à l'université Paris-Sud, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », membre du laboratoire d'excellence DISTALZ*

**Grégory Emery**, *Médecin de Santé publique et Médecine sociale, chargé de mission, Espace éthique/AP-HP, Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », membre du laboratoire d'excellence DISTALZ*

**Charte Alzheimer éthique & société**

**Recommandations pour une approche éthique de l'accueil et de l'accompagnement des personnes âgées en institution**