

**AVIS**

## « ALZHEIMER, ÉTHIQUE, SCIENCE ET SOCIÉTÉ »

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

## »» PLAN DE L'AVIS

<b>Introduction</b>	<b>p. 04</b>	<b>II. Les pratiques</b>	<b>p. 18</b>
1. L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)	P 04	2.1 Consultation mémoire et diagnostic précoce	P 18
2. Un débat pluraliste sur des questions qui nous concernent tous	P 04	a. Épreuves neuropsychologiques standardisées	
3. La maladie d'Alzheimer : encore beaucoup d'inconnues	P 06	b. Diagnostic précoce	
4. Membres de la commission <i>ad hoc</i> de rédaction de l'avis	P 08	c. Diagnostic présymptomatique	
<b>I. Les principes</b>	<b>p. 09</b>	2.2 Accès aux aides et aux soins	P 22
1.1 Reconnaître la personne malade au sein de la cité et dans la continuité de son parcours de vie	P 09	a. Inégalités dans l'accès aux aides et aux soins	
1.2 Préserver les droits de la personne, ses capacités décisionnelles	P 11	b. Mises en cause des droits de la personne	
a. Consentement		c. Mieux comprendre les spécificités de la maladie des personnes jeunes	
b. Assentiment aux soins		d. Troubles psychologiques et comportementaux	
c. Protection juridique		e. Spécificités de l'accueil en situation d'urgence	
d. Respect de la sphère privée et de l'intimité		f. L'entrée en institution	
1.3 Parler de la maladie	P 15	g. Fins de vie	
		2.3 Modalités de la participation des personnes malades à la recherche	P 33
		a. Protection de la personne	
		a. 1 Information et consentement	
		a. 2 Vulnérabilité, évaluation du risque	
		a. 3 Recherches génétiques	
		b. Recherche menée sur des personnes exposées au risque de développer la maladie	
		c. Recherche psychosociale et environnementale	

- 2.4 Les aidants et leurs droits P 38
- 2.5 Technologies de l'information et de la communication P 40

### **III. Conclusions** **p. 43**

---

- 1. Mobiliser la société P 43
- 2. Sensibiliser, communiquer P 44
- 3. Respecter la personne malade, reconnaître ses droits P 45
- 4. Accompagner le temps du diagnostic P 46
- 5. Bénéficier de soins adaptés P 47
- 6. Soutenir les proches P 48
- 7. Renforcer les savoirs et les compétences P 49

### **Annexes** **p. 50**

---

- 1. Une lecture psychologique de l'avis « Alzheimer, éthique, science et société » P 50
- 2. Génétique, maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : quelques repères P 54

## ➤➤ INTRODUCTION

### 1. L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)

La création de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) est une initiative du plan Alzheimer 2008-2012 visant notamment à identifier et interroger les enjeux humains et sociétaux de la maladie d'Alzheimer<sup>2</sup> afin de contribuer à élaborer des réponses adaptées et à soutenir leur mise en œuvre. Son action est complémentaire d'autres approches, notamment médicales et scientifiques, mais se situe davantage en prise avec les réalités humaines et sociales de la maladie afin de susciter une plus juste mobilisation de la société.

L'EREMA contribue à l'échange d'expériences et de savoirs en proposant des formations universitaires, ainsi qu'en assurant la mise à disposition de ressources d'information et de documents de référence sur un site dédié.

Il a également pour objectif de sensibiliser la société aux solidarités indispensables à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie, de favoriser l'évolution des représentations souvent péjoratives attachées aux maladies qui affectent la personne, en particulier dans sa faculté d'exprimer ses préférences,

d'affirmer son identité, de construire et de maintenir sa position sociale.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, l'EREMA a été sollicité pour rendre un avis « Alzheimer, éthique, science et société ». Cette contribution aux approches éthiques et politiques des réalités humaines et sociales de la maladie d'Alzheimer est approfondie dans un ouvrage collectif : *Alzheimer, éthique et société*<sup>3</sup>, publié simultanément à la parution de l'avis.

### 2. Un débat pluraliste sur des questions qui nous concernent tous

Que la maladie d'Alzheimer appelle une réflexion et une démarche éthiques, c'est, ou ce devrait être, une exigence pour tous. Encore faut-il préciser ce que l'on entend, ici, par maladie d'Alzheimer et par réflexion et démarche éthiques. Cette interrogation s'avère d'autant plus essentielle et 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.

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

2 L'EREMA considère que sa démarche concerne, à partir du modèle que constitue la maladie d'Alzheimer, l'ensemble des pathologies qui présentent des caractéristiques identiques, notamment s'agissant des enjeux pour la personne dans son rapport à la vie sociale et aux soins.

3 *Alzheimer, éthique et société*, F. Gzil, E. Hirsch (dir.), Toulouse, érès, 2012, 672 p.

D'un point de vue éthique, la notion de maladie d'Alzheimer est à la fois trop vague et trop restrictive. Trop vague, car elle recouvre des réalités très différentes : les problèmes éthiques ne sont pas les mêmes selon le degré d'évolution de la maladie, pour les personnes malades âgées et pour les personnes malades « jeunes », dans les formes sporadiques les plus fréquentes et les formes familiales rares. De plus, la manière dont la maladie est vécue varie beaucoup selon les cultures, les histoires familiales et les communautés. Et à trop mettre en avant la maladie, on risque de ne pas rendre justice à la singularité de chaque personne malade. Il faut donc, ici, être particulièrement attentif à la spécificité de chaque contexte et de chaque histoire de vie. D'un autre côté, la notion de maladie d'Alzheimer apparaît parfois trop restrictive pour penser les dilemmes éthiques qu'elle fait naître. Même si ce qu'on appelle les « maladies apparentées » posent à certains égards des problèmes particuliers, la réflexion éthique ne saurait ignorer les démences vasculaires et les formes plus rares de maladie neurologiques dégénératives. Plus généralement, on ne peut réfléchir correctement aux problèmes éthiques posés par la maladie d'Alzheimer en considérant cette affection de manière isolée. Il faut la resituer dans le contexte plus général

du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et des dépendances, la confronter aux autres maladies neurologiques évolutives où l'on rencontre des dilemmes analogues, et tirer parti des réflexions menées de longue date dans d'autres domaines, notamment en soins palliatifs et en psychiatrie.

Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques : ils recouvrent un ensemble de questions bien 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 saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante, ni au seul espace institutionnel du soin, mais devrait au contraire 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.

Cependant, affirmer que 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, 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.

**Trois convictions animent l'ensemble des actions menées par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer :**

- La première est que ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie, et que celle-ci devrait être et rester – tout au long de la maladie – au cœur de leur accompagnement.
- La deuxième est que ceux qui sont « en première ligne » dans l'accompagnement des personnes malades — les proches, les professionnels et les bénévoles qui prennent soin d'eux au quotidien — doivent être reconnus et soutenus par la société, car ils font vivre cette exigence de solidarité sans laquelle notre société ne serait plus une société véritablement humaine.
- La troisième conviction est que ce que l'on appelle « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » ne constitue pas seulement un défi pour la science et la médecine, mais que les conséquences multiples de

ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société.

### **3. La maladie d'Alzheimer : encore beaucoup d'inconnues**

La prévalence exacte de cette maladie n'est pas connue ; celle des états démentiels des sujets âgés de plus de 65 ans est estimée à 860.000 personnes en France<sup>4</sup>.

L'utilisation de l'éponyme maladie d'Alzheimer est équivoque : la tendance actuelle est d'en désigner par excès toute personne victime d'altérations cognitives et de perte d'autonomie lorsqu'elle ne présente pas une pathologie cérébrale identifiable (accident vasculaire cérébral, tumeur, etc.). L'implication de lésions cérébrales et vasculaires très fréquentes chez le sujet âgé est mal évaluée, avec pour conséquence une sous estimation de la fréquence des démences vasculaires et des démences mixtes. La méconnaissance est fréquente des autres causes de démences mixtes<sup>5</sup> : encéphalopathie traumatique, alcool, iatrogénie, pathologies somatiques et psychiques associées ou prédisposant, etc.

### Quelques données caractérisent la maladie d'Alzheimer :

- une maladie dégénérative du cerveau, dont la physiopathologie fait encore débat (cascade amyloïde et/ou anomalies de phosphorylation de la protéine tau, facteurs vasculaires, etc.) ;
- une maladie chronique, qui s'accompagne d'une perte croissante de l'autonomie physique et psychique, mais dont l'évolution est fluctuante et très variable selon les individus ;
- une maladie dans laquelle des facteurs génétiques interviennent (anomalies génétiques causales dans les formes héréditaires, facteurs de susceptibilité génétique dans les formes sporadiques) mais où la qualité de l'environnement et de l'accompagnement sont déterminants dans son évolutivité ;
- une maladie dont le diagnostic ne peut aujourd'hui être définitivement confirmé que par l'étude anatomopathologique du cerveau<sup>6</sup>. L'association des marqueurs cliniques, radiologiques et biologiques permet d'atteindre des valeurs prédictives positives ou négatives. Leurs amplitude et utilité dépendent du contexte d'application de tests doués d'une même sensibilité et spécificité considérées comme acceptables.

Cette maladie s'installe et s'aggrave progressivement.

### Les chercheurs distinguent actuellement plusieurs phases :

- un stade a-symptomatique ou préclinique pendant lequel les atteintes cérébrales seraient présentes sans traduction clinique ;
- un stade dit « prodromal » ou « pauci-symptomatique », pendant lequel des symptômes commencent à apparaître, sans altérer significativement l'autonomie de la personne dans sa vie quotidienne ;
- un stade dit « démentiel », où les troubles (légers, modérés puis sévères) retentissent de plus en plus gravement sur l'autonomie physique et psychique de la personne.

La durée de chaque phase de la maladie est impossible à préciser car elle varie considérablement d'une personne à l'autre en raison de multiples facteurs encore largement méconnus.

4 Soit 1,2% de la population, avec 225.000 nouveaux cas par an et une espérance de vie en moyenne de 8,5 ans après l'apparition des symptômes. 60% des personnes malades vivent dans le cadre d'un environnement familial. À noter que les conditions de réalisation du diagnostic et du suivi de la personne, ont une incidence évidente sur le nombre des cas déclarés et sur l'évaluation de la durée de vie. De telle sorte que les données épidémiologiques doivent être appréciées avec prudence.

5 Sous le terme « maladies apparentées » sont regroupées des entités distinctes dont les plus fréquentes la démence à corps de Lewy ou le groupe des dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT).

6 Il existe des marqueurs cliniques dans la maladie d'Alzheimer « typique » (syndrome hippocampique), neuroradiologiques (atrophie des hippocampes, anomalies de fixation des traceurs radioactifs de type Glucose ou PIB marqués) et biologiques (dosage des protéines Tau, et  $\beta$  amyloïdes dans le LCR).

#### 4. Membres de la commission *ad hoc* de rédaction de l'avis<sup>7</sup>

Annick Alpérovitch  
 Catherine Belin  
 Linda Benattar  
 François Bertin-Hugault  
 Pierre Boitte  
 Pierre-Emmanuel Brugeron  
 Anne Caron-Déglièse  
 Thierry Calvat  
 Valérie Cérèse  
 Jean-Philippe Cobbaut  
 Armelle Debru  
 Grégory Emery  
 Mira Didic  
 Alexandra Durr  
 Sylvie Froucht-Hirsch  
 Marcela Gargiulo  
 Jacques Gaucher  
 Fabrice Gzil  
 Didier Hannequin  
 Emmanuel Hirsch  
 Laurence Hugonot-Diener  
 Isabelle Le Ber  
 Véronique Lefebvre des Noettes  
 Perrine Malzac  
 Joël Ménard  
 Judith Mollard  
 Agnès Michon  
 Jean-Luc Noël  
 Catherine Ollivet  
 Federico Palermi  
 Benjamin Pitcho  
 Michel Poncet  
 Virginie Ponelle

Elisabeth Quignard  
 Anne-Sophie Rigaud  
 Aline Santin  
 Valérie Sebag-Depadt  
 Benjamin Simmenauer  
 Elisabeth G. Sledziewski  
 Catherine Thomas-Antérion  
 Christophe Trivalle

Coordination : Emmanuel Hirsch<sup>8</sup>

7 Les personnes ayant contribué à la réflexion et à la rédaction de l'avis, l'ont fait *intuitu personae* et n'engagent pas leurs institutions d'appartenance.

8 Remerciements tous particuliers à Fabrice Gzil (Fondation Médéric Alzheimer) ainsi qu'au Comité de pilotage de l'EREMA, à Virginie Ponelle, Pierre-Emmanuel Brugeron, Grégory Emery et Sylvie Froucht-Hirsch.



## ➤➤ I. LES PRINCIPES

### 1.1 – Reconnaître la personne malade au sein de la cité et dans la continuité de son parcours de vie

**Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer ne se limitent pas au constat des préjudices occasionnés par l'altération des fonctions cognitives et à la perte d'autonomie. Cette maladie relevant du concept médical de démence est associée dans l'imaginaire collectif à la folie. Elle suscite le rejet et parfois la relégation dans un enfermement au domicile ou en établissement. La mobilisation citoyenne justifie de reconsidérer l'insertion de la personne malade et de ses proches dans la cité, la reconnaissance de sa citoyenneté notamment dans le droit d'accès aux dispositifs et activités qui contribuent à son bien-être et au sentiment d'appartenance à la communauté. Comment lui reconnaître une place dans la sphère publique qui n'en fasse pas une personne réduite à sa dépendance et, par conséquent, stigmatisée ?**

L'approche démocratique de la santé postule que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, loin de se limiter à l'expérience singulière d'un individu et de ses proches, engage la cité dans son fonctionnement comme dans ses valeurs. La notion de vulnérabilité exprimant la finitude et la fragilité de l'existence humaine est au fondement de cette affirmation<sup>9</sup>, condition même d'une attention éthique.

Encore conscientes de leurs troubles, du moins à certains moments de la maladie, les personnes malades peuvent exprimer une demande forte d'implication dans des activités sociales utiles et valorisantes<sup>10</sup>. Cela implique notamment de raisonner en termes de contribution active et de reconnaître ce que chacun apporte à la société, ce qu'il est encore capable de réaliser.

Il convient de considérer que la maladie fait partie de la vie, qu'elle n'en constitue pas une anomalie ou une erreur, mais un événement qui lui est intimement lié. La sensibilisation culturelle pourrait concourir à en dédramatiser la perception. Cela passe vraisemblablement aussi par l'éducation dès le plus jeune âge.

9 Déclaration de Barcelone, 1998.

10 Voir par exemple le site Internet du *Dementia Advocacy and Support Network* ([www.dasniinternational.org/](http://www.dasniinternational.org/)), et les initiatives menées en France et à l'étranger pour renforcer l'inclusion et la participation sociale des personnes malades décrites dans : Marie-Jo Guisset, avec la collaboration de Marion Villez. *Guide Repère. L'identité retrouvée : Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, déc. 2010, 182 p.

L'appréhension des médias français de la maladie d'Alzheimer n'est que rarement favorable à une perception autre que déficitaire et péjorative des personnes qui en sont atteintes. Une plus juste sensibilisation des journalistes à cet égard contribuerait aux évolutions nécessaires de nos représentations sociales.

La situation des personnes malades et de leurs proches ne recourant pas aux services d'établissements spécialisés justifie une mobilisation dans un environnement de proximité. Ces initiatives doivent répondre à des besoins variables selon les capacités, les goûts et préférences de la personne malade. Aux différents stades de sa maladie, il lui faut pouvoir trouver près de chez elle des activités<sup>11</sup> adaptées à ses attentes et les partager, aussi longtemps que possible, avec des personnes non malades.

Sans doute faut-il, par exemple, regarder de plus près les actions menées dans le cadre des solidarités de voisinage qui progressivement occupent une place croissante dans la vie de la cité, du point de vue du lien social (relations entre voisins) et du lien médical (soutien, service et alerte auprès des plus vulnérables). Comment favoriser des expressions de soli-

darités pratiques dans le cadre du voisinage, et permettre ainsi le maintien des personnes au cœur des préoccupations de la cité ? Les aidants devraient à ce titre pouvoir bénéficier de relais plus diversifiés que les seuls accueils de jour aux missions spécifiques dans un cadre propre aux personnes malades. Ces relais gagnent à être organisés d'une façon souple et réactive, s'adaptant facilement aux contraintes, fluctuations et difficultés ponctuelles propres à la personne malade et/ou à son aidant.

Le recours à l'accueil de jour thérapeutique Alzheimer de proximité, permet de proposer à la personne malade un lieu convivial. Les compétences mobilisées dans ce contexte ont également pour objectif de stimuler ses capacités résiduelles (évaluées en consultation mémoire) dans le plaisir retrouvé d'activités au sein d'ateliers thérapeutiques. Par ailleurs, ces structures contribuent à rompre l'isolement (40 à 60 % des personnes accueillies vivent seules) et constituent un lieu de répit pour les aidants, une à trois journées par semaine.

Il conviendrait de valoriser les métiers d'intervention à domicile et de mieux penser l'articulation entre les aidants et les professionnels.

11 Échanges, rencontres, culture, création artistique, loisirs, sport, etc.

## 1.2 – Préserver les droits de la personne, ses capacités décisionnelles

**À l'expérience des pratiques quotidiennes, le respect de la personne dans ses droits et ses préférences constitue un défi et soulève encore nombre de difficultés dans sa mise en œuvre<sup>12</sup>.**

**Le suivi de la personne doit tenir compte de son histoire de vie, de ses valeurs, des choix et du parcours par lesquels elle a pu se définir. Alors qu'il apparaîtra nécessaire de mettre en place les mesures de sauvegarde de ses intérêts, la perte progressive d'autonomie est souvent perçue par la personne malade comme une déchéance, une mise en cause de sa dignité. Les responsabilités des professionnels, des proches et de la société deviennent d'autant plus fortes que la maladie aura atteint un stade avancé.**

### a Consentement

La maladie d'Alzheimer soulève de très nombreux problèmes d'application des principes éthiques et juridiques, notamment liés à la conception juridique de la dignité. Celle-ci implique en effet que la personne soit en pleine capacité afin d'exercer les droits dont elle est titulaire. Que cette capacité disparaisse

ou encore qu'elle s'éclipse par intermittence, le sujet devient alors dans l'impossibilité de bénéficier d'une protection, malgré les régimes d'incapacité réputés protecteurs. Or selon l'interprétation constante des juges, la dignité est la source du consentement à l'acte de soins.

La notion de consentement, telle qu'elle figure notamment dans les textes applicables – Code de la santé publique, mais aussi indirectement Code civil et Code de l'action sociale et des familles – peut apparaître inadaptée aux évolutions et aux fluctuations des altérations dans l'expression de la volonté chez la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer.

Bien souvent, le consentement à un soin doit être négocié d'une manière rapide (souvent lors d'une consultation unique avec un spécialiste). L'absence de décision ou la prise de décision intervient fréquemment dans un contexte de non compréhension de la situation. Comment accompagner au mieux les prises de décision ?

La personne malade demeure souvent en aptitude de décider en fonction de ses choix et préférences. Il convient toutefois de créer, lorsque les circonstances le justifient, les conditions d'une assistance adaptée dans le cadre de prises de décisions partagées, avec le souci de privilégier le choix de la personne. Lorsqu'une mesure de tutelle n'est pas encore prononcée, mais que l'expression du consen-

<sup>12</sup> La Charte « Alzheimer, éthique et société », (EREMA, 2011), reprend de manière détaillée les principes éthiques relevant d'une approche respectueuse de la personne dans les différentes circonstances de la maladie : [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

tement du malade n'est plus possible, la présence d'un mandataire ou d'une personne juridiquement reconnue comme son porte-parole est peu sollicitée, ce qui s'avère bien souvent problématique.

### **b Assentiment aux soins**

**S'agissant particulièrement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'individualisation et la proportionnalité des interventions reste délicate, comme la protection urgente de la sécurité physique (par exemple dans le cas de situations d'errance ou de « fugues »).**

Faut-il, le cas échéant, limiter la liberté d'aller et venir à l'intérieur et hors du domicile ou de l'établissement d'accueil ainsi que promouvoir la mise en œuvre des TIC (cf. § 2.5)<sup>13</sup> ?

Ces questions n'ont de sens qu'au regard des déficiences pouvant être constatées dans l'application d'un consentement juridique devenu bien trop rigide face à la maladie fluctuante et évolutive.

**Dès lors, comment donner tout son sens à la volonté de la personne malade en situation :**

- de conscience seulement partielle des troubles (déli, anosognosie) ?
- de conflit grave avec l'entourage, la famille,

les professionnels ou les résidents d'un établissement ?

- de mise en danger de sa personne elle-même ou des tiers ?
- de fluctuations de ses prises de positions, d'évolution de leur teneur selon l'interlocuteur ?

En raison de ces obstacles, et au nom du respect de la personne, il semble devenir nécessaire de dépasser la référence exclusive à la notion de consentement, et de reconnaître l'importance éthique et la pertinence juridique de « l'assentiment » aux aides et aux soins : il consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision, en le renforçant par une évaluation collégiale destinée à replacer le malade au cœur de l'accompagnement.

À défaut, des actes de soin pourraient être réalisés en urgence ou par routine sans regard pour son désaccord éventuel, qu'il soit exprimé ou non et, au surplus, dans l'incertitude juridique quant à leur licéité pour les professionnels. De plus il s'agirait également d'être attentif au processus qui permet de parvenir à un consentement ou à un assentiment, en se situant au-delà de la stricte procédure collégiale encore trop tributaire de la faculté de mobilisation des soignants.

<sup>13</sup> À propos des modalités d'accueil respectueuses de la dignité de la personne lors de son entrée en établissement, se référer au compte-rendu du workshop de l'Espace éthique Alzheimer sur le sujet, « Respect de la dignité de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer dans les pratiques en établissement », disponible sur son site : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/CR\\_Workshop\\_dignite\\_personne.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/CR_Workshop_dignite_personne.pdf)

## **c** Protection juridique<sup>14</sup>

**La loi du 5 mars 2007 relative à la protection juridique des personnes majeures a pour vocation de s'appliquer à toutes les personnes souffrant d'altérations de leurs facultés personnelles (mentales et/ou physiques) dès lors que l'expression de la volonté est empêchée ou diminuée, au point qu'elle ne peut plus prendre seule des décisions personnelles éclairées. Si la loi proclame de nouveaux droits pour les personnes (en permettant d'anticiper les effets de la maladie sur les capacités de décision par le mandat de protection future et, dans les régimes de protection judiciaire, en affirmant les droits de recevoir une information sur son état, sur les décisions envisagées et les conséquences d'un refus, de choisir le lieu de sa résidence et en protégeant spécifiquement le logement en particulier lorsqu'un accueil en établissement est envisagé, de choisir ses relations personnelles...), son application demeure délicate.**

En effet, le diagnostic de la situation posé par les professionnels de santé puis par les autorités judiciaires, est encore trop souvent réduit à une appréciation sur les manques repérés sans réelle réflexion globale, collective et transversale sur la personne elle-même et son irréductible individualité.

Le recours au regard extérieur d'une autorité

neutre, à bonne distance, n'est pas véritablement recherché, notamment parce que les outils fournis par la loi (qui existent) passent actuellement par un examen médical circonstancié réalisé par un médecin inscrit sur une liste spécialement établie par les procureurs de la République, puis par l'intervention d'un juge (le juge des tutelles). Cette intervention est mal perçue par les personnes, par leurs proches et les professionnels, qui y voient un marquage puissant de restrictions des libertés individuelles.

Cette interprétation constitue un contresens, le juge judiciaire demeurant le gardien des libertés individuelles, aux termes de la Constitution elle-même. Néanmoins, il faut reconnaître qu'en l'état actuel du fonctionnement des institutions et des services, les cloisonnements des interventions renforcent le sentiment d'enfermement de la personne. Sont également accentuées les incompréhensions concernant ce qui pourrait être mis en place avec et pour la personne, en accordant une attention à la communication et à la cohérence entre les intervenants, dont les proches.

Le nombre actuel des mesures, la faiblesse des effectifs judiciaires et le coût de ces mesures confiées aux mandataires judiciaires, ne permettent pas de respecter les prescriptions généreuses de la loi sans une réflexion commune profonde et transversale portant sur les objectifs poursuivis en faveur du respect

14 Le workshop « Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement » organisé par l'Espace éthique Alzheimer, est disponible sur son site. Compte rendu : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/textesdereference/WorkshopStatut\\_juridique\\_de\\_la\\_personne.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/textesdereference/WorkshopStatut_juridique_de_la_personne.pdf)  
Synthèse : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter5\\_selectionpassageworkshop.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter5_selectionpassageworkshop.pdf)

de la dignité, des droits fondamentaux et de l'expression de la parole de la personne malade.

Par ailleurs, l'articulation juridique actuelle réserve la fonction de représentation au seul tuteur. Différents interlocuteurs sont pourtant susceptibles d'intervenir, aux pouvoirs différents, tels que la personne de confiance, les proches, voire le gestionnaire de cas. Du fait des confusions qu'elle est susceptible de générer, la situation actuelle laisse ouvertes des questions essentielles de responsabilité et d'éthique (professionnelle et personnelle). Certes, le recours au juge judiciaire existe, notamment pour permettre au mandataire désigné d'assister ou de représenter la personne protégée juridiquement (article 459 du Code civil), en particulier pour les « actes portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle » ou à l'intimité de la vie privée, mais les repères sont flous : prétoriens et casuistiques, ils échappent souvent aux professionnels.

Le positionnement de chacun des intervenants doit être clarifié, de même que la nature des informations transmises (afin que des décisions équilibrées puissent réellement être prises, dans des délais acceptables et en respectant la confidentialité).

De plus, l'hospitalisation sans l'expression du consentement doit bénéficier d'un encadrement sûr. Elle continue en effet à être formel-

lement utilisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'entrée en établissement médico-social des personnes âgées se fait souvent sans solliciter le consentement de la personne. En témoignent les associations et des professionnels, par ailleurs engagés dans l'obligation de conclusion d'un contrat de séjour avec des personnes ne disposant pas de toute leur faculté de volition. Comment garantir les droits des personnes parfois soumises à l'arbitraire aussi bien des familles que des professionnels ?

Il convient de se demander si la maladie d'Alzheimer justifie une adaptation particulière des textes actuels, voire l'élaboration d'un régime de protection juridique spécifiquement adapté aux particularités de la maladie.

#### **d Respect de la sphère privée et de l'intimité**

**Le reflet de la confiance accordée à l'équipe de prise en charge réside, notamment, dans la conservation du secret professionnel autant que dans la préservation de l'intimité de l'individu.**

Comment concilier respect de la sphère privée et de l'intimité, attention portée à la confidentialité dans un contexte de dépendance croissante et d'interventions pluridisciplinaires

qui visent progressivement à compenser l'incapacité de la personne à s'exprimer en tant que telle ? Sans compter que l'interdisciplinarité nécessaire à la prise en charge fait intervenir différents professionnels qui ne sont pas soumis aux mêmes obligations, notamment en termes de secret professionnel. Il en est ainsi par exemple des intervenants sociaux, des aides ménagères, des auxiliaires de vie à domicile, qui ne sauraient systématiquement bénéficier d'un secret partagé, alors que leur mission implique la transmission d'informations. Il semble impératif de permettre une nouvelle caractérisation du secret professionnel, tenant compte des modes pluridisciplinaires contemporains d'exercice, et permettant le respect des droits de l'individu autant que la communication d'informations cruciales au bénéfice de tous les professionnels intervenant dans l'intérêt de la personne malade. Une formation aux spécificités de la maladie pourrait être proposée à toute personne en charge d'une mission de tutelle au même titre qu'aux personnes de confiance.

### 1.3 – Parler de la maladie

**Dans un domaine aussi sensible, qui associe de nombreuses composantes, la qualité de l'information et de la communication justifie des procédures adaptées dans le cadre de réseaux associant les professionnels et les relais associatifs. La sensibilisation du public tient à la pertinence des messages qui contribuent à éviter les sentiments d'accablement et de rejet liés à l'annonce de la maladie. Il semble indispensable d'envisager une plus juste information relative aux aspects quotidiens de la vie avec la maladie<sup>15</sup>.**

Comment faire mieux prendre en compte les différentes composantes de la maladie : à la fois dans les champs de la recherche et des soins, du point de vue des handicaps et des incapacités liés à la maladie ? Le modèle de la « maladie » a permis de faire reconnaître des droits et des besoins, de lutter contre le fatalisme et la résignation. Il présente toutefois des limites, en particulier parce qu'il met l'accent sur les causes, alors qu'il y a des conséquences sur lesquelles l'action est possible et même urgente, ne serait-ce que pour maintenir ou restaurer une autonomie fonctionnelle le plus longtemps possible dans la vie quotidienne.

<sup>15</sup> Se référer à ce propos à l'enquête TNS/EREMA « Les Français et la maladie d'Alzheimer », 20 septembre 2012.

Il pourrait être appréciable de revenir sur la dénomination de la maladie d'Alzheimer qui relève du domaine des troubles cognitifs et comportementaux (TCC), une terminologie moins connotée.

**Identifier les questions récurrentes dans un domaine porteur de tant d'enjeux permet d'envisager certaines approches favorables aux évolutions qui s'imposent :**

- Que dire publiquement de la maladie, de ses conséquences sans accentuer les peurs et les stigmatisations, sans négliger l'importance de ses conséquences sur la personne malade et ses proches, afin de favoriser un esprit de solidarité ?
- Comment favoriser une approche susceptible d'atténuer l'impact péjoratif des termes employés dans la désignation de la maladie (démence, dégénérescence sénile ou présénile, déficit, perte de fonction, détérioration, etc.) ?
- Convient-il d'articuler les problématiques de la vieillesse avec celles de la maladie ? La majorité des personnes malades sont âgées, alors que pour le public l'impact de la communication relative aux malades jeunes est beaucoup plus important. Ces réalités doivent-elles être envisagées de manière unifiée ou alors exclusivement selon leurs spécificités ?
- Comment favoriser l'appropriation de sa-

voirs complexes et délicats, notamment en vue d'un meilleur accès au diagnostic et aux soins ?

- Comment s'assurer sur le territoire national d'une égalité d'accès aux informations spécialisées et à leur actualisation dans les situations complexes (malades jeunes, causes rares, essais thérapeutiques innovants) ?
- Quelle approche de l'information médicale, scientifique<sup>16</sup> et juridique développer dans le contexte de maladies spécifiques qui sont parfois présentées dans leur prégnance comme une menace de nature épidémique face à laquelle les ressources thérapeutiques se révèlent actuellement insuffisantes ?

Les médecins intervenant dans le cadre d'une consultation mémoire et donc amenés à poser un diagnostic et à communiquer une annonce diagnostique, doivent veiller à adapter leurs propos en tenant compte de l'évolution de la maladie, des données scientifiques, mais également de la capacité des personnes à entendre et à intégrer un tel savoir<sup>17</sup> (cf. § 2.1). D'autre part, nul ne saurait s'exonérer d'un devoir de discernement et de prudence dans l'annonce de données scientifiques encore non validées, dont il s'avère difficile de contrôler les effets éminemment contestables en termes de tromperie du public, de suscitation d'es-

<sup>16</sup> Cf. § 2.3.

<sup>17</sup> Un décalage perçu comme trop important entre la culture et les valeurs de la personne et celles du personnel soignant, peut justifier le recours à la médiation culturelle (notamment s'agissant des cultures intégrant une représentation particulièrement différente de la démence, par exemple sous le mode de la magie ou de l'envoûtement).



poirs déçus ainsi que de discrédit portés sur la communauté médicale et scientifique.

Ces différentes questions relèvent d'une action qui doit se situer dans la continuité et tenir compte de facteurs socioculturels déterminants dans l'acquisition des connaissances et la faculté de solliciter les recours possibles<sup>18</sup>.

18 Les recherches menées par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) constituent à cet égard de précieux outils d'analyse et de propositions. Voir également, sur le même sujet, les travaux menés en Belgique par la Fondation Roi Baudouin : Baldwin Van Gorp & Tom Vercruyse, *Framing et reframing : Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*, Fondation Roi Baudouin, mars 2011, 82 p. [en ligne : [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)].

## »» II. LES PRATIQUES

### 2.1 – Consultation mémoire et diagnostic précoce

L'anticipation du diagnostic et de l'annonce de la maladie d'Alzheimer dans un contexte de limitation de nos réponses médicales et de fragilité des structures de suivi et d'hébergement suscite de nombreuses questions fortes qui imposent de définir des principes et des règles<sup>19</sup>. Si des dispositifs adaptés ont été conçus notamment dans le cadre des travaux de la HAS pour l'annonce du diagnostic<sup>20</sup>, les modalités d'intervention dans le contexte de la consultation mémoire semblent justifier des adaptations du fait même des évolutions en matière de diagnostic précoce, voire de présomption d'un risque d'évolution vers une maladie déclarée<sup>21</sup>.

#### a Épreuves neuropsychologiques standardisées

Actuellement, encore trop de consultations mémoire apportent un suivi aux patients en recourant à des épreuves neuropsychologiques standardisées de manière répétée, sans pour autant développer une réflexion

toujours adaptée. La plupart de ces outils neuropsychologiques sont centrés sur la notion de déficit et peuvent mettre les personnes en situation d'échec, majorant ainsi leur anxiété et réduisant leur estime de soi. L'évaluation et la valorisation des capacités restantes des patients ne sont que rarement prises en compte dans le bilan neuropsychologique, alors que ces aptitudes préservées, essentielles à connaître pour accompagner le malade, devraient être clairement mentionnées dans la conclusion.

L'utilisation répétée de ces outils, accompagnée d'une évaluation gériatrique standardisée, ne se justifie que s'ils ont clairement un objectif, comme par exemple l'établissement du diagnostic, la recherche ou l'évaluation de l'efficacité ou de la tolérance d'une thérapeutique, ou encore avant la proposition d'une thérapie non médicamenteuse (par exemple rééducation orthophonique ou stimulation en accueil de jour thérapeutique, afin de pouvoir stimuler la personne malade dans ses capacités encore opérationnelles et dans le plaisir). Ou plus tard, au stade sévère, afin de montrer aux intervenants que bien que la personne

ait du mal à communiquer, elle peut encore comprendre certaines données : utilisation de la SIB courte, par exemple<sup>22</sup>. Cette évaluation a un effet didactique pour les équipes soignantes ou les proches.

Comment rendre ces évaluations moins répétitives, moins anxiogènes et plus respectueuses du besoin d'estime de soi auquel aspire toute personne ?

Le diagnostic nécessite au moins deux examens neuropsychologiques identiques afin de le confirmer cliniquement par un début de déclin cognitif. Ensuite une évaluation régulière (mais plus courte) tous les 6 à 9 mois permet de travailler sur les capacités résiduelles, ce qui s'avère par exemple utile en accueil de jour thérapeutique afin de stimuler la personne de manière adaptée, mais aussi à domicile pour l'accompagner au mieux sans se substituer à elle dans les gestes du quotidien encore possibles.

Comment savoir distinguer les personnes pour lesquelles un bilan trop spécialisé est inutile voire délétère de celles pour lesquelles il s'inscrit dans la discussion objective du plan de soin ? Y compris à un stade tardif, certaines personnes restent demandeuses de tests pour savoir si elles ont réalisé des progrès ou si leurs performances sont demeurées stables : elles conservent une véritable appétence à ces mesures régulières et leur accordent un intérêt afin de prendre des décisions d'aide et de soin (prescription ou arrêt). Cela, pour autant que l'alliance avec leur médecin ou le psychologue soit de qualité.

#### **Concernant le diagnostic, deux impératifs éthiques semblent notamment s'imposer :**

- ne pas centrer les arguments exclusivement sur la connaissance scientifique, mais les compléter par une mise en contexte de la situation du sujet concerné (impact sur la vie quotidienne, sur l'image de soi, sur le système de valeurs de la personne<sup>23</sup>, etc.) ;

19 Bien qu'encore discuté au sein de la communauté scientifique, le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, au stade prodromal, fait l'objet en France de recherches effectuées dans plusieurs Centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR). Il semble exister un consensus sur le bilan nécessaire à l'obtention des critères du diagnostic précoce : bilans clinique et neuropsychologique effectués par des neurologues et neuropsychologues avertis ; bilan neuroradiologique à la recherche d'anomalies structurales ou fonctionnelles du cerveau (IRM, TEP) et de dépôts amyloïdes (TEP-PIB, TEP-AV45 ou autre) ; ponction lombaire pour le dosage de la  $\beta$ -amyloïde et de la protéine tau, phospho-Tau ; caractérisations génétiques. Ce bilan lourd, coûteux, contraignant est le plus souvent réalisé en hôpital de jour. Il existe toutefois une distinction entre les examens recommandés au titre du diagnostic et ceux qui ne sont actuellement justifiés que dans un cadre de recherche, justifiant une procédure de consentement spécifique. Cette distinction se doit d'être présentée clairement à ceux qui acceptent de participer à des recherches cliniques.

20 Recommandations de bonne pratique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », Haute autorité de santé (HAS), septembre 2009.

21 Se référer aux recommandations de la Fédération nationale des centres mémoires de ressources et de recherche : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées », février 2012.

22 SIB : Severe Impairment Battery . Cf. Hugonot-Diener L., Verny M., Devouche E. Et al. Abridged version of The Severe Impairment Battery. *Psychol Neuropsy Vieill.* 2003 Dec; 1(4):273-283.

23 Les bilans et tests réalisés dans le cadre des Centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) doivent être adaptés aux personnes d'une culture différente, ou ne maîtrisant pas la culture ou la langue française. S'il n'est pas possible d'adapter le test, il est important de pouvoir proposer un test alternatif, davantage accessible à la personne, à sa culture et à ses facultés.

- ne pas rester sur la seule question des incapacités actuelles et à venir mais mettre en face les compétences, qualités, ressources dont la personne dispose ou qu'elle pourrait cultiver.

Autre point, il convient également d'observer que les objectifs de la consultation mémoire chez le neurologue de ville, la consultation de proximité, le CMRR<sup>24</sup>, pourraient ne plus concerner qu'une activité de diagnostic ciblé de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, au détriment de la prise en compte d'autres plaintes, cognitives ou non, nécessitant un bilan. Une trop grande spécialisation ne risque-t-elle pas d'induire une standardisation des pratiques avec des conséquences susceptibles d'être préjudiciables au diagnostic d'autres pathologies et à la prise en compte (et donc à l'accompagnement) d'un sens parfois caché de la plainte mnésique? N'est-ce pas appauvrir la prise en soin des problématiques relatives à l'oubli?

Les risques mercantiles de techniques, notamment d'imagerie, appliquées sans discernement suffisant, nécessiteraient d'informer les personnes sur les démarches diagnostiques validées et de faire la distinction avec les examens effectués dans un cadre de recherche requérant un consentement spécifique. La démarche éthique ne vise-t-elle pas également

à la limitation de l'inflation d'examens complémentaires non justifiés dans la pratique du diagnostic courant?

## **b Diagnostic précoce**

**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 pour des craintes générées par des antécédents familiaux? La connaissance actuelle, au titre de la recherche, de facteurs de risque élevé (génotype APOE4/E4<sup>25</sup>) en population justifie dans ses conséquences des éclaircissements éthiques<sup>26</sup>.**

Au moment où le diagnostic précoce est mis en œuvre pour répondre à une plainte exprimée par la personne malade ou sa famille, la réflexion sur le dépistage au titre du diagnostic n'est pas de mise. Une réflexion à ce sujet est utile, mais le dépistage de la maladie d'Alzheimer, qui est défini par une démarche arbitraire du médecin en l'absence de besoin ressenti par la personne malade, se trouve exclu actuellement, car aucun des critères de dépistage soigneusement discutés dans le monde pour le dépistage des cancers, n'est présent pour la maladie d'Alzheimer.

Dans des circonstances particulières cepen-

24 CMRR : Centres mémoires de ressources et de recherche.

25 Le génotype APOE4/E4 (homozygote E4 pour APOE) est présent chez environ 2% de la population française, conférant un risque cumulé à 75 ans d'être atteint de cette maladie d'environ 30%, et de plus de 50% à 85 ans.

26 Cf. § 2.3.a.

dant, chez les patients qui consultent ou qui sont hospitalisés pour une autre raison, quels sont les enjeux éthiques du dépistage systématique de troubles cognitifs ? Les avantages et les risques ont-ils été analysés ? Les personnes concernées sont-elles toujours consentantes et informées de ses conséquences ? La compréhension par tous de la différence entre diagnostic précoce et dépistage doit être culturellement implantée, en bannissant l'erreur qui conduit parfois encore à utiliser le mot de dépistage précoce.

Le diagnostic précoce des malades jeunes intervient dans un contexte de vie familiale et de responsabilités professionnelles qui présente des spécificités et des enjeux forts. Ces circonstances nécessitent des modalités d'accompagnement, des stratégies de suivi et plus tard des conditions d'accueil en établissement présentant leurs caractéristiques propres. La notion même de « malade jeune », définie arbitrairement avant 65 ans pour les uns, avant 60 ans pour les autres, est justifiée au plan médical par la plus grande fréquence des présentations atypiques de la maladie et par l'existence de formes génétiques autosomiques dominantes.

La possibilité actuelle d'un diagnostic génétique dans le cas des formes familiales de maladie d'Alzheimer avec la mise en

évidence de mutations connues, et la possibilité d'un diagnostic génétique présymptomatique, nécessite un encadrement des pratiques qui a été organisé dans le cadre du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes<sup>27</sup>.

### **c Diagnostic présymptomatique**

**En l'absence de marqueurs prédictifs fiables du diagnostic précoce et tenant compte des erreurs diagnostiques, est-il néanmoins actuellement éthique d'annoncer un diagnostic présymptomatique en pratique de recherche clinique<sup>28</sup> ?**

Les performances du dosage des biomarqueurs en faveur de la maladie d'Alzheimer par une ponction lombaire et bientôt peut-être par un simple dosage sanguin, posent la question de l'accès à la connaissance d'un statut à risque (charge amyloïde élevée) chez des sujets se plaignant de leur mémoire à un stade dit prodromal de la maladie, voire à un stade présymptomatique.

La connaissance de formes génétiques de la maladie d'Alzheimer de début précoce dues à des mutations dans 3 gènes (APP, PSEN1 et 2), ouvre des possibilités de diagnostic présymptomatique pour les personnes présentant

27 Cf. § 2.2.c & 2.3a.3.

28 Cf. § 2.3.b.

50 % de risques d'avoir hérité de la mutation pathogène. La prise en charge de ces demandes est encadrée et fait appel aux équipes pluridisciplinaires dans les consultations de génétique.

Ce cas de figure doit être analysé à la lumière de l'expérience des équipes de génétique médicale dans la révélation du statut génétique présymptomatique des apparentés à risque pour des maladies neurogénétiques. En effet, les demandes de diagnostic présymptomatique en neurogénétique concernent actuellement un nombre croissant d'affections, principalement neurodégénératives.

Aujourd'hui, la possibilité pour une personne à risque de connaître son statut génétique vis-à-vis d'une maladie connue dans la famille pose des problèmes psychologiques et éthiques évidents puisque, dans la plupart des cas, il n'existe ni prévention spécifique, ni traitement curatif en cas de résultat défavorable. De plus, notamment dans certaines formes de dégénérescences fronto-temporales génétiques à pénétrance incomplète, le fait d'être porteur de la mutation causale ne permet pas de prédire l'âge auquel les signes se manifesteront, d'où une limitation importante pour planifier l'avenir.

Si l'hospitalisation de certaines personnes âgées pour des raisons somatiques est parfois

le révélateur brutal d'un déficit cognitif préexistant, amplifié par les perturbations induites par l'hospitalisation elle-même, quels sont les enjeux éthiques du diagnostic systématisé de troubles cognitifs chez les patients âgés qui consultent ou qui sont hospitalisés pour une autre raison ? Sont-ils toujours consentants et informés des conséquences de ce dépistage ? Le système de soin est-il apte humainement, scientifiquement et économiquement à prendre en charge l'afflux de patients que l'extension de ce type de pratique laisse supposer ?

## 2.2 – Accès aux aides et aux soins

L'absence actuelle de traitements curatifs doit inciter à un effort visant à soutenir les personnes concernées pour qu'elles vivent mieux cette maladie, ainsi qu'à l'étude des moyens susceptibles de contribuer à limiter, autant que possible, leur expérience de l'incapacité. Cela signifie développer à la fois plus de services adéquats et plus de recherches spécifiques sur les questions relatives au bien-être de la personne malade et à la qualité de vie de ses aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels.

**a Inégalités dans l'accès aux soins et au suivi**

**Le système social français ouvrant des droits différents pour une même maladie, notamment selon un critère d'âge (plus ou moins 60 ans), interroge grandement notre justice sociale et l'égalité des citoyens dans leur accès à un accompagnement adapté, quelle que soit leur situation. Ce traitement des personnes âgées présentant un handicap cognitif est contraire à l'esprit et même à la lettre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

D'importantes inégalités d'accès aux soins sont également observées en défaveur des personnes âgées présentant des difficultés de communication et de comportement. Une prise en charge déficiente, par exemple des troubles sensoriels, de l'état bucco-dentaire et de la douleur peut accentuer les altérations.

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. Le bénéfice des traitements adaptés (depuis les services d'urgence jusqu'aux structures spécialisées) peut leur être refusé. Certains traitements parfois vitaux sont ainsi interrompus ou plus souvent ne sont pas engagés.

Quels dispositifs mettre en œuvre pour pallier cette rupture d'équité ? Comment mieux former les professionnels intervenant dans la chaîne du soin (notamment dans les services d'urgence, cf. infra point e.) à une plus juste prise en compte de la personne atteinte de troubles psychiques ? Les attitudes de refus de soins à l'égard de ces patients ne s'apparentent-elles pas à de la discrimination ?

**Les modalités pratiques du soin sont interrogées :**

- les nécessités du suivi quotidien des personnes malades ;
- la décision à propos du meilleur intérêt de la personne malade ;
- les conflits entre les besoins des personnes malades et ceux des proches qui les soutiennent ;
- la précarisation des situations.

Les exigences budgétaires actuelles auxquelles sont soumis les services hospitaliers et médico-sociaux imposent aux praticiens des règles de gestion strictes dans la prise en charge des patients. Or, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés nécessitent une approche particulièrement dispendieuse en temps. Comment peut-on assurer au mieux leur protection et leur bien-être dans un contexte limitatif afin de leur consacrer les compétences et la disponi-

bilité nécessaires, tout en ayant conscience du risque budgétaire induit par la multiplication des examens, la fréquence élevée des visites, voire la mise en œuvre de thérapeutiques dont l'efficacité et l'efficience n'auraient pas été démontrées ?

### **b Mises en cause des droits de la personne**

**Dès l'annonce du diagnostic de la maladie, le principe du secret professionnel semble dénié à la personne, même lorsqu'elle ne présente pas de troubles cognitifs déterminants.**

Comment maintenir une relation personnelle (attachée au principe de respect de la confidentialité) entre la personne malade et les professionnels qui la soignent et l'accompagnent ? Quelles mesures appropriées envisager pour respecter la liberté de choix de la personne notamment dans ses préférences de vie et dans la désignation d'une personne de confiance ?

En établissement, la confidentialité comme son corollaire le respect de la sphère privée, ne paraissent pas en toute circonstance constituer un impératif, ou alors ils s'avèrent incompatibles avec les pratiques ou les protocoles dans un contexte donné<sup>29</sup>. De quelle manière prendre en compte ces principes essentiels au sein des institutions ?

En établissement, le suivi médical semble parfois ne plus constituer un enjeu déterminant, y compris avec l'objectif de préserver la qualité de vie de la personne. Alors que la loi du 5 mars 2007 affirme que la protection des personnes souffrant d'altérations de leurs facultés doit s'exercer dans le respect de leurs droits fondamentaux et de leur dignité, en recherchant leur intérêt et, autant qu'il est possible, en favorisant leur autonomie, la préservation d'espaces d'expression de la parole, des souhaits et du bien-être ne fait pas véritablement l'objet d'un suivi de la part des mandataires désignés (même lorsqu'ils sont spécifiquement missionnés pour assurer la protection de la personne). Certains outils juridiques ont pourtant été instaurés depuis la loi du 2 janvier 2002 mais, inadaptés à l'état particulier de ces malades, ils sont apparus inefficaces pour la personne malade et contre productifs pour les équipes.

Comment caractériser les enjeux éthiques de ces formes adoucies de refus de soin, mais qui finissent par qualifier la maltraitance ? Comment prévenir les négligences voire les maltraitements du fait d'un déficit de moyens consacrés à l'accompagnement du parcours de vie de la personne, y compris au terme de son existence dans un contexte où la mise en œuvre de soins palliatifs serait requise ?

29 Fondation Médéric Alzheimer, « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD », *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°11-13-15, oct. 2009-juillet 2010 (en ligne : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)).



À un stade évolué de la maladie, les exigences essentielles de la vie relationnelle semblent trop souvent révoquées.

Le droit de bénéficier de procédures de soin adaptées en fin de vie (contrôle adapté de la douleur, accompagnement global de la personne afin d'atténuer ses souffrances, etc.), est trop souvent contesté à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée du fait de l'absence de moyens humains compétents et spécifiques en établissement d'accueil. De telle sorte qu'à la vision péjorative de la maladie s'ajoute l'anticipation dramatique du terme de l'existence qui peut se prolonger dans un contexte de grabatisation en l'absence de forme apparente de relation. Ces circonstances particulièrement difficiles pour les familles présentes et les professionnels confrontés à une certaine impuissance, alimentent artificiellement le débat récurrent relatif à une assistance médicale à la mort.

Quelle approche développer dans ce domaine, quel type de dispositif adapter à des réalités d'une extrême complexité, alors même que le droit d'évoluer dans son choix jusqu'au dernier moment, ne peut être mis en œuvre par une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé (cf. infra point g.) ?

Lorsque la situation impose une prise de décision difficile, quelle attitude adopter avec le patient et ses proches, comment les informer avec précision, s'assurer qu'ils ont compris les

enjeux, s'assurer que leur avis est bien sollicité, recueilli et pris en compte<sup>30</sup> ?

La formation des accompagnants, professionnels et familiaux, pour un « soin spécialisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » est indispensable. Face à la complexité de cette maladie si difficile à cerner et qui s'exprime d'une manière tout particulière chez chaque personne, il faut absolument pouvoir disposer d'outils théoriques et pratiques qui aident les accompagnants à donner du sens aux attitudes et comportements de la personne malade afin de créer un environnement sécurisant et valorisant. Il serait justifié qu'ils bénéficient d'une formation ciblée sur l'approche relationnelle qui soutient une philosophie d'un soin solidaire, non stigmatisant et respectueux de l'individu.

### **c Mieux comprendre les spécificités de la maladie des personnes jeunes**

**Il semble justifié d'encourager une réflexion spécifique portant sur les personnes malades jeunes : leur situation revêt des enjeux qui gagneraient à être davantage identifiés et dès lors mieux pris en compte.**

La compréhension des défis auxquels sont confrontées les personnes malades jeunes,

<sup>30</sup> Cf. § 2.2.g.

permet d'accéder à une représentation plus évidente des formes de discrimination vécues par l'ensemble des personnes atteintes par la maladie. Effectivement, ces personnes ne sont pas affectées *a priori* par les représentations péjoratives attachées à la vieillesse. Leurs revendications apparaissent dès lors plus recevables par la société et tendent à renouveler son approche de la maladie d'Alzheimer.

Ces personnes expriment un profond désir d'intégration à la société, de participation à la vie sociale comme à leur propre prise en charge. Trop souvent reléguées au statut de malade, elles aspirent à être reconnues comme des personnes. Si leurs revendications ne leurs sont pas exclusives, elles s'affirment cependant d'autant plus que la maladie les affecte à une période active de leur vie (aux plans familial, professionnel comme personnel).

Souvent, les malades jeunes de moins de 60 ans ne peuvent pas accéder à des structures d'hébergement et de soins de longue durée adaptées<sup>31</sup>. De même que pour ceux atteints de formes rares de démence, bénéficier de protocoles thérapeutiques s'avère pour eux impossible. Les laboratoires pharmaceutiques développent les molécules innovantes en démontrant leur efficacité sur les groupes de malades les plus nombreux qui constituent

la cible de leurs marchés futurs. Dans ce domaine également, les instances publiques doivent donc s'attacher à soutenir les avancées scientifiques, notamment dans le cadre des plans de santé publique.

#### d Troubles psychologiques et comportementaux

**L'évolution de la maladie d'Alzheimer peut s'accompagner de symptômes comportementaux qui s'aggravent au fur et à mesure de la progression de la maladie. Certains sont l'expression d'une pathologie psychiatrique associée, ou résultent des conséquences lésionnelles de la maladie qui indiqueraient un traitement et une prise en charge spécifique. D'autres sont la manifestation d'un mal-être plus global, souvent lié à un environnement humain et/ou matériel inadapté. Il s'avérerait essentiel de ne pas prescrire systématiquement un traitement sans évaluation précise des symptômes et de la pertinence de l'indication thérapeutique, en s'attachant à préciser les bénéfices escomptés.**

L'expression comportementale n'est pas qu'une conséquence de la maladie mais aussi un moyen d'expression qui montre l'inadéquation entre la personne malade et son environnement (architectural, social, relation-

31 Fondation Médéric Alzheimer, « Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011 », *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°21, sept. 2011 [en ligne : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)].

nel, etc.). Comment prendre en compte cette parole souvent perturbante ?

Réduire la personne malade aux troubles qui affectent son comportement ne correspond pas à une approche du soin qui tienne compte du sujet dans sa globalité et dans son interaction permanente avec son environnement. Les troubles du comportement sont le plus souvent appréhendés exclusivement en termes de déficit, alors qu'il peut s'agir de tentatives d'adaptation à un environnement jugé incompréhensible, voire hostile. Le comportement dit troublé a valeur de communication, et le comportement le plus surprenant en apparence peut être porteur de sens.

#### Quelques enjeux doivent être soulignés :

- Comment gérer les situations de crise psychique et comportementale mettant les proches, les professionnels et la personne elle-même dans une situation de grande difficulté ?
- Comment former le personnel à un accompagnement non médicamenteux de l'expression neuropsychiatrique de la maladie et comment aider à la construction d'un environnement adapté à la diminution de contraintes qui accentuent ces troubles ?
- Comment améliorer la qualité de vie de ces patients en limitant en dose et en durée le recours aux psychotropes ?

Comme le prescrivent les recommandations internationales, l'utilisation des neuroleptiques sédatifs et la pratique de la contention physique nécessitent une véritable réflexion éthique sur le risque d'enfermement de ces patients à l'intérieur d'une définition inadaptée de la santé mentale.

Une question pratique doit faire l'objet d'une attention particulière. Selon quelles règles envisager des dispositifs permettant à la personne en situation d'errance, dépourvue de repères, limitée dans sa capacité de communication et mettant par conséquent sa vie en danger, de bénéficier d'aides immédiates appropriées qui la rassurent et favorisent une orientation des recherches de contacts vers son médecin traitant et ses proches ?

#### e Spécificités de l'accueil en situation d'urgence

**L'admission au service des urgences d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer nécessite une attention et une vigilance adaptée aux spécificités de cette maladie, s'agissant de la prise en charge de la personne comme de ses proches.**

Deux grands types de motifs de consultation doivent être distingués pour bien cerner les

enjeux : les consultations motivées par une pathologie aiguë indépendante de la maladie d'Alzheimer, et les admissions liées à l'incapacité structurelle ou humaine à gérer la personne.

Dans ce deuxième cas de figure, il est fréquent que le service d'accueil des urgences (SAU) constitue l'élément de réponse aux situations de rupture au domicile ou même dans les institutions.

Dans tous les cas, l'environnement aux urgences est particulièrement propice à la confusion : importants délais d'attente, absence de repères temporels, absence de repas. À ce titre, une prise en charge accélérée (par exemple en diminuant le temps passé entre les examens), comme la disponibilité de locaux adaptés (box calmes, architecture adaptée) constituent des solutions efficaces pour diminuer les sources de confusion, facteur prédictif péjoratif de l'évolution de l'autonomie<sup>32</sup>.

Il convient de rappeler que l'admission d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au SAU nécessite une approche multidisciplinaire, notamment gériatrique. À ce titre, il serait bénéfique que les hôpitaux disposant d'un SAU développent des unités de gériatrie aiguë. Dans le cadre d'une affection subaiguë, le médecin traitant peut notamment programmer

avec le médecin spécialiste hospitalier (neurologue, gériatre, psychiatre) l'hospitalisation et éviter ainsi le passage par les urgences.

L'indisponibilité de lits d'aval peut prolonger le séjour d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer au SAU. Cette difficulté directement liée à l'organisation des soins gériatriques en France accentue l'anxiété de la personne malade, épuise ses proches, et entrave l'activité des équipes soignantes investies à rechercher des places d'hospitalisation au détriment d'autres priorités.

Le rôle de l'aidant ou du proche doit être considéré comme essentiel dans le cadre de l'accueil aux urgences d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer. L'entourage doit, s'il le souhaite, être incité à s'impliquer dans le parcours des soins afin de minorer l'impact de ce temps passé aux urgences, et de permettre une meilleure prise en charge. Il permet aux équipes soignantes de compléter l'interrogatoire de la personne malade, notamment concernant les événements récents, et aide ainsi à la démarche diagnostique.

Cette intervention ne doit pas consister en une délégation des soins dispensés, mais au contraire permettre un meilleur accompagnement de la personne malade.

32 Vida S, Galbaud du Fort G, Kakuma R, Arsenaault L, Platt R, Wolfson C. (2006). An 18-month prospective cohort study of functional outcome of delirium in the elderly: Activities of Daily Living. *International Psychogeriatrics*, 18(4):681-700.

La pratique de la contention, certes non spécifique au SAU mais parfois rendue nécessaire par le caractère d'urgence, soulève des questionnements éthiques importants. Il est indispensable que ce geste soit envisagé avec discernement et toujours dans l'intérêt du patient, sans perdre de vue que si elle s'avère justifiée la contention ne doit être considérée que comme un moindre mal, et ne saurait être prolongée au-delà du temps considéré indispensable.

Afin de faciliter cette prise en charge, une « carte d'urgence » a été élaborée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Cette carte nominative mentionne le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que les coordonnées des personnes à contacter (aidants, professionnels de santé participant à la prise en charge, etc.). Il s'agit d'un dispositif volontaire que le médecin traitant propose à la personne et pour lequel il doit recueillir son accord. Peut-être conviendrait-il d'évaluer ce dispositif sur le plan qualitatif pour voir s'il est utilisé en pratique et s'il apporte réellement une aide à l'accueil des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer dans les services d'urgence, voire s'il ne constitue un facteur de discrimination.

### **f** L'entrée en institution

**Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer subissent une altération de leurs fonctions cognitives, et en particulier des atteintes du jugement et du discernement. De ce fait, il leur devient rapidement difficile d'exprimer un consentement libre et éclairé à l'acte de soins proposé, comme à l'entrée en institution (type EHPAD ou établissement d'une autre nature). Ce processus apparaît de manière progressive avec de nombreuses fluctuations. Pourtant, l'exigence à la fois éthique et juridique de respect de la volonté de la personne ne saurait être négligée du fait de la maladie.**

L'entrée en institution, dont les enjeux concernent également d'autres aspects de la maladie (consentement, place des proches dans la prise de décision, etc., voir supra), ne constitue qu'une nouvelle étape dans le parcours de vie d'une personne atteinte par la maladie. Mais elle s'avère déterminante en ce qu'elle signifie pour le devenir de la personne dans ce nouveau lieu de résidence. À ce titre, une attention tout particulière doit être portée aux conditions d'accueil de la personne. En dépendent pour beaucoup la qualité du séjour et la relation de confiance indispensable entre tous.

Dans le choix d'un nouveau cadre de vie qui intervient souvent dans un contexte délicat faute d'anticipation ou d'alternative, il convient de respecter la personne dans ses intérêts propres, sans transférer toute la décision à des tiers qui ne consacrent pas toujours l'attention nécessaire à la prise en compte de sa volonté, quelles que puissent être ses difficultés à l'exprimer.

Envisager des procédures d'accueil dignes impose donc de préciser les principes et les modalités pratiques, en situant la personne au centre de la prise d'une décision qui se doit d'être argumentée et revue de manière régulière selon des objectifs à spécifier.

On constate que les moyens qu'offre la loi, par exemple avec le mandat de protection future, ne sont que très peu utilisés pour des raisons qui mériteraient d'être mieux comprises. Informer le grand public à ce propos et encourager la promotion des directives anticipées (ou de tout autre dispositif permettant à la personne de faire connaître ses valeurs et ses préférences) ainsi que du mandat de protection future, s'avère de nature à créer les conditions les plus favorables au suivi de la personne et au respect de ses choix.

La procédure d'admission constitue toujours un temps important qui doit pouvoir se préparer. Or les conséquences sociales et mé-

dicales induites par l'évolution de la maladie d'Alzheimer provoquent souvent des entrées en institution dans l'urgence. Ils sont significatifs d'une carence de la prise en charge entre le tout domicile et l'entrée en institution d'accueil à temps complet. Signer le contrat de séjour (rendu obligatoire par la loi du 2 janvier 2002) revient à donner son consentement. Or l'expérience des acteurs de terrain révèle que le recueil d'un consentement dans de telles circonstances est souvent illusoire. Il convient donc de mettre en œuvre des dispositifs permettant de s'affranchir le plus souvent possible de la pression de l'urgence.

De même s'impose une évaluation régulière de la situation de la personne au sein de l'institution qui l'accueille, de l'évolution de sa maladie, de son environnement familial qui doit pouvoir bénéficier d'un accueil attentif à ses besoins.

Enfin, il est important de se rappeler qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer entre en institution non pas exclusivement selon des critères d'ordre médical, mais en tenant compte de l'évaluation d'un contexte général humain et matériel, notamment d'un point de vue socio-économique (épuisement de l'aidant naturel, insécurité, insuffisance des financements pour le maintien à domicile). Il convient donc d'assurer la prise en charge de la personne dans sa dimension globale.

Ceci n'est envisageable que dans le cadre de réseaux bénéficiant des compétences nécessaires, d'une coordination efficace, avec des intervenants qui partagent une même conception de la collégialité et un souci commun des intérêts de la personne vulnérable.

### **g Fins de vie**

**L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. En fin de vie il convient de compenser ces déficits, d'assurer la meilleure qualité de vie possible, et de mener une réflexion éthique pour toute thérapeutique ou tout examen complémentaire.**

Ces personnes malades sont particulièrement exposées soit à l'acharnement thérapeutique, soit au contraire à la non assistance ou à l'abandon thérapeutique, voire parfois aux pratiques d'euthanasie.

Une des grandes difficultés dans la prise en charge palliative des patients atteints de cette maladie est de déterminer à quel moment ils doivent bénéficier des soins palliatifs. Il n'existe pas actuellement d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un

patient ayant une maladie d'Alzheimer. Une bonne connaissance du malade et de sa situation pathologique est donc nécessaire, ce qui permet d'éviter des décisions précipitées.

Le diagnostic et l'évaluation de la douleur sont souvent plus difficiles, la douleur pouvant se manifester de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie...

De nombreuses études mettent en évidence le fait que ces personnes sont insuffisamment traitées au niveau de la douleur, et en particulier en bénéficiant d'une moindre attention que les personnes âgées ayant des fonctions cognitives intactes<sup>33</sup>.

De même, la dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic, car le patient ne peut décrire ses symptômes.

Parmi les autres difficultés on peut citer la prise en charge des pathologies intercurrentes, qu'elles soient infectieuses ou cardiovasculaires notamment. Quelle attitude adopter dans ces situations qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient ? Une réflexion éthique est souvent indispensable. Il convient d'avoir anticipé les complications les plus fréquentes et de les avoir abordées à l'avance avec la famille en expliquant les différentes attitudes possibles. Ceci permet d'éviter les décisions prises de façon inadaptée dans un moment critique.

La question de l'alimentation et de l'hydrata-

33 Reynolds KS, Hanson LC, DeVellis RF, Henderson M, Steinhauser KE. Disparities in pain management between cognitively intact and cognitively impaired nursing home residents. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 388-396.

tion est également complexe. Le problème nutritionnel se situe souvent au premier plan dans cette phase avec les troubles de déglutition, le refus alimentaire et la déshydratation. La dénutrition et les fausses routes sont pratiquement constantes dans les démences très sévères.

Aujourd'hui encore, peu de personnes malades atteintes de démence bénéficient d'une prise en charge palliative par une équipe spécialisée. Il ne faut pas négliger le risque réel de discrimination concernant leur accès aux soins palliatifs

**Les objectifs des soins palliatifs des patients souffrant de démence avancée doivent combiner trois éléments primordiaux :**

- une thérapeutique orientée vers le contrôle des symptômes, dans le respect du patient et pour son plus grand confort ;
- la mise en œuvre de moyens adaptés pour traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate ;
- le soutien et le suivi des familles.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie engage les professionnels de santé à respecter la volonté éventuelle de la personne de refuser des soins. Mais la personne atteinte de maladie d'Alzheimer a-t-

elle pleinement conscience des conséquences à moyen ou long terme ? La grande difficulté est de trouver le juste équilibre entre l'écoute, le respect de la personne et les soins minimaux à apporter. D'autant plus que fait défaut ce que pourrait être une définition consensuelle de la phase terminale de cette maladie.

(Les troubles du comportement sont prédictifs de la mortalité des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, indépendamment d'aspects d'ordre cognitif ou relatif à l'autonomie (MMSE ou ADL). La nécessité d'une prise en charge par des soignants formés et en nombre suffisant s'impose. Le recours aux neuroleptiques est parfois nécessaire. Ils doivent alors être utilisés à la dose la plus faible possible et le moins longtemps possible. D'autres psychotropes ayant fait la preuve de leur efficacité peuvent aussi être utilisés avec moins d'effets secondaires<sup>34</sup>.

La mise en place d'une contention doit rester exceptionnelle et avoir été décidée en réunion pluridisciplinaire. Il a été mis en évidence qu'un traitement antalgique pouvait diminuer de façon significative l'agressivité de patients qui ne répondaient pas aux neuroleptiques.

Cela constitue un véritable défi dans les structures gériatriques où la plupart du temps les effectifs sont réduits, et est en pratique très difficile voire impossible à domicile.

Il s'avère nécessaire de mettre en place un

34 « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs », HAS, mai 2009.



soutien psychologique prolongé des aidants<sup>35</sup>, car s'occuper d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer est épuisant émotionnellement et physiquement, tout particulièrement en phase terminale<sup>36</sup>.

### 2.3 – Modalités de la participation des personnes malades à la recherche

**Une approche éthique de la recherche portant sur la maladie d'Alzheimer doit prendre en compte tout particulièrement les vulnérabilités spécifiques et donc déterminer des modalités d'accompagnement adaptées. Elle suppose également de convenir des thématiques et des domaines de recherche qui seraient délaissés ou insuffisamment traités, dans le contexte actuel de réponses thérapeutiques efficaces incertaines. Les conditions d'information adaptées et susceptibles de contribuer à des prises de décisions légitimes constituent des enjeux déterminants.**

#### a Protection de la personne

**La maladie d'Alzheimer affectant au cours de son évolution les facultés de discernement de la personne, le principe même de consentement justifie une approche appropriée.**

**Il convient de concilier de manière anticipée le droit de la personne malade d'accéder à la recherche, avec celui de contribuer à l'acquisition des savoirs utiles à tous et de bénéficier de possibles évolutions thérapeutiques, dans un cadre qui limite tout effet préjudiciable à la personne.**

**Quelques repères s'imposent :**

- Les personnes sollicitées pour l'inclusion dans une étude doivent être tenues informées de l'objectif de la recherche qui peut viser à l'acquisition de connaissances sans finalité directement thérapeutique.
- Les études proposées à des personnes résidant en institution ne sauraient être proposées sans que des dispositifs spécifiques de contrôle de la liberté d'expression du consentement, de nature à prévenir tout biais ou pressions, soient mis en place de manière indépendante et transparente.
- Il s'avère justifié d'inciter la personne à exprimer de manière anticipée sur le formulaire de consentement, l'attitude qu'il conviendrait d'adopter si au cours de l'étude elle n'était plus en capacité de discernement et donc de maintenir ou de retirer son consentement. Une vigilance s'impose aux différentes phases d'évolution de l'étude.
- Une attention particulière est requise afin d'apprécier si la recherche n'induit pas

<sup>35</sup> Cf. § 2.4.

<sup>36</sup> Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 2007; 68:445-450.

d'effets secondaires péjoratifs, ne serait-ce que du point de vue des contraintes et de l'anxiété exprimée.

### > a. 1. Information et consentement

**Comment faire en sorte que l'information communiquée sur les essais soit compréhensible par les personnes et accessible de manière équitable à tous, alors même que la complexité de ces recherches, leur vocabulaire très spécialisé et l'espoir de bénéficier enfin d'un traitement actif mettent les personnes malades et les proches dans une situation de grande vulnérabilité face à la demande des chercheurs ? Ne faudrait-il pas définir des normes dans ce domaine ?**

Il paraît indiqué de proposer d'utiliser des notes d'informations résumées et simplifiées pour être sûrs qu'elles soient comprises.

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés au stade démentiel, ne sont souvent plus capables de donner un consentement pleinement éclairé pour la participation à une recherche<sup>37</sup>. Com-

ment les protéger de procédures invasives (à visée diagnostique ou thérapeutique) ou lors d'essais thérapeutiques avec des molécules comportant des effets secondaires potentiellement graves ?

Plus généralement, comment faire en sorte que les personnes malades et leurs familles participent à la recherche comme des acteurs de la recherche, c'est-à-dire puissent définir, en partenariat avec les chercheurs, les objectifs de la recherche (par exemple quel essai intégrer si le choix existe), ses modalités, les critères d'évaluation ?

### > a. 2. Vulnérabilité, évaluation du risque

**Comment concilier la protection des personnes vulnérables et un égal accès de tous à la recherche ? Les personnes ne pouvant plus exprimer leur consentement, qui résident en établissement et/ou font l'objet d'une mesure de protection juridique, sont particulièrement exposées à des pratiques peu conciliables avec les règles instituées pour favoriser des conduites éthiquement recevables. Pour autant, elles ne sauraient être privées de l'opportunité de participer à**

37 Des recommandations européennes du groupe de travail de l'EFGCP (*The EFGCP News*, juillet 2012) proposent de toujours rechercher le consentement des personnes sans jamais les disqualifier *a priori*, de vérifier la compréhension de ce qui est proposé en leur remettant une notice d'information résumée (en complément de la complète) et d'utiliser un questionnaire simple de type UBACC ou New Castle Q+85 sans qu'il s'agisse d'un test de mémoire. Références :

- Jeste DV, Palmer BW, Appelbaum PS, Golshan S, Glorioso D, Dunn LB, Kim K, Meeks T, Kraemer HC. A new brief instrument for assessing decisional capacity for clinical research. *Arch Gen Psychiatry*. 2007; 64:966-974.
- Duron E., Boulay M., Vidal JS, Al Bchiri J, Fraise ML, Rigaud AS, Hugonot-Diener L. Capacity to consent to biomedical research's evaluation among older cognitively impaired patients. A study to validate of the University of California Brief Assessment of Capacity to Consent questionnaire in French among older cognitively impaired patients. Juillet 2012 (soumis au *JNHA*).
- Collerton J. Biological, clinical and psychosocial factors associated with healthy ageing: study protocol *BMC geriatrics* 2007, 7:14, doi:10.1186/1471-2318-7-14.

**la recherche. Peut-on faire en sorte de les inclure en tenant compte de leur vulnérabilité par une évaluation partagée et juste des bénéfices et des risques ?**

**Quelques points justifient notamment des réflexions appliquées aux situations spécifiques :**

- Comment évaluer plus rigoureusement la capacité des personnes malades à consentir à la recherche ? Comment promouvoir la recherche réitérée du consentement ou de l'assentiment ? Que faire lorsque, entre le recueil du consentement et une étape de la recherche, la personne perd la capacité de consentir ?
- Convendrait-il de mettre en place des directives anticipées spécifiques pour la recherche ?
- Quel niveau de risque possible est acceptable quand la personne peut consentir elle-même à son inclusion, quand elle ne le peut plus, quand elle a rédigé des directives anticipées ? Selon quels critères envisager l'inclusion pour un nombre limité d'essais ?
- Comment améliorer la prise en compte par les investigateurs des effets d'un essai qui ne constituent pas des risques majeurs, mais présentent des contraintes d'organisation, des inconvénients, désagréments, préjudices (psychiques, sociaux, finan-

ciers, etc.) pour les personnes malades, voire leurs familles ?

- Convient-il de demander aux tiers chargés d'autoriser ou non l'inclusion de la personne, de raisonner d'après un standard décisionnel particulier (meilleur intérêt, jugement substitué) ? Faut-il mettre en place des procédures spécifiques, notamment en cas de désaccord ?

Des observations font apparaître le risque de ne plus proposer de suivi médical hors protocole de recherche (type PHRC) ou d'orienter la personne vers l'inclusion dans une recherche qui pourrait ne pas tenir compte des critères qui la concerneraient spécifiquement, voire de procéder à des inclusions systématiques de toute personne sans autre considération. Comment formaliser les principes d'un équilibre satisfaisant entre les justifications d'un soin pertinent et les exigences d'une recherche indispensable au bénéfice de toute personne sans discrimination ? Quelles règles de bonnes pratiques renforcer si nécessaire en favorisant leur meilleure appropriation ?

Quelle modération apporter aux critères et pressions d'ordre économique ou gestionnaire qui peuvent induire des procédures pas nécessairement attentives à l'intérêt direct de la personne malade ?

De même, les nouveaux critères diagnostiques de maladie d'Alzheimer validés au titre de la

recherche (marqueurs biologiques et d'imagerie) risquent de restreindre l'accès des essais aux personnes qui bénéficient dans des sites proches de leur résidence des outils diagnostiques très poussés. Quels dispositifs permettraient de ne pas créer dans ce domaine de nouvelles inégalités ?

### > a. 3. Recherches génétiques<sup>38</sup>

**De nombreux patients participent à des recherches génétiques qui comportent un stockage d'ADN pour des recherches futures. Parfois, des mutations pathogènes sur de nouveaux gènes ne sont découvertes qu'après le décès de la personne et l'investigateur est confronté à une information qui a une incidence majeure sur les descendants. Or, parfois ces derniers ne sont pas informés de l'inclusion de la personne dans cette recherche, ou alors insuffisamment des conséquences de ces potentielles découvertes sur eux-mêmes. Comment gérer au mieux l'inclusion des personnes malades, la communication avec leurs descendants ainsi que la découverte de mutations dans ce contexte ?**

Il ne paraît pas éthiquement recevable d'utiliser des données ou des tissus humains pour une autre finalité de recherche que celle à laquelle la personne a originellement consenti. Il

pourrait toutefois être envisagé des conditions qui permettent aux personnes d'indiquer leurs souhaits relatifs à une éventuelle utilisation future.

Dans le domaine de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés, les vérifications anatomo-pathologiques, permettant des recherches sur le tissu post mortem, sont d'une grande importance. Afin que le prélèvement du cerveau puisse se dérouler dans les meilleures conditions au décès de la personne, une promesse de don de cerveau de son vivant est prévue dans certains protocoles de recherche. Comment et quand aborder le don du cerveau avec la personne et son entourage sans accentuer sa détresse en véhiculant le message d'une maladie incurable et l'annonce de la mort ?

### **b** Recherche menée sur des personnes exposées au risque de développer la maladie

**Les enjeux des futurs traitements causaux de la maladie d'Alzheimer et en conséquence la mise en place des essais cliniques destinés à tester des nouvelles molécules à visée préventives ou thérapeutiques, impliqueront dans les années à venir des personnes appartenant à des groupes définis comme à haut risque de développer la maladie d'Alzheimer et d'autres démences (notamment celles**

<sup>38</sup> Cf. Annexe 2.

**concernées par un risque génétique dans les formes familiales de la maladie).**

Les personnes à risque d'être porteuses de l'anomalie génétique avec une période longue sans signe de maladie, sont et seront confrontées aux études physiopathologiques voire thérapeutiques dans un cadre de recherche. Ces investigations sont importantes pour comprendre le déclenchement des signes cliniques et la mise en place des lésions détectables par des techniques d'imagerie ou par la présence de biomarqueurs. L'inclusion de personnes à risque d'être porteurs ou de personnes connaissant leur statut de porteur dans les études de recherche, est souhaitable mais doit être assortie de plusieurs interrogations.

**L'éligibilité de ces personnes relève des questions suivantes :**

- Pour quel type de recherche (physiopathologique, thérapeutique) ?
- Selon quels critères d'inclusion (porteur asymptomatique ou porteur pauci-symptomatique) ?
- Quelle information portant sur leur risque génétique leur communiquer ? Le choix d'inclure des personnes qui ne connaissent pas leur statut afin d'éviter de les inciter à faire le test pour participer à la recherche a été proposé. Mais la participation en tant que personne dite *à risque* peut-elle être sereine ?

- Quelles informations découvertes lors des études transmettre aux participants et selon quelles modalités ?
- Comment gérer les incertitudes actuelles et futures liées aux connaissances partielles des conséquences de ces recherches ?
- Quel risque y a-t-il à trop promettre à une personne « menacée » mais pas encore malade ?
- Peut-on admettre d'exposer ces personnes à une évolution potentiellement plus rapide de la maladie du fait même des conséquences de la recherche à laquelle elles sont associées ?
- Quel accompagnement, notamment psychologique, proposer, y compris dans la transmission de l'information à des proches selon les préconisations de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, art. L. 1131-1-2 du Code de la santé publique) ?
- Quelles mesures d'accompagnement des proches envisager (conjoints et surtout enfants) ?

**c Recherche psychosociale et comportementale**

**Parce que la recherche sur les aspects cognitifs, affectifs, économiques, juridiques... de la maladie ne semble pas (à la différence de la recherche biomédicale) faire peser des risques immédiats sur la santé et l'intégrité**

**des personnes, il est parfois considéré que cette recherche psychosociale et environnementale est sans risque pour les personnes malades. Pourtant, multiplier les tests cognitifs et les évaluations comportementales peut générer un sentiment d'échec, une frustration, une angoisse, des contraintes et des tensions entre la personne et ses aidants. De même l'intrusion dans la sphère privée de la vie quotidienne et affective justifie d'explicitier des règles parfois négligées. Quels dispositifs préconiser dans ce domaine ?**

Comment favoriser le développement de recherches qualitatives portant sur les modes de vie des personnes et sur les modèles de soins possibles ?

Il semble nécessaire de soutenir la dynamique de recherches en sciences humaines et sociales, portant en particulier sur les réalités de la vie de la personne malade au domicile, afin de mieux évaluer ses besoins propres ainsi que ceux de ses aidants. Ces recherches doivent être indépendantes des évaluations liées à l'ouverture des droits à l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui, par le plafonnement légal de ces droits, ne permettent qu'une approche limitée des besoins réels. Une réflexion portant sur les paramètres sociaux et familiaux qui pourraient intervenir dans l'évaluation de la dépendance ne parti-

ciperait-elle pas à mieux organiser l'attribution d'aides et à modifier la vision toute somatique et psychique de la maladie ? Il serait certainement opportun de favoriser une mutualisation des évaluations médicales et psychosociales validées par les différents services financeurs et acteurs d'aides et de soins (Conseil général, SSIAD, services de maintiens à domicile) pour en éviter la multiplication et les redondances particulièrement mal vécues par les personnes malades et leurs proches.

Il convient enfin de penser aussi à l'environnement géographique. Trop souvent un modèle très urbain est plaqué sur un contexte rural ou semi-rural. Les problématiques sont pourtant profondément différentes et appellent des traitements différenciés.

## 2.4 – Les aidants et leurs droits

**Dès l'annonce de la maladie, la situation des proches (qui dans l'évolution de la maladie peuvent progressivement devenir des « aidants »), justifie une attention particulière. Dans le meilleur des cas, ils seront ainsi les « alliés naturels » des personnes malades et des professionnels pour de nombreuses années. S'il semble opportun de s'interroger sur l'émergence d'un nouveau paradigme de la responsabilité intergénérationnelle, et sur**

**le besoin d'envisager de nouvelles formes d'articulation entre la prise en charge privée et publique, la faculté reconnue aux aidants d'assumer un soutien dans la continuité de la maladie doit être assortie de mesures appropriées.**

Par quelle approche et selon quelles modalités reconnaître une position formalisée à l'« aidant(e) principal(e) » et lui permettre de bénéficier des soutiens indispensables à sa présence durable auprès de la personne malade ? Notamment, quelle place accorder aux proches et dans le cadre de quelles nouvelles responsabilités. Doivent-elles désormais relever d'une position statutaire dont on sait qu'elle risque de créer autant de droits que d'obligations, et qu'elle peut concourir à une instrumentalisation des proches ?

Une approche de la relation très spécifique et évolutive entre la personne aidée et la personne aidante, sous forme de binôme, justifierait des approfondissements.

Plus largement, ne convient-il pas de redéfinir clairement, au sein du nouveau triptyque « personne malade / professionnel / proche aidant » les responsabilités respectives de chacun ? Aujourd'hui, l'aidant est au cœur d'une situation hybride où chacun a du mal à se situer vis-à-vis de lui, lui-même ne sachant pas précisément dans quelles missions il est reconnu.

L'éducation ou la formation des aidants, déjà évoquée précédemment, justifie une approche qui ne saurait relever de dispositifs systématiques. C'est au cas par cas que doivent être appréciées et évaluées la capacité et la réelle volonté d'un proche de s'investir auprès d'une personne malade. L'acquisition de savoirs utiles dans le suivi au quotidien relève d'une démarche partenariale cohérente, soumise à des évaluations régulières.

De quelle manière préserver les droits propres de la personne malade au regard de ce que pourrait constituer une forme d'emprise de l'aidant et à l'inverse, préserver les droits propres de l'aidant par rapport aux besoins toujours plus importants de celui qu'il aide ?

Peut-on envisager, et sous quelle forme, la valorisation de l'expertise propre de l'aidant ? En tout état de cause, alors qu'il est riche d'expérience, il est souvent placé dans une situation qui nie son savoir et concourt à le stigmatiser.

La systématisation d'une forme de valorisation de l'acquis des expériences (VAE), que le proche aidant soit encore en âge de travailler ou déjà retraité, pourrait constituer une solution permettant de mieux appréhender la « valeur ajoutée » de cette compétence spécifique et de la faire valoir.

## 2.5 – Technologies de l'information et de la communication

Les TIC<sup>39</sup> sollicitées actuellement dans la perspective du maintien de l'autonomie ou de la compensation de la perte d'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, permettent d'envisager des évolutions prometteuses. De nombreux services peuvent être proposés par le biais de ces applications technologiques comme les logiciels spécialisés fournissant des interventions cognitives, la robotique d'assistance, la technologie ambiante, les dispositifs d'aide à la navigation ou à la réalisation de tâches ménagères, la télé-vigilance, le monitoring des paramètres physiologiques... Ces usages suscitent nombre de dilemmes, notamment d'ordre éthique. Entre sécurité de la personne, surveillance à distance pour favoriser des interventions si nécessaire, captation de ses activités dans sa sphère privée et mise en cause de ses libertés dans le cadre d'un contrôle, l'équilibre paraît parfois incertain<sup>40</sup>. Il convient de définir un cadre qui, dans la singularité des situations générées par la maladie d'Alzheimer, ne saurait se limiter aux grands principes que s'efforce de faire appliquer la CNIL.

### Quelques questions justifieraient des approfondissements :

- Lors de la prescription et du suivi d'une technologie d'assistance, un des risques est de se baser exclusivement sur l'avis d'un tiers (proche ou professionnel) pour définir les besoins en services de la personne malade et ainsi compromettre l'autonomie et la liberté d'action de la personne. Comment permettre à la personne malade d'être actrice de la définition de ses besoins ? Comment permettre son implication dans la mise en œuvre de ces techniques, qu'il s'agisse du respect de son choix initial et de l'anticipation de décisions, mais également de l'appropriation et du contrôle des techniques y compris afin de préserver sa sphère privée ?
- Une crainte couramment exprimée par les utilisateurs potentiels est que les technologies fassent à la place de la personne ce qu'elle est encore capable de faire, en la privant de l'autonomie qui lui reste. Comment permettre aux utilisateurs de définir eux-mêmes les modalités d'assistance au quotidien et d'interventions répondant à leurs besoins et à leurs attentes ?
- La question de la restriction possible de l'autonomie liée à l'utilisation des TIC doit être soulevée. Par exemple, les systèmes

39 Pour mieux appréhender les enjeux éthiques liés aux technologies de l'information et de la communication dans les missions d'aide, de soutien et d'assistance aux personnes malades et à leur proche, se référer au workshop de l'Espace éthique Alzheimer sur le sujet « Éthique, technologies et maladie d'Alzheimer ou apparentée », disponible sur son site. Compte rendu du workshop : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/EREMA\\_CR\\_Nouvelles\\_technologies.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/EREMA_CR_Nouvelles_technologies.pdf)

Pistes de réflexion autour des technologies émergentes : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/Alzheimer\\_et\\_nouvelles\\_technologies.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/Alzheimer_et_nouvelles_technologies.pdf)

40 Alzheimer Europe, The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care, 2010.



d'assistance à distance peuvent être considérés comme une aide rassurante mais aussi, et dans le même temps, comme une entrave à la liberté et à la vie privée.

Quelles modalités d'exercice d'une assistance aux soins à distance et quelles modalités des pratiques de localisation et de surveillance à distance peut-on proposer ? Dans quelle mesure les proches des malades peuvent-ils s'impliquer dans la mise en œuvre de ces techniques ? Dans quel cadre ces proches peuvent-ils exercer une surveillance et disposer d'informations concernant la personne malade à son insu, voire prendre des décisions à distance ?

- L'adoption de ces technologies pose également la question du respect de l'espace privé. En effet, la plupart des systèmes de télésurveillance médicale enregistrent automatiquement l'activité des utilisateurs ou certains de leurs paramètres physiologiques. Cette fonctionnalité est susceptible de porter atteinte à la vie privée de l'utilisateur, si les procédures de traitement de ces données ne sont pas clairement définies en amont ou si toutes les précisions concernant leur utilisation n'ont pas été apportées à la personne. Le traitement de données sensibles doit évidemment respecter les lois en vigueur relatives à la protection des personnes.

Quelles modalités de protection des droits

de la personne au domicile ou en institution peut-on définir ? Quelles modalités de formation des intervenants et de bonnes pratiques professionnelles faut-il mettre en œuvre ?

- Les représentations que la technologie véhicule chez les personnes âgées doivent également être prises en considération. Parfois les solutions fournies peuvent être ressenties comme infantilisantes ou de nature à stigmatiser. Elles portent ainsi atteinte à la dignité de la personne. Cela concerne aussi bien l'apparence du produit que les modes d'interaction.

Comment tenir compte de ces représentations pour parvenir à une conception des usages, des dispositifs et des fonctionnalités des technologies qui contribuent à la construction d'une image de soi positive ? Beaucoup de ces technologies sont développées dans des cadres socioculturels spécifiques (notamment en Asie) : comment les adapter à nos sociétés occidentales ?

- Un des facteurs susceptibles d'affecter l'acceptabilité des technologies par les personnes âgées est leur *utilisabilité*. Ce critère renvoie aux conditions nécessaires pour rendre l'utilisation d'un dispositif efficace, facile et satisfaisante.

Comment faciliter la conception et le design de technologies adaptées aux

capacités des utilisateurs par une collaboration active entre utilisateurs potentiels (patients, aidants), ingénieurs et designers dans le cadre d'une approche living-lab ? Par ailleurs, il est essentiel d'évaluer le bénéfice de ces technologies en conditions réelles d'utilisation dans des études randomisées et contrôlées. Comment favoriser la recherche dans ce domaine ?

- La question de l'équité dans l'accès de ces technologies est également posée. Actuellement le développement et l'emploi des technologies d'assistance ne constituent pas une pratique généralisée, pour cette raison leurs coûts peuvent être relativement élevés. Par conséquent, les patients ayant des ressources limitées sont susceptibles de ne pas pouvoir bénéficier de ces offres. À long terme, la question du financement de ces technologies, dépendra de leur industrialisation à grande échelle et de l'existence d'un cadre réglementaire concernant les systèmes d'aides et les assurances collectives pour la santé et l'autonomie. Quelles règles générales faut-il proposer aux promoteurs de nouvelles technologies dans un champ qui concerne une personne malade vulnérable, progressivement dans l'incapacité d'exprimer et d'assumer ses décisions ?

## »» CONCLUSIONS

Il ne serait pas justifié de compléter la rédaction de cet avis « Alzheimer, éthique, science et société » par des propositions ou des préconisations plus ambitieuses que ne le seraient les quelques conclusions qui suivent.

La démarche éthique relève de la qualité d'une approche contextuelle au cas par cas, ainsi que de l'exigence d'une concertation pluraliste favorisant des approfondissements dans la perspective d'arbitrages justes.

Les rédacteurs de l'avis incitent plutôt à analyser les développements et propositions présentés dans ses deux parties : Les principes (I) ; Les pratiques (II). Ces réflexions sollicitent une discussion engagée au plus près des réalités de terrain, cela d'autant plus dans un contexte à tant d'égards évolutif. Une telle exigence justifie un souci d'observation, d'adaptation et de créativité, de nature à mobiliser au mieux les compétences et au-delà la société dans son ensemble<sup>41</sup>.

### 1. – Mobiliser la société

**En l'état actuel des avancées de la recherche biomédicale et au vu des conséquences de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, la priorité politique doit être donnée aux aspects humains, relationnels et sociaux du suivi de la personne malade.**

**1.1.** Il apparaît impératif de combattre la stigmatisation de la maladie. Elle retarde l'accès au diagnostic et contribue à la relégation sociale des personnes malades, voire de leurs proches.

**1.2.** Des mesures pratiques, mobilisant les solidarités, doivent permettre à la personne malade de vivre, autant qu'elle le peut, une vie sociale intégrée et de poursuivre les activités qui lui sont familières quel que soit son lieu de vie.

**1.3.** La société doit s'adapter aux besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies qui affectent leurs capacités d'autonomie. La mise en place de dispositions et de dispo-

<sup>41</sup> À cet égard, il est proposé de contribuer aux évolutions qui seront apportées à cet avis, en intervenant avec des propositions dans le cadre de la concertation proposée sur : [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

sitifs de nature à favoriser la continuité d'une vie sociale, constitue un objectif qui doit être relayé en pratique par les pouvoirs publics ainsi que l'ensemble des prestataires de services. Une valorisation des initiatives sous forme de label permettrait de créer une dynamique de solidarité qui peut notamment s'inspirer de la créativité de certaines villes à l'étranger.

**1.4.** Des « points relais voisinage » organisés en réseau à l'échelle d'un quartier ou d'un village, visant à recueillir les éventuelles alertes et à permettre l'orientation des personnes en situation difficile mais également de soutenir leurs proches, pourraient constituer des réponses adaptées à certaines circonstances critiques.

## 2. – Sensibiliser, communiquer

**Être atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est vivre à la fois la vulnérabilité et la solitude. Aux conséquences directes de la maladie en termes d'entraves à l'autonomie et à la communication, s'ajoute un phénomène global de rejet par une société trop souvent indifférente aux vulnérabilités individuelles, ou alors peu sensibilisée à de tels enjeux. Le paradoxe est que c'est auprès des personnes qui en ont sans doute le plus besoin que le lien social peut s'avérer le plus distendu.**

**2.1.** Une vigilance s'impose dans les modes de communication et le contenu des messages d'information, de façon à limiter les conséquences de représentations péjoratives et dévalorisantes qui contribuent aux phénomènes de stigmatisation. Une même attention doit être portée aux effets d'annonce lors de la divulgation de résultats scientifiques.

**2.2.** L'exigence de sensibilisation nécessaire du corps social aux enjeux d'une maladie qui interpelle et justifie également des réponses de proximité, impose des actions de communication et de formation à destination du grand public. Il convient d'y trouver des données pratiques, tout particulièrement en termes de prévention, de lisibilité des dispositifs médicaux et sociaux accessibles, d'accompagnement des personnes malades et de soutien apporté à leurs proches.

### 3. – Respecter la personne malade, reconnaître ses droits

#### a Droit

**3.1** Il convient d'approfondir la réflexion relative aux régimes de protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tant du point de vue des adaptations nécessaires des dispositifs actuels que des conditions de leur application, voire de l'élaboration de nouvelles mesures adaptées.

**3.2.** Les principes qui régissent les rapports entre les différents intervenants, la personne malade et ses proches dans le cadre de son suivi à domicile ou en institution, devraient faire l'objet d'une charte élaborée dans le cadre d'une concertation.

**3.3.** Encourager la promotion des directives anticipées (ou de tout autre dispositif permettant à la personne de faire connaître à l'avance ses valeurs et ses souhaits), de la désignation d'une personne de confiance ainsi que du mandat de protection future, s'avère de nature à créer les conditions les plus favorables au suivi de la personne et au respect de ses choix

**3.4.** Les différentes formes de maltraitance (physique, psychologique, financière, etc.) auxquelles sont exposées les personnes malades doivent faire l'objet d'actions de sensibilisation, de prévention et de formation. Toute allégation justifie une réponse rapide adaptée dans le

cadre d'une investigation initiale qui peut aboutir à un signalement aux autorités compétentes.

**3.5.** La formation aux spécificités de la maladie à destination de l'ensemble des professionnels s'impose. Les proches intervenant auprès de la personne, doivent pouvoir être associés à ces initiatives de transmission de savoirs enrichies par un partage d'expériences.

**3.6.** Du fait de la diversité des intervenants professionnels et familiaux auprès de la personne malade, il convient de mener une réflexion éthique et juridique sur les notions d'informations pertinentes à partager dans le cadre de la prise en soin et de l'accompagnement.

#### b Éthique

**3.7.** Tenir compte de la spécificité des personnes atteintes de troubles cognitifs devrait inciter à repenser le concept de consentement éclairé. On ne saurait renoncer à recueillir l'avis de la personne et à solliciter sa participation aux décisions qui la concernent par la recherche de signes d'assentiment. En ce sens la maladie d'Alzheimer peut constituer un modèle pour d'autres affections par exemple neurologiques qui invalident le recours à un consentement plein et entier.

**3.8.** Il convient également de développer des outils d'évaluation des capacités décisionnelles, tenant compte de l'exigence d'asso-

cier au mieux la personne aux décisions qui la concernent et de mettre à la disposition des proches et des professionnels les compétences et les moyens indispensables à un accompagnement adapté.

**3.9.** Développer et formaliser une réflexion éthique à propos de la recherche biomédicale dans la maladie d'Alzheimer s'impose aujourd'hui, notamment du fait du développement des approches scientifiques ne serait-ce que dans le diagnostic précoce de la maladie.

**3.10.** Le consentement ou l'assentiment de la personne malade sont requis pour toute inclusion dans un essai. Un questionnaire permettant de vérifier qu'elle a bien intégré l'information doit accompagner le recueil de sa décision.

Une note d'information résumée et simplifiée, validée par le comité de protection des personnes (CPP), ainsi qu'un « livret du participant » rappelant de façon pratique les contraintes, les rendez-vous, les examens proposés, les contacts en cas de difficulté, doivent être élaborés à destination de la personne malade et de son aidant.

## 4. – Accompagner le temps du diagnostic

**Les personnes confrontées à des difficultés cognitives devraient avoir accès à un diagnostic de qualité et bénéficié, après l'annonce du diagnostic, d'un soutien au quotidien ainsi que d'un accompagnement tout au long de la maladie qui ne se réduise pas à des visites semestrielles ou annuelles.**

**4.1.** La réalisation d'un bilan mémoire ne peut être entreprise que dans la perspective d'objectifs précis. Cette pratique ne saurait être menée de manière routinière ou renouvelée sans motifs fondés.

**4.2.** Le diagnostic devrait, toutes les fois que c'est possible, être annoncé en tenant compte de son contexte spécifique à la personne elle-même et n'être communiqué à des tiers qu'avec son accord exprès. Étant donné les implications du diagnostic pour les proches de la personne susceptibles de devenir ses aidants, les professionnels devraient encourager la personne malade à partager cette information avec ses proches.

## 5. – Bénéficiaire de soins adaptés

**Les professionnels doivent être davantage sensibilisés à une approche du soin qui tienne compte de la personne dans sa globalité et dans son interaction permanente avec son environnement familial et social.**

**5.1.** La présomption de compétence ainsi que la capacité de prendre une décision spécifique (même si d'autres ne sont plus possibles) doivent être reconnues à la personne. Les décisions auxquelles elle ne peut consentir doivent être envisagées « dans son meilleur intérêt » ou avoir comme finalité de lui apporter un bénéfice. Une approche collégiale de la prise de décision, soucieuse de la singularité de parcours toujours individuels, permet à la personne qui le peut encore, de faire valoir ses préférences et d'être assurée de la meilleure protection de ses droits.

**5.2.** L'évaluation des capacités de la personne afin de valoriser ses ressources et de mettre en œuvre les dispositifs susceptibles de les maintenir dans un contexte favorable, justifie de nouvelles modalités d'approche. Des instruments mieux adaptés, partagés et reconus par les différents partenaires sanitaires, médico-sociaux et financeurs, doivent être également conçus afin de mieux déterminer les besoins de la personne.

**5.3.** Les désavantages subis par les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans le contexte du système de santé actuel, en particulier du fait de la division entre services de santé et services sociaux et médico-sociaux justifient une réflexion urgente favorable aux évolutions indispensables.

**5.4.** Il convient de rappeler que le suivi de la personne malade doit être individualisé, ajustable, conforme à sa personnalité, à ses besoins qui évoluent, ainsi qu'à ses souhaits qu'il faut parfois l'aider à expliciter.

**5.5.** Les établissements doivent définir de façon codifiée les principes et les modalités pratiques des procédures d'accueil et de suivi, en situant la personne au centre du projet de vie et de soins qui se doit d'être argumenté et revu de manière régulière selon des objectifs à spécifier.

**5.6.** Les conditions d'accueil dans les services d'urgence (tant sur le plan humain qu'architectural) doivent viser à une meilleure prise en charge, par exemple en favorisant les conditions de la consultation dans un cadre adapté et en présence d'un aidant. Des filières spécifiques peuvent éviter un séjour prolongé aux urgences (préjudiciable à la personne), et favoriser l'accès dans les meilleures conditions au suivi nécessaire.

**5.7.** La prise en charge en soins palliatifs constitue un droit. Il convient d'avoir anticipé les complications les plus fréquentes dans le cadre d'une concertation avec la personne malade et sa famille afin d'éviter les décisions précipitées.

En phase terminale de la maladie, dont une définition consensuelle fait encore défaut, toute décision d'introduire ou d'arrêter une thérapie, un soin ou une surveillance spécifique, impose une réflexion éthique menée en équipe dans un cadre favorable à une argumentation pluraliste tenant compte de l'avis de la personne si elle peut l'exprimer, ou bien des directives anticipées et de la position transmise par la personne de confiance.

**5.8.** Dans l'approche des nouvelles technologies de l'information et de la communication, il convient de déterminer les critères d'une certification nationale portant sur la qualité effective des services et leur intérêt direct pour la personne.

## 6. – Soutenir les proches

Les proches de la personne malade s'investissent souvent auprès d'elle comme aidants naturels. L'aidant est bien souvent le conjoint, lui-même exposé à ses propres difficultés et à la précarité d'une situation qui l'affecte au même titre que la personne qu'il accompagne.

**6.1.** Les aidants familiaux doivent être reconnus dans leurs besoins spécifiques et bénéficier, eux aussi, des modalités d'un accompagnement adapté, d'autant plus qu'il peut se situer sur une longue durée. Une attention particulière tant à l'égard de leur état de santé que de leurs conditions de vie s'impose.

Les modalités d'application et l'implémentation de la consultation annuelle longue à domicile, récemment créée, doivent être soigneusement accompagnées.

**6.2.** Il leur est nécessaire de bénéficier à la fois de soutiens de proximité et d'être considérés, notamment par les professionnels, comme des partenaires. Cela suppose une relation de confiance, de respect mutuel, et une reconnaissance de l'expertise des uns par les autres.

**6.3.** Il paraît opportun désormais d'envisager une forme de reconnaissance officielle de la mission d'aidant, tant pour l'ouverture à certains droits que pour valoriser des compétences spécifiques (type VAE) et faciliter, en bénéficiant d'une formation, une éventuelle réinsertion professionnelle.



## 7. – Renforcer les savoirs et les compétences

**Des études approfondies en sciences humaines et sociales s'avèrent justifiées afin de mieux identifier le parcours de vie et les filières de soins de la personne malade, mais également de viser une optimisation des ressources et des moyens dans un contexte soucieux de la personne et de ses droits.**

### **7.1. Les enquêtes de terrain utilisant les méthodes qualitatives des sciences humaines et sociales doivent être réalisées afin :**

- de mieux comprendre le ressenti des malades et de leur entourage ;
- d'éclairer les directives futures à l'aide d'un corpus de connaissances étendu ;
- d'enrichir le contenu des formations (aussi bien à destination des professionnels que des aidants).

Il semble tout autant nécessaire de soutenir la dynamique de recherches en sciences humaines et sociales, portant en particulier sur les réalités de la vie de la personne malade au domicile, afin de mieux évaluer ses besoins propres ainsi que ceux de ses aidants. Une même approche s'avère opportune dans le cadre de l'accueil au sein d'établissements.

**7.2.** Après de personnes en situation de vulnérabilité et confrontées à la complexité de défis multiples, la qualité et l'efficacité de l'intervention des professionnels tient aux compétences qu'ils ont pu acquérir, bénéficiant de mises à jour et d'évaluations régulières.

**7.3.** Des engagements forts au sein des unités de formation et de recherche (UFR) de médecine et des filières pédagogiques du secteur médico-social, doivent impérativement confirmer la structuration et l'évolutivité des enseignements tout au long des cursus, ainsi que l'attachement porté à la sensibilisation et à la formation des intervenants, à la fois du point de vue des connaissances académiques et des aspects pratiques.

L'expertise des aidants familiaux peut être sollicitée dans le cadre des cycles de formation et, réciproquement, ils peuvent à bon droit bénéficier, s'ils le souhaitent, de formations pratiques adaptées.

## »» ANNEXES

### Annexe 1

#### Une lecture psychologique de l'avis « Alzheimer, éthique, science et société »

Jacques Gaucher

*Psychologue clinicien, professeur des universités, université Lyon 2*

##### Préalable

Les recommandations, quelles que soient leur pertinence et leur importance, ne peuvent se satisfaire d'avoir seulement été énoncées et transmises. S'il n'existe pas des dispositifs (formation, accompagnement pédagogique, évaluation, etc.) elles deviennent des référentiels incompris et de ce fait mal appliqués et parfois même persécutoires. Une recommandation non intégrée et non assimilée conduit à une culture de la « faute » et à des comportements déviants qui s'en suivent logiquement (stigmatisation de l'erreur commise par non respect de la recommandation, travestissement des informations consignées dans les dossiers de transmission, terrorisme « d'ambiances » au sein des institutions et des relations hiérarchiques).

Énoncer une recommandation doit s'accompagner d'une méthodologie de l'accompagnement de son application dans une culture à promouvoir du « problème partagé ». « Errare humanum est », aussi faut-il s'en souvenir et convenir que toute initiative professionnelle ou bénévole, tout aussi bienveillante qu'elle puisse être, comporte un risque. Chacun est soumis au risque sauf à s'abstenir systématiquement de toute décision et toute initiative. Ceci serait contraire à l'esprit et à l'éthique du soin et de l'accompagnement.

### 1. – Les principes

#### a La continuité du parcours de vie

L'irruption de la maladie dans une trajectoire de vie constitue une réelle et violente effraction psychique, sociale et relationnelle qui fait crise et perturbation. Elle ne défait pas l'individu dans son identité, ses valeurs et son sens. Elle expose à des transformations du sujet et de ses relations au monde.

**b Préserver les capacités décisionnelles**

Si la maladie constitue des handicaps cognitifs, communicationnels et relationnels, elle ne s'y réduit pas. Confondre le sujet à sa maladie relève d'une restriction de son être et de sa valeur. L'émotion, la sensibilité, la vulnérabilité relatives à tout être humain sont exacerbées et certainement pas effacées par la maladie.

**c Question du consentement et de la dignité**

La crainte et la responsabilité engagées dans la décision de faire appel à une mesure de protection de la personne conduisent à un retardement de la prise de décision. Ce retard à décider a deux conséquences majeures. La première est d'inscrire au fil du temps la décision dans un contexte de culpabilité. La seconde est de devoir recourir à la plus sévère de ces mesures qu'est la tutelle ; la progressivité est alors effacée et la brutalité de la décision contrainte ne permet plus l'adaptation ni de la personne malade, ni de ses proches.

**d Le respect de l'intimité et la question de la confiance**

Il apparaît que le respect de l'intimité, qu'elle soit corporelle, psychique, environnementale, etc., par les proches et les professionnels en accompagnement de la personne malade

incite cette dernière à faire confiance. À l'inverse, toute effraction de la sphère intime conduit à la méfiance, à l'évitement relationnel et à la crainte de la dépossession chez le sujet malade.

## 2. – Les pratiques

**a Le diagnostic, son annonce et son accompagnement**

Dans toute démarche d'évaluation, la prise en considération des compétences maintenues et, éventuellement, acquises au cours de l'installation de la maladie devrait être intégrée aux protocoles et échelles diverses et variées.

De plus, les incapacités mesurées à un instant ne sont pas indépendantes de la situation d'évaluation et des « sanctions » qui en découlent. Il s'agit de ne faire d'évaluations et de ne poser de diagnostics qu'après plusieurs temps de cette évaluation.

À partir du diagnostic, il est nécessaire de définir un programme d'éducation à la santé du patient et de ses proches. Les professionnels doivent être informés de ce protocole d'éducation à la santé afin de mieux le relayer.

### **b** Mise en cause des droits de la personne, les enjeux du choix et de la décision

Dès lors que la personne malade n'apparaît plus en capacité d'exprimer clairement ses orientations de choix et de décision, il est indispensable de faire appel à un suffisant consensus de ses proches (pas uniquement familiaux) pour argumenter la décision à prendre. La connaissance au long cours de la personne peut aider à décrypter ses comportements, réactions voire mimiques. Le recours à des méthodes d'évaluation subjective (type EVA, comme pour la douleur) est intéressant et à promouvoir.

La formation des proches, dont il n'est pas question d'en faire des quasi professionnels, est indispensable à leur prise de conscience de leur connaissance originale et pertinente de ce que peut vivre et ressentir le sujet malade. Les comportements du malade ne peuvent être réduits à des symptômes de sa maladie, ils traduisent souvent ses positions personnelles. Des structures associatives, comme France Alzheimer, ont développé des compétences dans ce domaine.

La maladie introduisant et imposant des situations de crise, rend la prise de décision difficile. La logique et la culture du « problème partagé » est indispensable à l'organisation du processus de décision.

### **c** L'entrée en institution médico-sociale

La problématique actuelle est essentiellement liée au fait que les processus de décision de placement et de préparation de cette décision sont soumis à une « temporalité de l'urgence ». Tout se passe comme si l'évènement se substituait aux personnes pour faire la décision (chute à domicile, aggravation d'un état de santé, maladie intercurrente, etc).

L'organisation des soins et l'articulation du sanitaire et du médico-social sont aujourd'hui soumis à des contraintes temporelles qui ne laissent aucune place au temps de la décision. La difficulté à compter sur des « structure intermédiaires » propices à l'agencement d'un processus de décision et d'appropriation des enjeux de cette décision pénalise considérablement le mode opératoire de la décision.

Il convient d'intégrer un temps pour la décision qui implique autant les acteurs du maintien à domicile, ceux du sanitaire et ceux du médico-social.

### **d** Vulnérabilité et gestion du risque

La vulnérabilité est trop confondue avec la fragilité. Si la première contient la seconde, elle ne s'y réduit pas. La fragilité est relative à la structure, la vulnérabilité est un ensemble complexe de fragilité, de sensibilité et de flexi-

bilité. Cette dernière est un atout indispensable à la prise en considération de ce que peut ressentir, vivre, éprouver un malade. Elle mérite d'être respectée.

Répondre aux « situations à risque » pour un malade est difficile. L'établissement d'un contrat de décision, à revisiter régulièrement et renouvelable ou non semble être la meilleure réponse à la situation. Le fonctionnement « par essai et par erreur » est à promouvoir.

#### **e** Le binôme aidant/aidé

La prise en compte du binôme apparaît fondamentale. L'aidant est aussi « à risque » que l'aidé. Cette question de santé publique mérite que l'aidant soit considéré et regardé comme un sujet en crise, en difficulté et dont le respect de sa position ne doit pas le confondre à un simple « instrument de l'aide apportée » ni à un « autre patient » de la situation. Le passage d'un binôme à un trinôme intégrant l'aidant professionnel est intéressant.

Les enjeux de l'interculturalité sont à prendre en considération du fait de la multiculturalité qui caractérise aujourd'hui notre société.

#### **f** Les technologies

L'acceptation doit être évaluée et intégrée à la mise en œuvre de tout dispositif proposé au malade. La dimension éthique est une valeur en mouvement et ne peut se satisfaire d'une évaluation unique et non revisitée au fil de l'utilisation des technologies. La réputation, bientôt obsolète, selon laquelle les personnes âgées nourrissent de solides résistances aux technologies est pondérée par le fait que la maladie d'Alzheimer concerne aussi et de plus en plus des personnes jeunes, particulièrement familiarisées à ces technologies. Il apparaît au regard de différentes études, que les plus âgés des patients présentent une capacité d'acceptation significativement plus élevée dès lors que les proches et les professionnels qui les entourent sont suffisamment convaincus et servent de « passeurs » pour une acceptation. La relation de confiance est un atout majeur à ne pas négliger.

### 3. – Pour conclure cette étape de réflexion

La réflexion éthique est un moteur puissant pour le développement des modalités d'accompagnement et de soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La quête de sens et les processus de pensée qu'elle engage sont les meilleures garanties de placer l'humain au cœur des initiatives et des réalisations. Jamais achevée, sans cesse relancée, renouvelée ou réactualisée, la réflexion éthique se distingue des seules « recommandations » par sa dimension dynamique et renouvelable. Les recommandations ne traduisent qu'une simple étape de la réflexion éthique qui incite celui qui l'emprunte à se dépasser à chaque fois dans sa création de services, d'aide et de présence à la personne malade.

La vocation de l'avis « Alzheimer, éthique, science et société » est de s'inscrire dans cette pensée éthique et de contribuer à la promouvoir.

## Annexe 2

### Génétique, maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : Quelques repères

Didier Hannequin

*Neurologue, Centre de référence pour les maladies Alzheimer jeunes, Service de neurologie, CMRR, Inserm 1079, CHU de Rouen*

Isabelle Le Ber

*Neurologue, coordinatrice du Centre de référence démences rares, université Pierre et Marie Curie, CRICM, UMR-S975, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

#### Préambule

La problématique de la génétique, qui élargit la notion de maladie aux descendants et apparentés d'un patient mérite d'être précisée et actualisée concernant la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés.

Assurer l'égalité de l'accès à une prise en charge génétique sur l'ensemble du territoire est fondamentale (que ce soit pour une simple information, un diagnostic génétique, un conseil génétique, ou la prise en charge des personnes à risque quand une mutation a été identifiée dans une famille). Cette égalité d'accès ne semble pas assurée actuellement.

Les familles ont désormais accès à des informations sur la génétique à travers internet ou des émissions grand public. Elles sont très

en demande d'une réponse médicale avisée. Le défaut d'accès au diagnostic génétique a pour conséquence une carence d'information, préjudiciable pour les patients et les familles en demande, et constitue également une limitation à la possibilité de faire pratiquer un test présymptomatique pour les apparentés des patients décédés qui n'ont pas pu bénéficier d'un diagnostic génétique de leur vivant.

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes et le Centre de référence démences rares (dégénérescences lobaires fronto-temporales : DLFT) ont pour mission d'établir des recommandations, d'apporter des informations et d'assurer un rôle de recours auprès des CMRR et des autres partenaires médicaux, dont les généticiens. Il conviendrait que cette mission soit clairement affichée et connue des partenaires.

## Repères

1. Dans le domaine du diagnostic génétique, il convient d'assurer sur l'ensemble du territoire une égalité d'accès aux informations et aux structures de conseil génétique pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou les DLFT qui répondent aux critères de diagnostic génétique.
2. Le Centre national de références pour les malades Alzheimer jeunes ainsi que le Centre de référence démences rares ont pour mission d'être à disposition pour fournir une information actualisée aux CMRR et aux structures de conseil génétique.  
Il importe de mieux structurer le partenariat entre chaque CMRR et la structure de conseil génétique à la fois pour l'information, le conseil et la prise en charge : notamment le soutien psychologique nécessaire aux patients et aux apparentés à risque. Il est donc nécessaire d'identifier un référent génétique pour les démences (conseiller génétique ou au mieux généticien) auprès du service de génétique le plus proche.
3. Le consentement informé au titre du diagnostic doit faire explicitement référence à l'article L. 1131-1-2 du Code de la santé publique (loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique), selon lequel si une anomalie génétique, dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention ou de soins était identifiée à partir de ce prélèvement, la personne est tenue d'en informer les membres de sa famille concernés.  
Le consentement informé au titre du diagnostic doit permettre à la personne (ou à la personne de confiance qu'elle aura désigné) de désigner, si elle ne souhaite pas communiquer elle-même cette information à certains

apparentés concernés, le médecin en charge du conseil génétique auquel elle confie cette mission selon les modalités définies à l'article L. 1131-1-2 du Code de la santé publique.

**4.** Les apparentés d'une personne porteuse d'une anomalie génétique causale d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté (par exemple, DLFT ou DLFT-SLA) bénéficient sur l'ensemble du territoire national d'une information explicite actualisée, idéalement délivrée au sein d'une structure de conseil génétique. Les informations relatives à la diversité d'expression, à la pénétrance complète ou incomplète à un âge donné doivent être délivrées explicitement. Les informations relatives aux indications du diagnostic présymptomatique relèvent d'une diffusion auprès des CMRR en fonction des avancées en matière de diagnostic moléculaire et des recommandations éthiques.

**5.** Une adaptation des pratiques et des informations délivrées aux patients concernant la recherche génétique est indispensable compte tenu de l'évolution extrêmement rapide des connaissances. Une cause génétique peut être identifiée plusieurs années après la réalisation du prélèvement de recherche, alors même que le patient ou la famille n'ont plus souvenir de la réalisation de ce prélèvement. Il est donc nécessaire d'anticiper la découverte éventuelle

d'une forme transmissible à sa descendance, et de prendre des dispositions permettant de recueillir le souhait du patient ainsi que d'adapter les consentements de recherche.

**6.** Dans le domaine des prélèvements génétiques effectués au titre de la recherche, une information explicite s'avère nécessaire concernant le distinguo important entre prélèvement au titre de la recherche et au titre du diagnostic.

S'agissant des prélèvements au titre de la recherche en génétique, en fonction des questions posées et du développement technologique justifiant très fréquemment le recours à plusieurs laboratoires différents, l'information concernant cette pluralité des équipes pouvant analyser les échantillons est à mentionner.

**7.** Sachant qu'une information issue de la recherche pourrait dans les années suivantes s'avérer déterminante pour la personne elle-même et ses proches, il est préconisé que le consentement fasse état de cette éventualité en permettant à la personne de stipuler :

- si elle souhaiterait ou non être elle-même informée ;
- si elle souhaiterait ou non qu'une analyse moléculaire de diagnostic soit possible à partir des prélèvements de recherche pour confirmer une mutation identifiée dans un cadre de recherche ;



- si elle souhaiterait désigner ou non les personnes auxquelles pourraient être communiqués d'éventuels résultats de diagnostic effectués sur ce prélèvement, si elle-même n'était pas en mesure de recevoir cette information.

**8.** Les apparentés d'une personne porteuse d'une anomalie génétique causale d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, reçoivent une information actualisée concernant les protocoles de recherche auxquels ils pourraient participer, à la fois dans le domaine physiopathologique et thérapeutique. Il est préconisé que cette information soit dispensée dans chaque CMRR par le référent génétique, en partenariat avec la structure locale de conseil génétique, en bénéficiant de l'expertise et des informations délivrées par le Centre national de référence pour les maladies Alzheimer jeunes et le Centre de référence démences rares.

Dans cette information doit apparaître explicitement la distinction entre conseil génétique et participation à un protocole de recherche.

**9.** Respecter un délai temporel suffisant entre les consultations de conseil génétique ou la procédure de test présymptomatique et les visites du protocole de recherche s'avère justifié.

**10.** La participation à un protocole de recherche implique la possibilité pour la personne de bénéficier d'un soutien psychologique.

**11.** Les protocoles de recherche destinés aux personnes à risque doivent comporter une évaluation des conséquences de cette participation, notamment sur la demande d'un conseil génétique, de test présymptomatique, et plus globalement sur l'ensemble des interrogations suscitées.







## Espace éthique Alzheimer

CHU Saint Louis  
F 75475 Paris cedex 10

L'« Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a pour objectif de sensibiliser la société aux réalités humaines et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, aux solidarités indispensables, tout en développant les réflexions indispensables aux approches médico-sociale et scientifique de la maladie.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, l'EREMA a été sollicité pour rendre un avis « Alzheimer, éthique, science et société ».

Cette interrogation s'avère d'autant plus essentielle et 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.

Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques : ils recouvrent un ensemble de questions bien 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 saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante, ni au seul espace institutionnel du soin, mais devrait au contraire 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.