




Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
  
www.em-consulte.com



DOSSIER THÉMATIQUE : « GÉRIATRIE »

## Questionnements éthiques et prise de décision dans l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer

Ethical issues and decision making in the terminal stage of Alzheimer's disease



Elisabeth Dell'Accio <sup>1</sup>

33, allée des Florentines, 38240 Meylan, France

Reçu le 15 mars 2011 ; accepté le 14 avril 2011

Disponible sur Internet le 15 septembre 2011

### MOTS CLÉS

Démence ;  
Loi ;  
Principes éthiques ;  
Philosophie

### KEYWORDS

Dementia;  
Law;  
Ethical principles;  
Philosophy

**Résumé** Les décisions à prendre concernant les personnes démentes (maladie d'Alzheimer et troubles apparentés) au stade terminal de l'évolution, s'avèrent souvent à forte interrogation éthique. Les enjeux sont pour le malade lui-même et pour la société. La difficulté de la décision tient d'une part aux vulnérabilités spécifiques de ces malades, d'autre part aux circonstances de leur fin de vie. Dans ce contexte, la démarche éthique impose d'abord de respecter la singularité de chaque cas. Cette démarche s'inscrit ensuite dans un cadre représenté par les critères législatifs, déontologiques et éthiques. La question est celle du respect de l'avis de sujets vulnérables sur le plan cognitif et sur le plan psychique. La décision éthique doit faire en sorte de protéger autant que possible le respect des quatre principes éthiques fondamentaux : non-malfaisance, bienfaisance, autonomie, justice. Enfin, puiser dans le champ de la philosophie peut aider dans la décision. Ainsi la pensée d'Emmanuel Levinas enrichit la compréhension des fondements éthiques de la décision médicale au sein de la relation clinique. Respecter le processus de décision éthique peut permettre d'aboutir à un choix le plus favorable possible pour le malade dément en fin de vie.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Summary** The decisions to be taken regarding people with terminal stage dementia condition (Alzheimer disease and related disorders) are often subject to strong ethical questioning. The stakes involve the patient himself and the society. The difficulty of decision-making lies in one hand in the specific vulnerabilities of these patients, and in the other hand in the circumstances of their end of life. In this context, the ethical approach requires first of all to respect each case's uniqueness. This practice then takes place in a frame represented by legislative,

Adresse e-mail : [medellaccio@gmail.com](mailto:medellaccio@gmail.com)

<sup>1</sup> Médecin gériatre.

deontological and ethical criteria. The question deals with the respect of psychically and cognitively vulnerable subjects. The ethical decision should, as far as possible, make provision for protecting the respect of the four fundamental ethical principles: non-malevolence, beneficence, autonomy, justice. Finally, taking benefit from philosophy can help in the decision process. For instance, thoughts from Emmanuel Levinas enriches the understanding of the ethical foundations of medical decision-making within the clinical relation. Respecting the ethical decision process may allow reaching the most favourable choice for the end of life of dementia condition patient.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

« Qu'est-ce qui nous reste? Qu'est-ce qui reste quand il ne reste rien?

Ceci : que nous soyons humains envers les humains, qu'entre nous demeure l'entre nous qui nous fait hommes »

Maurice Bellet [1]

## Introduction

Pour les personnes démentes<sup>2</sup>, être en fin de vie c'est appartenir à un groupe de personnes d'une extrême fragilité et rompues dans leurs capacités d'initiative. L'évolution terminale de la démence représente un défi à la réflexion éthique.

C'est à partir d'une pratique professionnelle où il est souvent question de « décider au mieux » que l'expérience éthique des soignants se trouve sollicitée.

*Dans ce but, une démarche rigoureuse et argumentée doit être une préoccupation dominante.*

Elle s'inscrit dans les « démarches de qualité » éthiquement et moralement indispensables. Cette démarche permet de faciliter les décisions qui seront, bien sûr, toujours individuelles.

C'est ce que nous proposons de développer dans cet article en analysant plus particulièrement les questionnements éthiques posés dans la prise de la décision.

## Enjeux de la décision dans l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer

Les enjeux sont à considérer pour le malade et pour la société (en citant Paul Ricoeur : « *qui dit "enjeu" dit chose à gagner ou à perdre, mise en danger ou en tous cas mise en question* » [2,3]).

### Enjeux pour le malade

La réflexion éthique à mener est la suivante : « quelle est la meilleure décision possible dans ce contexte et pour ce malade? » Dans cette recherche, il s'agit d'être attentif à

la possibilité de dérive de soins soit dans l'excès, soit dans l'abandon. En cas de démence sévère, trois grands enjeux éthiques interviennent :

- respecter la dignité des personnes ;
- décider pour autrui ;
- maintenir les personnes malades dans la communauté des humains [4].

### Enjeux potentiels au niveau de la société

C'est la question plus générale sur la manière d'accompagner le grand-âge. En effet, l'irruption du grand-âge (avec l'augmentation considérable de la maladie d'Alzheimer après 80 ans) fait appel à la manière dont on s'organise sur le plan de la société [5].

## Décision chez la personne âgée démente : pourquoi est-ce difficile ?

Les particularités cliniques de cette maladie (maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés) rendent les personnes particulièrement « vulnérables » (au sens étymologique de « blessable »). Ces malades sont souvent au confluent de trois types de pauvreté : matérielle, relationnelle et cognitive.

Cette vulnérabilité se manifeste :

- par rapport à la capacité d'exprimer un choix : la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Dans un contexte de déclin cognitif très important se pose donc la question d'avoir accès à la parole du patient et à ses désirs. Au stade de démence sévère, c'est la notion de prise de décision en dehors d'un consentement quelconque du patient puisqu'il est non communiquant, grabataire ;
- par rapport à la sauvegarde de la dignité : l'état de démence est de nature à favoriser l'exclusion du malade en tant que personne réduite à ses défaillances. Celui-ci est en détresse d'humanité. La démence représente une revendication de la dignité ;
- par rapport à l'avenir de la personne démente : du fait de la dépendance extrême celle-ci est entre les mains du médecin et d'une famille. L'individu âgé se trouve entièrement à la merci de l'autre. Il est entièrement vulnérable, « l'exposition à l'autre » (selon Emmanuel Levinas) est totale [6]. Cela expose à la tentation de toute-puissance des médecins qui décideraient au-dessus des lois (actes d'euthanasie par exemple).

<sup>2</sup> Démentes : atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

*La vulnérabilité devient un repère éthique qui impose une attention accrue, une protection renforcée, un respect supplémentaire.*

## La période de fin de vie peut-elle ou doit-elle être définie ?

En cas de démence, la difficulté est de définir à partir de quel stade d'évolution on peut estimer que la personne est en fin de vie. Le « lent mourir » s'avère une situation fréquente et le délai entre affection terminale et décès est excessivement variable. Les causes de décès ne sont pas directement liées à la démence mais aux complications et aux pathologies associées (infections respiratoires, pathologies cardiovasculaires – notamment coronariennes et vasculaires cérébrales –, cancers sont les trois principales étiologies retrouvées) [7]. La décision est donc à prendre pour des patients posant le problème de la légitimité de la poursuite ou de l'interruption de traitements en cas d'aggravation de leur état (avec la difficulté de certains choix thérapeutiques comme la poursuite alimentaire et l'hydratation).

Ce contexte retentit sur le vécu familial. Il convient d'y être attentif lors de la prise de décision.

Citons Claude Pujade-Renaud qui, dans un recueil de nouvelles, écrit à propos de sa mère démente : « le plus ardu était de s'ajuster à une vivante dont on avait déjà, dans une certaine mesure, fait le deuil sans savoir si l'essentiel de ce travail serait accompli lorsqu'interviendrait le décès officiel. La fille s'est protégée, laissant pour une part son père affronter au quotidien ce métissage infernal de vie et de mort. L'on tendait parfois, un peu trop vite, à enterrer la mère sous la pierre tombale de la catatonie et du mutisme qu'elle soulevait soudain en de malicieuses résurrections. L'entourage s'essouffait, à contre-temps. » [8].

## Processus de décision éthique

### Préalables

Chaque situation est inédite par définition. Les choix qui sont en jeu relèvent forcément de la « singularité ». De facto nous sommes confrontés à des décisions singulières. Comme l'explique A. Fagot-Largeault : « La pratique, c'est la singularité quand la règle est générale » [9].

En gériatrie, quand on parle de décision éthique qui concerne la fin de vie, on est dans la planification préalable des soins. L'« anticipation » est une nécessité absolue quand elle est possible.

L'« interdisciplinarité » est nécessaire. Seul rempart contre la subjectivité, elle permet d'exprimer plusieurs points de vue et d'encourager le questionnement.

La place de l'entourage est une évidence mais aussi une question en soi. Il ne faut pas oublier que certains membres de la famille sont aussi très âgés et dans une situation de précarité extrême. De plus, les rivalités de fratrie peuvent s'amplifier à ce moment-là rendant la prise de décision plus délicate. Le lien familial ne garantit pas toujours la paix, la communication et le soutien avec un proche malade. Il ne

s'agit pas de juger, chacun faisant ce qu'il peut au mieux de ses capacités.

Les éléments éthiques de la décision sont essentiels à respecter. Ils consistent à récuser toute position de principe, à peser les conséquences possibles de chaque option (arrêter/poursuivre) pour le patient et pour l'entourage, à appliquer le « principe de transparence » qui veut que tout soit écrit et que rien ne soit fait dans l'opacité et à poser la question de la dignité en sachant que la dignité est en cause quand il n'y a plus de regard posé sur elle (la démence expose à ce risque).

### Démarche de décision éthique

Elle comporte deux étapes :

- rassembler l'ensemble des données cliniques et s'assurer de leur fiabilité. Des outils tels que la « grille de questionnement » de R. Sebag-Lanoë sont particulièrement utiles [10]. Cette grille porte sur le recueil des données médicales et du contexte psychologique et humain. La discussion de Strubel, Masson et Kuntzmann sur « Les facteurs susceptibles d'orienter les choix thérapeutiques chez le dément » peut également aider en cas de pathologie intercurrente [11] ;
- reconnaître le problème éthique, c'est-à-dire identifier la question posée : s'agit-il d'une réelle question éthique ? Ne vient-elle pas masquer un problème autre (technique, relationnel, etc.) ?

Dans la décision thérapeutique chez les malades déments, la « qualité de vie est un paramètre majeur ». Celle-ci est difficile à apprécier de manière objective mais l'aspect relationnel y est essentiel (quelle est la possibilité de communication de ce malade ? Pour qui et pour quoi vit-il ?). Toutefois cette appréciation requiert de la prudence. En effet, la décision à prendre s'intègre dans le « prendre soin » (*care*) où le souci de l'autre doit sans cesse être tempéré par la réflexion visant à nous alerter que le critère « qualité de vie » sous-entend une comparaison interpersonnelle, discriminative, subjective par définition.

### Cadre de la démarche

Dans l'élaboration de la décision doivent être systématiquement évoqués les critères législatifs, déontologiques et éthiques : loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et du 22 avril 2005 relative à la fin de vie, recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) et celles de l'Association francophone des droits de l'homme âgé (Afdha) [12,13].

La question est celle du respect de l'avis de sujets vulnérables sur le plan cognitif et sur le plan psychique, avec celle de l'évaluation d'une capacité à consentir chez un sujet cognitivement déficitaire.

### Code de déontologie

L'article 37 du Code de déontologie se pense conjointement avec l'article 38 qui rappelle l'interdiction de provoquer délibérément la mort et la nécessité d'accompagner la personne jusqu'à son dernier souffle (article 37 : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade, l'assister moralement, et éviter

toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique») [14].

### Loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dispose que « toute personne majeure peut désigner une "personne de confiance" qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (art. L.1111-6 du Code de la santé publique) [15].

### Loi du 22 avril 2005

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006, a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale avec le malade en fin de vie [16].

Au regard de la loi, en se référant à N. Lelièvre, si le patient n'est pas en capacité d'exprimer son choix, le médecin doit rechercher et prendre en compte les « directives anticipées » éventuelles, recueillir l'avis de la personne de confiance (si elle a été désignée) ou à défaut la famille ou les proches [17].

Dans le cas d'une décision d'une limitation ou d'arrêt de traitements, la loi prévoit la consultation de la personne de confiance pour que celle-ci témoigne des souhaits et des préférences du patient. En aucun cas la personne de confiance n'a de rôle décisionnel.

Avec l'inscription des directives anticipées, le texte de loi met en place le droit pour toute personne d'exprimer sa volonté sur des actes ou soins de fin de vie (art. L1111-11 du Code de la santé publique).

En citant F. Lopez-Tourres et al. « il faut malgré tout rester prudent par rapport à des directives qui ne doivent pas être considérées comme des décisions définitives et être modulées en fonction de l'expérience actuelle que vit le patient, ce dernier ayant droit à l'ambivalence » [18]. D'où l'importance de réaliser des entretiens réguliers avec le patient et sa famille afin d'évaluer leur vécu de la maladie et leur attente de soins pour les pathologies intervenant au cours de l'évolution de la démence.

La loi du 22 avril 2005 apporte une autre disposition essentielle à la relation de soin : l'application de la « procédure collégiale » pour le patient devenu incapable d'exprimer sa volonté, soit typiquement le patient dément. Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant.

Toutefois si au niveau de l'équipe soignante un consensus doit être recherché dans sa conception d'une approche réellement collégiale, le consensus ne peut être considéré comme une garantie éthique en soi. Comme le dit A. Fagot-Largeault, « la sagesse communicationnelle (s'il y en a une) consiste non à chercher le consensus mais à n'avoir pas peur de comprendre la validité de la position adverse ("écoutez d'abord vos adversaires, et le reste, peut-être le consensus, vous sera donné de surcroît") » [9].

De plus, en vertu du principe de « transparence », la décision doit être notifiée dans le dossier médical. C'est la formalisation des explications et de la collégialité. Cette mesure peut aider à empêcher les dérives : « les actes illégaux sont par définition souvent cachés, souvent réalisés seuls et leur analyse a posteriori par le recoupement des actes montre l'absence de justification thérapeutique » E. Dunet-Larousse [19].

### Principes éthiques

Le souci que ces patients bénéficient non seulement des mêmes possibilités thérapeutiques que les autres mais aussi d'une application rigoureuse des principes de l'éthique exige de se questionner jusqu'au bout sur ce que représente leur liberté, leur autonomie, leur dignité.

« Le principe d'humanité et de dignité » est le premier et principal de ces principes.

C'est rappeler la nécessaire humanité du médecin qui rencontre au-delà de tout patient (quelle que soit la gravité de son état) un autre être humain.

La conservation du statut de personne aux grabataires non communicants dans l'évolution terminale d'une maladie d'Alzheimer est un enjeu d'humanité et de société.

*Le malade n'est jamais réductible à sa détérioration et en fin d'évolution, le défi à relever est celui de la dignité.*

Pour cela, il faut donner la possibilité aux sujets atteints de cette maladie d'être soignés dans le respect de ce qu'ils ont été et de ce qu'ils sont. D'où l'importance, en considérant les critères relatifs à la décision de renoncer à un traitement, de prendre garde aux décisions discriminatoires.

Puis la décision doit faire en sorte de protéger autant que possible le respect des quatre principes éthiques fondamentaux : « bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice » (définis par Beauchamp et Childress [20]) (Tableau 1).

**Tableau 1** Principes de l'éthique biomédicale.  
*Principles of biomedical ethics.*

#### *Principe de bienfaisance et de non-malfaisance*

Proposer au patient la solution qui doit lui être le plus bénéfique

Non-malfaisance : ne pas exercer d'action qui apporte plus de désavantages que de bienfaits (*primum non nocere*)

Évaluation bénéfique/risque : comparer les bénéfices attendus et les risques encourus

#### *Principe d'autonomie*

Permettre au patient de garder le libre choix des décisions le concernant

Corollaire : le droit à l'information  
Insubstituabilité de la personne

#### *Principe de justice*

Égalité d'accès aux soins



Il convient d'être attentif à la manière dont ces principes sont appliqués aux questions éthiques concernant la maladie d'Alzheimer.

Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance montre que les limites du choix tiennent à cette diversité conflictuelle des différentes conceptions du bien et qu'elles doivent être justifiées par l'idée du tort fait à autrui. Il est essentiel de souligner que, vis-à-vis de la personne démente, *primum non nocere* ne veut pas dire répondre à l'injonction de ne pas intervenir (« il est vieux et dément, vous ne croyez pas qu'il vaut mieux ne rien faire ? ») et même « l'aider à mourir ». Dans la relation à l'autre, notre attitude doit donc sans cesse être tempérée par le respect et par la réflexion visant à s'assurer que l'on se prépare à agir réellement pour son bien et non pour notre bien ou pour lui imposer l'idée que l'on se fait de son bien. C'est la nécessaire prise de conscience que l'autre n'est pas un espace de projection.

Le principe d'autonomie pose la question de la liberté du malade dément. Dans un contexte de déficit cognitif sévère, les difficultés sont soulevées pour le consentement aux soins ainsi que les difficultés pour le malade de comprendre ces soins. Ainsi en psychogériatrie, certains diagnostics feraient dire qu'automatiquement les patients sont incapables de discernement. Or, nous devons tenir compte de la persistance chez le dément d'une pensée affective le rendant encore capable de discerner et d'exprimer ce qu'il éprouve comme bon ou mauvais.

*Il convient de ne pas négliger les capacités décisionnelles résiduelles qui laissent la possibilité de manifester un refus ou une réticence.*

D'où l'importance de se donner les moyens pour mettre en situation la personne pour s'exprimer.

Et même lorsque la parole n'est plus, les comportements considérés comme des troubles du comportement peuvent parfaitement nous renseigner sur le vécu de cette personne même s'il est inadapté à son environnement [21]. Toutefois, dans cette recherche basée sur les attitudes du malade, la prudence est de mise en raison du risque important d'erreur d'interprétation [22].

Le principe de justice repose sur la question : « qu'est-ce qui est le plus équitable et le moins discriminant pour ces patients ? » D'où la nécessité, là encore, de procéder au cas par cas en tenant compte de la singularité de chaque patient.

Cependant, en ce qui concerne l'application de ces principes, les impasses pratiques sont fréquentes, les principes de bienfaisance et d'autonomie entrant souvent en contradiction l'un avec l'autre (par exemple : sommes-nous en droit de nourrir de force un malade s'il cesse de s'alimenter ?). Si la prise en compte de ces quatre principes dans l'éthique de décision est indispensable, il faut aussi, en citant R. Zittoun, « respect, intégrité, empathie et engagement. La vraie responsabilité du soignant est là, non dans une éthique principielle<sup>3</sup> » [23].

<sup>3</sup> Éthique principielle : qui s'appuierait uniquement sur les principes.

## Place de la référence philosophique

C'est le possible enracinement de la pensée philosophique dans la pratique du soin.

La pensée d'Emmanuel Levinas peut enrichir la compréhension des fondements éthiques de la décision médicale au sein de la relation clinique [24]. Dans la philosophie de Levinas, la relation d'altérité s'exprime dans le visage.

*Le visage est la métaphore de l'humain.*

Il est plus que la somme des traits physiques qui le composent. À travers lui se perçoit l'autre irréductible à ses propriétés. Le visage implique la relation éthique. Il existe d'abord à l'impératif : « le visage, c'est le fait de nous affecter, non pas à l'indicatif, mais à l'impératif » [25].

Et préalablement à tout ce qu'il dissimule ou qu'il dévoile, il y a ce qu'il révèle, à savoir « tu ne tueras point » (et qui peut être dit de façon positive comme Levinas aimait à le dire « tu ne peux abandonner l'autre »). L'injonction à laquelle appelle le visage d'autrui est d'écarter la réalité concrète du meurtre et déjà de ses formes quotidiennes comme le mépris et la négation d'autrui en pensée, en parole et en acte.

Pour Levinas, l'éthique c'est consentir à interroger l'arbitraire de notre pouvoir.

Puiser dans les ressources de cette philosophie [26] peut permettre que notre démarche éthique vis-à-vis de la personne démente devienne une démarche éclairée où il s'agira :

- de réfléchir à une méthodologie d'approche où la révélation de la transcendance de l'autre est un repère essentiel (l'autre quel que soit son âge, son degré de dépendance, son aspect, sa détresse). Cette reconnaissance lui permet de bénéficier de tous les droits reconnus à toute personne, en particulier celui d'être soigné ;
- de prendre la mesure de notre responsabilité, c'est-à-dire de mettre en œuvre un acte dont on assume, dont on rend compte (et donc de résister à la tentation de partager inutilement une responsabilité qui nous est impartie lors la décision) ;
- de favoriser le discernement dans nos prises de décisions et d'éviter que celles-ci soient trop dépendantes de notre subjectivité.

Ainsi dans cet éveil à la priorité d'autrui, la pensée d'Emmanuel Levinas nous propose, à sa manière, une nouvelle formulation à l'exigence et à l'engagement qui peut nourrir notre pratique.

## Conclusion

Le respect du processus de décision éthique permet d'aboutir à un choix le plus favorable possible pour le malade dément en fin de vie. Ce processus comporte trois étapes essentielles :

- percevoir le problème ;
- comprendre, c'est-à-dire élaborer, mettre en œuvre des procédures ;
- rendre compte à un tiers : c'est l'écart nécessaire au discernement et cela évite de passer à l'acte (passage à

l'acte euthanasique auquel les personnes démentes sont exposées).

Ultérieurement, une « évaluation », une analyse critique des décisions sera indispensable pour pouvoir vérifier la cohérence entre les intentions de départ et les effets produits. L'évolution va enrichir notre réflexion a posteriori.

Il importe de souligner que la démarche de qualité, la démarche des références médicales, la démarche d'aide à la décision, c'est d'abord, pour ces patients, une « démarche d'égalité ». Elle permet d'orienter notre travail vers une position conforme à l'éthique. Cette position évite le désengagement et maintient le désir d'être auprès du malade dément en tant qu'il est sujet.

Ainsi cette démarche décisionnelle peut contribuer à ce que les soins décidés rejoignent les exigences d'humanité dues à toute personne âgée et à la personne démente en particulier.

« Ainsi se peut-il que quelque chose soit sauvé au moment même où tout passait pour perdu. Que le défi du néant soit relevé par ceux qui paraissent les moins désignés pour cela ».

Philippe Jacottet [27]

## Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

## Références

- [1] Bellet M. Incipit ou le commencement. Paris: Desclée de Brouwer; 1992.
- [2] Ricoeur P. Accompagner la vie jusqu'à la mort. In: La pensée Ricoeur. Paris: Revue Esprit 2006, p. 316–20.
- [3] Ricoeur P. Accompagner la vie jusqu'à la mort. In: La pensée Ricoeur. Rev Jalmalv 2001;64:7–10.
- [4] Gzil F. Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. NPG 2008;8:8–21.
- [5] Hénon D. La santé des femmes en France. Communication du Conseil économique, social et environnemental. Paris: Éditions des Journaux officiels; 2010.
- [6] Lévinas E. Éthique et infini. Paris: Le livre de poche; 1984, p. 81.
- [7] Neiss M, Hervy MP, Rabier P, Lepeu-Moinon I, Verny C. La fin de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Rev Geriatr 2005;30:A37–44.
- [8] Pujade-Renaud C. Le sas de l'absence [Décalsages]. Arles: Actes Sud; 1997.
- [9] Fagot-Largeault A. Médecine et philosophie. Paris: PUF; 2010, p. 183 et p. 225.
- [10] Sebag-Lanoë R. Soigner le grand-âge. Paris: Desclée de Brouwer; 1992, p. 150.
- [11] Strubel D, Masson H, Kuntzmann F. Éthique et décision thérapeutique chez les déments. Rev Geriatr 1989;14: 195–7.
- [12] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap). Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Paris; 14–15 janvier 2004. Saint-Denis: Haute Autorité de santé. Disponible à l'adresse <http://www.has-sante.fr> (accès le 8/8/2011).
- [13] Direction générale de la santé, France-Alzheimer et Association francophone des droits de l'homme âgé (Afdha). Recommandations. Alzheimer. L'éthique en questions. Disponible à l'adresse <http://afdha.net> (accès le 8/8/11).
- [14] Article 37 (article R. 4127-37 du Code de la santé publique) modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010. Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements. Pour consulter l'article 37 modifié: <http://www.Conseil-national.medecin.fr> ou <http://www.legifrance.gouv.fr> (accès le 8/8/2011).
- [15] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible à l'adresse: <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [16] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible à l'adresse: <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [17] Lelièvre N. La fin de vie face au droit. Paris: Ed. Heures de France 2009, p. 107–117.
- [18] Lopez-Tourres F, Lefebvre-Schapiro S, Féténeau D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. Rev Med Interne 2009;30:501–7.
- [19] Dunet-Larousse E. Directives anticipées: les aspects juridiques. Rev Jalmalv 2010;103:12–8.
- [20] Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5<sup>e</sup> éd. Oxford: Oxford University Press; 2001, p. 454.
- [21] Hervy MP, Neiss M, Verny C, Guinoiseau N, Rabier P. Les difficiles décisions en gériatrie. Ethica Clinica 2002;28:27–32.
- [22] Burlaud A, Guichardon M, Trivalle C. Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs. Rev Geriatr 2010;35:653–8.
- [23] Zittoun R. La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique. Paris: Dunod; 2007, p. 121.
- [24] Dell'Accio E. La pensée d'Emmanuel Levinas comme contribution à l'élaboration de l'acte éthique en gériatrie. Communication à la Société de médecine gériatrique Rhône-Alpes. 24 mai 1997.
- [25] Poirié F, Emmanuel, Lévinas. Essai et entretiens [collection Babel]. Arles: Actes Sud; 1987, p. 107.
- [26] Lamotte C, Haond P. Le patient grabataire non-communicant dans l'évolution finale d'une démence: réflexion sur la notion de personne. Ethique Sante 2006;3:85–6.
- [27] Jacottet P. L'insulte du néant. In: Tout n'est pas dit. Cognac: Le temps qu'il fait; 1994. p. 121.