

Table des matières

LES AUTEURS..... 7

PRÉFACE

Explorateurs des confins 11
Alain Cordier

INTRODUCTION

Une approche éthique pluraliste 17
Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch
La diversité et la complexité des enjeux éthiques – Un engagement individuel et collectif

1. UNE AUTRE COMPRÉHENSION DE LA PERSONNE

Témoigner.

Y a-t-il plus grand désert que là
où la maladie m’emmène ? 23

Blandine Prevost

Comment fait-on maintenant pour que notre vie reste sensée ? –
Que vous a-t-on fait pour mériter une telle peine ? – J’en fais des
efforts pour me maintenir dans le monde ! – Perdre confiance en
soi et gagner confiance en l’autre – La peur fait partie de notre
vie – Mes trois combats – Apprendre à mourir à ma vie –
Heureux les fêlés...

Alzheimer, la discordance des temps..... 37

Armelle Debru, Virginie Ponelle

« Mais pourquoi n’est-elle pas à l’heure ? » – Raccords dans les
temps – Le présent étiré – Un temps chaque fois recomposé –
Temps dépossédés

- Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe..... 42
Michèle Frémontier, Fabrice Gzil
 Toujours digne de respect – La maladie d'Alzheimer comme nouvelle métaphore – La maladie comme paradoxe – Des dangers du *storytelling*, en guise de conclusion
- La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne..... 49
Marie-Christine Nizzi
 Comprendre les difficultés face à la maladie pour mieux y répondre – L'origine du problème – Du changement – Quelle identité dans la maladie d'Alzheimer ? – Conclusion
- « Je suis toujours la même personne. »
 Réflexions sur la communication
 à propos de la maladie d'Alzheimer 60
Baldwin Van Gorp, Karin Rondia, Bénédicte Gombault
 Représentation sociale de la maladie – Oser parler de la maladie – *Framing* et *re-framing* – Frames et médias – Vers une image plus nuancée
- Inventer d'autres expressions de la sollicitude..... 72
Emmanuel Hirsch
 Itinéraire d'un homme disqualifié – Une présence qui s'estompe – Altération du lien – Aux limites du soin

2. LORSQUE LA MALADIE S'ANNONCE

- Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient 89
Jacques Gaucher, Gérard Ribes
 Épreuve de vérité – La prise de conscience de la maladie – Les représentations différenciées et conflictuelles des signes de la maladie – La déambulation – Le manque du mot – Les « fausses reconnaissances » – La quête permanente ou itérative des parents ou de la mère – La désorientation temporelle

Itinéraires familiaux des diagnostics médicaux	101
<i>Aude Béliard</i>	
Les mots pour le dire – Usages familiaux des diagnostics médicaux – Itinéraires familiaux des informations médicales – Conclusion	
Annoncer une mauvaise nouvelle à un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer	113
<i>Julien Berthaud</i>	
Devoir d'information : loi, serment et morale – Cacher pour ne pas nuire – Variabilité et fragilité des représentations de la maladie – Face à la complexité – Approche pratique – La vérité comme horizon – Conclusion	
Dire, ne pas dire, comment le dire. L'annonce du diagnostic par le médecin généraliste	128
<i>Béatrice Le Naour, Cédric Bornes</i>	
Devoir de vérité – Justifier l'annonce – Le poids des mots – Vers une alliance thérapeutique	

3. L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DE L'OUBLI

Relation d'aide et décision pour autrui, une approche ethnographique	141
<i>Florence Weber</i>	
Conscience de notre commune humanité – Les personnes désorientées : quelle définition ? – La relation d'aide : tutelle informelle et décision pour autrui – Conclusion	
Aspects éthiques de la prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	154
<i>Anne-Marie Ergis</i>	
Spécificité de la prise en charge des troubles de mémoire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer – Questions éthiques relatives aux prises en charge des troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer – La spécificité du MCI (Mild Cognitive Impairment)	

L'oubli dans la maladie d'Alzheimer.	
Le vécu du patient.....	164
<i>Agnès Michon, Marcela Gargiulo</i>	
Modification du rapport aux autres – Comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlent-elles de l'oubli ? – Le sentiment de perdre tout contrôle face à la situation – Peurs et idée de la folie – Échapper à la souffrance	
Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine..	174
<i>Roger Gil</i>	
Mémoire consciente (explicite) et mémoire inconsciente – La mise en mémoire – Mémoire épisodique et mémoire sémantique – Explorer la mémoire : amnésies par déficit du stockage (Alzheimer) et amnésies par difficultés de la récupération des souvenirs – Mémoire autobiographique et identité humaine – Amnésie et anosognosie – Les amnésies d'identité – La mémoire, témoin de la singularité de chaque personne humaine	

4. SE SOUCIER DE LA PERSONNE DANS LE SOIN

L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer.....	189
<i>Thierry Darnaud</i>	
L'impact du regard porté sur la personne – Analyser la relation d'un vécu - Ce à quoi l'aidant est confronté – Ce que nos représentations induisent	
De la contrainte à la rencontre pour une éthique de l'être	200
<i>Gérard Ribes, Jacques Gaucher</i>	
Séparer pour aider – Contraindre pour aider – Normer pour aider – Regrouper et protocoliser – De la souffrance à la violence – Permettre la rencontre – Ce qui fait l'humain : la rencontre	
Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usage.....	210
<i>Kevin Charras, Colette Eynard</i>	
Maîtriser son environnement – Usages et mésusages de l'espace : le contrôle institutionnel et professionnel peut-il laisser la place	

à une maîtrise de l'espace par les résidents ? – Un espace pour
 quoi faire ? Errer, attendre, ou se déplacer, agir, exister ? –
 Conclusion

Le droit fondamental d'être aidé, accompagné,
 soigné à domicile 221

Christiane Martel

Des services d'aide à la vie quotidienne – Viser une concertation
 dans la détermination d'un choix – Rester vivre dans son
 domicile – Témoigner d'une véritable solidarité humaine

L'intervention auprès du patient atteint de maladie
 d'Alzheimer. Travail de crise et enjeux éthiques 231

Agnès Michon, Florence Quartier

Vers ce que nous ne connaissons pas – Pertes et crises identitaires
 – Démarche d'intégration – Une véritable éthique du soin

Les deux temps de la présence soignante 243

Christine Garric

Un « goutte-à-goutte » relationnel aussi vital qu'une perfusion –
 Les deux temps de la présence et la juste présence – Deux repères :
 les proches et une approche anthropologique du soin – Le soin à
 domicile symbolisé par un rituel et un autre rapport au temps –
 Être présent pour être soignant, ou le temps retrouvé

La demande de retour à la maison du sujet âgé dément.
 Un élan de survie pour contrer une angoisse de mort ... 254

Audrey Meyer

« Je veux rentrer à la maison » : une demande clé pour lutter
 contre une angoisse de mort – Entendre et accueillir la demande
 de retour à la maison – Conclusion

Pari éthique dans la maladie d'Alzheimer,
 la médiation par l'écriture 269

Ophélie Engasser

L'expérience démentielle : le malade entre perte du sentiment
 d'existence et tentative de le retrouver – Le pari éthique –
 Applications du pari éthique : l'écriture comme médiation –
 Aller à la rencontre de l'Autre – Tentative pour retrouver le
 sensoriel

- Prévenir la maltraitance du malade vulnérable,
une question d'éthique.....284
Hélène Brocq
Risque de déshumanisation – Au niveau du groupe : la violence indirecte – Au niveau individuel : la violence directe – Respecter l'être humain
- Témoigner. On voit ce que l'on va devenir !.....294
Nicole Bochet
Seule face aux décisions à prendre – Une adaptation continue
– Ce que j'aurais aimé trouver – Les pistes d'amélioration

5. NOS OBLIGATIONS

AUPRÈS DE LA PERSONNE VULNÉRABLE

- Protéger pour construire les capacités
des personnes malades.....305
Anne Caron-Dégli
Selon quels critères et avec quelles garanties décider ? – Déficit fonctionnel ou altération des facultés ? – Une protection encadrée par le droit pour favoriser l'expression des capacités restantes et préserver les droits fondamentaux
- L'information du malade d'Alzheimer sous régime
de protection juridique.....318
Karine Lefeuvre-Darnajou
Un lien étroit entre information et consentement – Les contours du droit d'être informé pour le malade d'Alzheimer protégé – Le défi lié à l'effectivité du droit à être informé pour le malade d'Alzheimer protégé
- Les apports de la réflexion éthique pour les décisions
personnelles du majeur protégé.....332
Sylvie Moisdon-Chataigner
Quelques repères – Les apports de la réflexion éthique pour les décisions personnelles supposant l'expression de la volonté du majeur protégé – Les apports de la réflexion éthique pour les décisions personnelles malgré l'absence de discernement du majeur protégé

- Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités.....343
Federico Palermi
 Préserver les conditions d'expression du choix – Enjeux de prudence et de vigilance – Quelles projections et perceptions de nous-même sommes-nous en mesure d'envisager en situation de particulière fragilité ?
- Protection des personnes vulnérables : difficultés rencontrées par les professionnels de terrain.....352
Anne-Marie Zacconi-Cauvin
 Apprécier la nécessité de solliciter ou non la protection d'une personne vulnérable est complexe – Les freins à la demande de protection d'une personne vulnérable : la réforme des tutelles risque-t-elle d'avoir majoré ces freins ? – Les effets délétères expérimentés de la mise sous protection – Les limites des nouvelles dispositions de la loi – Conclusion
- La liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes365
Clémence Lacour
 Enjeu de liberté – Insuffisance du cadre juridique – Solutions envisageables
- Éthique de la recherche sur les démences.....377
Dianne Gove
 Contexte – Impliquer les personnes atteintes de démence dans la recherche – Obtenir le consentement des personnes ayant une démence – Conclusion
- Recherche épidémiologique sur la maladie d'Alzheimer, quelques questions d'éthique.....391
Annick Alperovitch
 Les objectifs et les méthodes de l'épidémiologie – Étude cas-témoin – Étude de cohortes – Comment recueillir des informations sur le passé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? – Quelques questions d'ordre éthique sur les cohortes en population générale – Viser une évaluation rigoureuse, sur des critères individuels et collectifs pertinents
- Le sujet et la personne, une approche philosophique399
Michel Geoffroy
 S'adosser à une philosophie rigoureuse – Le sujet est premier –

La fonction du sujet est de maîtriser – La manifestation de l'humanité dans la personne – La vulnérabilité de la personne oblige à la sollicitude

6. L'ENGAGEMENT AU PLUS PRÈS DE LA PERSONNE

Au temps de la métamorphose.

Régression et/ou décompensation de la famille..... 413

Mireille Trouilloud

Souffrance ressentie – Une crise psychique familiale, en raison de quoi ? – La crise familiale, une question économique – La crise familiale, une question topique – Au cœur des mouvements psychiques, des éprouvés – L'intime familial doit s'approcher prudemment

Familles et conflits de loyauté lors de l'entrée
en institution 423

Catherine Ollivet

Au sein du couple – Dans la relation entre le conjoint aidant et ses enfants – Dans la relation des enfants avec leur parent aidant – Dans la relation des enfants entre eux – « Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide »

Devenir bénévole après avoir accompagné
un proche malade..... 434

Judith Mollard

Le bénévolat à France Alzheimer – Pendant le temps de l'accompagnement – Après le temps de l'accompagnement – Pourquoi s'engager ? – Les limites de l'engagement – Un engagement à interroger – Conclusion

7. D'AUTRES SPÉCIFICITÉS DANS LA MALADIE

Les personnes âgées Alzheimer.

Du chez-soi à l'errance..... 447

Véronique Lefebvre des Noettes

Une errance sans toit – Le temps de l'hospitalisation ou de l'hospitalité ? – De l'hébergement au chez-soi – Habiter le monde comme soi-même – À la quête du chez-soi – Quand la démence s'emmêle – Retour au chez-soi

Dépendance des immigrés âgés, une solitude accrue.....458

Claudine Attias-Donfut

S'interroger sur ce que recouvre le terme d'immigré –
Reconnaître les besoins et avoir recours aux services d'aide –
Enjeux de changements et d'adaptations – « On ne replante pas
les vieux arbres »

Maghrébins âgés dépendants, les facteurs culturels
sont-ils un frein à l'accès aux dispositifs d'aide
en France ?.....472

Anne-Marie Duguet, Jenny Duchier,

Bénédicte Boyer-Bévière

S'interroger sur le respect des droits de ces personnes – La place
des migrants âgés dépendants dans le dispositif gérontologique
– L'incidence des facteurs culturels – Conclusion

8. CE QUE LES NOUVELLES TECHNOLOGIES FAVORISENT

Nouvelles technologies et interventions
non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer,
quels enjeux éthiques ?.....489

Maribel Pino, Mélodie Boulay,

Anne-Sophie Rigaud

Les interventions non médicamenteuses dans la maladie
d'Alzheimer – Les nouvelles technologies – Aspects éthiques liés
à l'utilisation des nouvelles technologies dans la maladie
d'Alzheimer – Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance
– Le principe de justice – Conclusion

Concevoir et évaluer des aides
et des environnements « capacitants ».
Des enjeux humains, sociaux, psychologiques
et éthiques.....507

Farah Arab

Usages et besoins d'assistance des personnes vieillissantes – Lien
entre besoins, usages et processus de conception : des besoins en
devenir – Recommandations ergonomiques pour la conception
d'aides et d'environnements capacitants – Conclusion et
perspectives de recherche

Technologies de l'information, limiter les effets de la maladie d'Alzheimer.....	518
---	-----

François Bremond, Guillaume Sacco

Les Technologies de l'information et de la communication (TIC) – Les besoins du patient de la maladie d'Alzheimer – Risques engendrés par l'utilisation des TIC – Outils pour protéger le patient de la maladie d'Alzheimer contre les dérives des TIC – Les enjeux du débat éthique – Rétablir la confiance dans la société

9. JUSQU'AU TERME DU PARCOURS

Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie.....	529
---	-----

Élisabeth Quignard

Situations hétérogènes – Un changement de paradigme depuis dix ans – Lorsque la vie s'achève, quelle autonomie peut encore exister pour le malade d'Alzheimer ? – Quelle place pour la parole des malades en fin de vie ? – Décisions difficiles chez le patient Alzheimer – Dans les situations difficiles, comment avancer vers une décision appropriée ? – Conclusion

Comment préserver le dialogue jusqu'au bout ?	544
---	-----

Magda Aelvoet

Un projet de soins personnalisé et anticipé – « Penser plus tôt... à plus tard » – Débuter assez tôt une planification anticipée – Conclusion

Fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.....	554
---	-----

Christophe Trivalle

Un être humain à part entière – Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer – La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie – Quand proposer les soins palliatifs ? – Spécificités des soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer – Techniques non médicamenteuses – Conclusion

Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, une culture du prendre soin citoyen.....	568
--	-----

Valérie Verchezer

« Prendre soin du grand âge vulnérable » – L'EHPAD : lieu de vie, lieu de soin, lieu du prendre soin – Un bénévolat reconnu

et encadré par la loi – Un bénévolat répondant à une éthique de l'accompagnement – Un bénévolat d'accompagnement centré sur le prendre soin – Un bénévolat partenaire des professionnels du soin – Un bénévolat citoyen et solidaire promoteur d'une culture du prendre soin

Témoigner. Vivre la maladie neurodégénérative,
la fin de vie et le deuil 581

Véronique Normand

Vivre la maladie à ses extrêmes – Dignité du soin et difficulté d'accompagner – Quand il nous retrouve, il se retrouve

CONCLUSION

Alzheimer, vers un nouveau paradigme ? 588

Michel Billé

Démence : la question du sens – Libre arbitre et autonomie – Autonomie et dépendance – Enfermer, enfermer toujours... – Le labyrinthe et le cloître – Changement de paradigme... – Pour conclure

ANNEXES

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

Une autre approche de la maladie 603

Emmanuel Hirsch, Grégory Emery

Charte Alzheimer Éthique et société 609

Recommandations pour une approche éthique
de l'accueil et de l'accompagnement
des personnes âgées en institution 617

Avis « Alzheimer, éthique, science et société ».

Espace national de réflexion éthique
sur la maladie d'Alzheimer 625