

# L'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

## Une autre approche de la maladie

### Emmanuel Hirsch

Professeur à l'université Paris-Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

**L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema) a pour objectif de dynamiser les réflexions liées au bien-être du patient et de ses proches, de servir de lieu de ressources pédagogiques et documentaires.**

**L**a création de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie (Erema), dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, visait à identifier et interroger les enjeux humains et sociétaux de la maladie d'Alzheimer afin de contribuer à l'élaboration et au soutien de réponses adaptées. Cette initiative jusqu'alors inédite dans le cadre d'un dispositif de santé publique est complémentaire d'autres approches, notamment médicales et scientifiques, mais situe davantage cette instance en prise avec les réalités humaines et sociales de la maladie pour susciter une plus juste mobilisation.

Le développement de l'Erema a été confié à l'Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris, qui a associé à sa démarche l'Espace éthique méditerranéen et par la suite d'autres instances régionales. L'Espace éthique/AP-HP a été en 1995 à l'origine d'une approche différente de l'éthique hospitalière et du soin en rupture avec les comités institutionnels et d'autres entités analogues, leur préférant un dispositif représentatif de l'ensemble des professionnels et des associations plus attentif dès lors au concept émergent de démocratie hospitalière. L'Erema reprend cette idée force d'espace dédié à la restitution des expériences, à leur confrontation dans un cadre universitaire avec le souci de susciter une qualité d'attention et de produire une argumentation pertinente au plus près des réalités de terrain. Sans jamais se substituer pour autant à l'exercice de responsabilités assumées par les personnes investies de cette mission.

Ce modèle a inspiré le législateur dans la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, qui instaure la mise en place d'espaces de réflexion éthique au plan régional.

La gouvernance de l'Erema est assurée par un comité de pilotage qui adosse ses décisions stratégiques aux avis d'un conseil scientifique et à la consultation régulière des membres du réseau de compétences qui s'est constitué à travers les années. Le directeur de l'Erema rend compte tous les mois des avancées des mesures qui lui ont été confiées (mesures 38 à 40 du plan Alzheimer) dans le cadre du comité de pilotage du plan.

Le plan Alzheimer 2008-2012 a ainsi permis de valider par une évaluation méthodique basée sur des indicateurs strictement définis l'effectivité d'une telle structure au plan national, mais également dans une perspective européenne.

L'Erema contribue à l'échange d'expériences et de savoirs en proposant des événements nationaux et régionaux ainsi que des formations universitaires dans le cadre de différents partenariats, dont deux apparaissent particulièrement significatifs : l'association France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer. Il contribue à la mise à disposition de ressources d'information et de documents de référence sur un site dédié<sup>1</sup>. Il a également pour fonction 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

1. <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>.

maladies qui affectent la personne dans sa faculté d'exprimer ses préférences, d'affirmer son identité, de maintenir sa position sociale.

L'Erema peut être sollicité par des instances publiques afin d'instruire des questions spécifiques susceptibles d'être éclairées par une réflexion éthique. Depuis sa mise en place fin 2010, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (Erema) a ainsi engagé une réflexion visant à mieux qualifier les enjeux éthiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neurologiques dégénératives apparentées. Il a organisé les premières phases de sa réflexion en répondant aux demandes formulées dans le plan Alzheimer 2008-2012 :

- Statut juridique de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant en établissement (décembre 2010);
- Éthique, technologie et maladie d'Alzheimer ou apparentée (avril 2011);
- Éthique et gestion des cas (juin 2011);
- Respect de la personne en établissement, de sa sphère privée et confidentialité (novembre 2011);
- Université d'été Alzheimer éthique et société « Choisir et décider ensemble » (septembre 2011, Aix-en-Provence);
- Colloque national « La maladie d'Alzheimer et les nouvelles technologies : enjeux éthiques et questions de société » (décembre 2011, Cité des sciences et de l'industrie);
- Éthique et diagnostic précoce des maladies dégénératives du cortex cérébral (juin 2012)

### Plan Alzheimer

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées touchent aujourd'hui environ 860 000 personnes en France, soit plus de 1,2 % de la population. Elles progressent inexorablement avec l'âge : à partir de 85 ans, 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5 sont touchés.

À l'heure actuelle, il y a 225 000 nouveaux cas par an en France et l'espérance de vie après l'apparition des symptômes est en moyenne de 8,5 ans.

40 % des patients sont pris en charge dans une institution, et 60 % des sujets atteints sont à la charge des familles.

La dépense moyenne pour la prise en charge d'un patient est de 22 000 euros par an, soit une charge annuelle de 18,8 milliards d'euros (moitié pour l'État et moitié

pour les familles) qui se répartit en 75 % de dépenses médico-sociales et 25 % de dépenses médicales. Les grandes orientations du plan Alzheimer 2008-2012 – présentées le 21 septembre 2007 :

### Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer permet de formuler des questions d'ordre éthique qui prennent une signification particulière dans un contexte parfois extrême. C'est dire que de tels enjeux concernent d'autres maladies chroniques neurologiques dégénératives et favorisent de manière plus générale l'approche éthique. Dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, nous avons identifié quelques thématiques de recherche dans ce domaine : j'en présente certains axes.

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer ne se limitent pas aux conséquences de l'altération des fonctions cognitives et à la perte d'autonomie. Cette maladie est associée à la démence, elle suscite le rejet et parfois la relégation dans un enfermement au domicile ou en établissement. La mobilisation citoyenne justifie de mieux penser la place de la personne malade et de ses proches dans la cité, la reconnaissance de sa citoyenneté notamment dans le droit d'accès aux dispositifs et activités qui contribuent à son bien-être et au sentiment d'appartenance à la communauté. Il convient de lui reconnaître une place dans la sphère publique.

Les questions relatives au respect de la personne dans ses droits, ses choix et ses préférences constituent parfois un défi qui sollicite nombre de controverses dans les pratiques au quotidien. Il apparaît néces-

saire de mettre en place les mesures de sauvegarde de ses intérêts propres, alors que sa perte progressive d'autonomie est souvent perçue de son point de vue comme une déchéance, une mise en cause de sa dignité. Les responsabilités sont d'autant plus fortes à l'égard d'une personne dont s'accroissent les vulnérabilités du fait des évolutions de sa maladie. Ainsi, comment concilier respect de la sphère privée, de la confidentialité dans un contexte de dépendance et d'interventions pluridisciplinaires qui visent progressivement à compenser l'incapacité de la personne à s'exprimer en tant que telle ?

### Inégalités d'accès aux soins

D'importantes inégalités d'accès aux soins sont observées en défaveur des personnes âgées présentant des difficultés de communication et de comportement. Trop habituellement, les critères d'âge, de troubles cognitifs, de dénutrition, d'incapacité à consentir entravent le parcours de soin et exposent les personnes à des pertes de chance (des services d'urgence jusqu'aux structures spécialisées). Certains traitements parfois vitaux sont ainsi interrompus ou non engagés. Quels dispositifs mettre en œuvre pour pallier cette injustice ? Comment mieux former les professionnels intervenant dans la chaîne du soin (notamment dans les services d'urgence) à une plus juste prise en compte de la personne atteinte des troubles liés aux maladies neurologiques dégénératives ?

### Diagnostic et annonce de la maladie

L'anticipation du diagnostic et de l'annonce de la maladie d'Alzheimer dans un contexte de faiblesse de nos réponses médicales et de fragilité des structures de suivi et d'hébergement pose aussi nombre de questions fortes qui imposent de définir des règles. Ainsi, comment préciser les enjeux éthiques du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer sur des personnes consultant pour des troubles cognitifs encore bénins et/ou des craintes générées par des antécédents familiaux ? La connaissance actuelle au titre de la recherche de facteurs de risque élevé (génotype APOE4/E4<sup>2</sup>) en population pose

2. 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.

ainsi certaines questions qui justifient des éclaircissements éthiques. Le diagnostic précoce des malades jeunes suscite des enjeux paradoxaux qui nécessitent des modalités d'accompagnement spécifiques et plus tard d'accueil en établissement présentant leurs caractéristiques propres d'accompagnement adapté.

### La recherche biomédicale

Dans le domaine de la recherche biomédicale également, les enjeux éthiques apparaissent déterminants. Comment faire en sorte que l'information communiquée sur les essais soit compréhensible par les personnes ? Ne faudrait-il pas définir des normes dans ce domaine (de même que pour le consentement aux soins) ? Plus généralement, comment faire en sorte que les personnes malades et leurs familles participent à la recherche comme des acteurs, c'est-à-dire puissent définir en partenariat avec les chercheurs les objectifs de la recherche, ses modalités, les critères d'évaluation ? Les personnes qui ne peuvent plus donner leur consentement, qui résident en établissement et/ou font

l'objet d'une mesure de protection juridique sont particulièrement vulnérables. Pour autant, elles ne sauraient être privées de l'opportunité de participer à la recherche. Comment faire en sorte de les inclure en tenant compte de leur vulnérabilité ?

Les enjeux des futurs traitements causaux de la maladie d'Alzheimer, et donc des essais thérapeutiques, impliqueront des personnes appartenant à des groupes définis comme à haut risque (notamment génétique) susceptibles d'être volontaires pour des recherches menées de nombreuses années précédant l'âge auquel s'exprime le plus souvent la maladie. Les conditions de leur recrutement imposent certains approfondissements afin d'éviter tout risque inacceptable.

### Les technologies de l'information et de la communication

Enfin, les technologies de l'information et de la communication (TIC) 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 mais qui suscitent nombre de dilemmes notamment d'ordre éthique. Entre sécurité de la personne, surveillance à distance pour favoriser des interventions si nécessaire, et captation de ses activités dans sa sphère privée, mise en cause de ses libertés dans le cadre d'un contrôle, l'équilibre paraît parfois incertain. Il convient de préciser un cadre qui, dans la singularité des situations générées par la maladie d'Alzheimer, ne saurait se limiter aux grands principes que s'efforce d'accompagner la Cnil.

Ces quelques points permettent de mieux saisir l'enjeu de l'investissement d'un Espace national de réflexion éthique sur la maladie dans ce champ des plus complexes. Mais également dans une perspective de veille et d'anticipation des évolutions, notamment biomédicales. Cela avec le souci de promouvoir, en les interrogeant constamment, les valeurs démocratiques qui doivent inspirer les choix dans le cadre de débats associant la société dans la diversité de ses composantes. ■

# alcoologie et addictologie

2012 ; 34 (1) : 1-92

## Éditorial

- Une place à prendre pour *Alcoologie et Addictologie*, Jean-Bernard Daepfen

## Études originales

- Tabagisme et maternité. Caractéristiques psychosociales d'un échantillon de femmes enceintes fumeuses consultant en tabacologie, Isabelle Varescon, Caroline Gérard, Shirley Leïgnel, Frédérique Aubourg, Gilles Grangé, Michel Detilleux

- Effets du cannabis dans un groupe de consommateurs tunisiens, Hajer Mabrouk, Anwar Mechri, Haïthem Mechria, Wahiba Douki, Lotfi Gaha, Mohamed Fadhel Najjar

## Revue de la littérature

- Le « vaccin » anti-addiction, les professionnels et le public, Olivier Simon, Maude Waelchli, Robert Teltzrow, Sabine Zimmer, Patrick Sansoy
- Sevrage des opioïdes et agents anesthésiants. Réinventer la roue ? Lore

Barbier, Emmanuel Streel, Riaz Khan

## Pratique clinique

- Le « retour du clivé » chez un toxicomane. Une étude de cas, Amal Hachet, Pascal Hachet
- Image du corps alcoolique. La représentation dans l'alcoolisme chronique et l'alcoolisme intermittent, Barbara Smaniotto, Joëlle Lighazzolo-Alno, Claude de Tychey, Vincent Bréjard
- Construction et évolution d'un groupe de parole, Thomas Wallenhorst, Jacques Cornet, Nadia Liechti, Stéphanie Louis, Natalia Marin

## Libres propos de...

- François Besançon, Muse soiffarde

## Varia

- Enfants, jeunes et alcool : La Santé de l'Homme (1942-2002), Thierry Fillaut, Emmanuelle Le Berre

## Congrès

- 5<sup>e</sup> congrès national de la Société française de tabacologie. *Tabacologie sans frontières*, novembre 2011, Nancy
- Vie de la SFA
- Adhésion. Prochaines réunions. Nouveaux membres. Prix Pierre Fouquet 2012. Groupes

## Informations

- Annonces. Recherche internationale. Livres. Actualités. Agenda