

Gérontologie et société

Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme

n° 154 – vol. 39 / 2017

Numéro coordonné par Fabrice GZIL, Philosophe,
responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation
sociale, Fondation Médéric Alzheimer

Pour tout abonnement et commande, rendez-vous sur le site :
www.cairn.info

Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme

n° 154 – vol. 39/2017

Aborder le vieillissement cognitif, et en particulier les syndromes démentiels, avec le prisme des droits de l'Homme permet d'attirer l'attention sur les privations de droits et sur les restrictions abusives de liberté dont sont victimes les personnes âgées en difficulté cognitive. Cela conduit aussi à se demander si le cadre de référence que constituent les droits de l'Homme ne pourrait pas permettre de définir un projet ou une ambition, et aider à penser ce que serait une véritable prise en compte par la société des citoyens qui vivent avec des troubles cognitifs.

Le prisme des droits de l'Homme invite ainsi à considérer la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme des handicaps cognitifs évolutifs, et à envisager leur prise en charge et leur accompagnement d'après le modèle de la réhabilitation ou de la compensation.

Parallèlement à cette évolution conceptuelle, on constate que le droit international et certaines législations nationales commencent à s'adapter afin que la protection des personnes vulnérables ne se fasse pas au détriment de leurs droits et libertés. Et loin que la référence aux droits de l'Homme emporte avec elle une anthropologie individualiste, on observe au contraire l'émergence d'une conception relationnelle de l'autonomie, où les aidants – qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels – jouent un rôle central pour rendre effectifs les droits fondamentaux et faire en sorte que soit respectée l'inaliénable dignité des personnes.

Ce numéro est coordonné par Fabrice GZIL, Docteur en philosophie, responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer.

Avant-propos

- Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme – *Fabrice GZIL*

Droits de l'Homme et modèle du handicap

- **Libre propos** : Se saisir de la question des droits de l'Homme dans la démence – *Kate SWAFFER*
- La responsabilité de protéger à partir des droits de l'Homme
Anne CARON-DÉGLISE

Protéger sans diminuer, respecter sans négliger

- Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ? – *Marie-Élisabeth BAUDOIN, Nicolas KANG-RIOU*
- Maladie d'Alzheimer : la difficile spécification des droits fondamentaux – *Benoît EYRAUD*
- Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – *Marie-Antoinette CASTEL-TALLET, Alice COQUELET, Fabrice GZIL*

Garantir l'effectivité des droits fondamentaux

- La sécurité ontologique : un enjeu de justice. Réflexions sur le handicap cognitif – *Sebastian J. MOSER, Paul-Loup WEIL-DUBUC*
- **Libre propos** : De la vulnérabilité et du droit des usagers de notre système de santé – *Catherine OLLIVET*
- Quelle planification anticipée des soins pour les personnes malades d'Alzheimer ? – *Natalie RIGAUX, Sylvie CARBONNELLE*

Articles hors thème

- **Libre propos** : Quelle écoute pour faire face aux transitions et ruptures de l'avancée en âge ? – *Georges ARBUZ*
- Jeu et maladie d'Alzheimer, pour une intervention psychosociale
Cédric GUEYRAUD, Marie ANAUT, Stéphane HEDONT-HARTMANN, Pierre KROLAK-SALMON

La revue *Gérontologie et société*

Gérontologie et société a été fondée en 1972 par la Fondation nationale de gérontologie, dissoute en 2014. La Cnav poursuit l'édition de la revue.

Gérontologie et société s'adresse aux chercheurs, étudiants, responsables associatifs et professionnels du vieillissement. Elle a pour objectif de permettre un dialogue entre les chercheurs de l'ensemble des disciplines concernées par le vieillissement (sociologie, psychologie, démographie, économie, philosophie, santé publique, sciences infirmières...) et les professionnels.

■ Directeur de publication

Renaud VILLARD, Directeur de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav)

■ Rédacteurs en chef

Aline CHAMAHIAN, Maître de conférences en Sociologie à l'université de Lille SHS, Centre de recherche « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES), co-anima-trice du Réseau Thématique 7 « Vieillesse, vieillissement, parcours de vie » de l'Association Française de Sociologie.

Dominique SOMME, Professeur de Gériatrie à la faculté de médecine de l'université Rennes 1, chef du service Gériatrie du CHU de Rennes et membre asso-cié du Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe (CRAPE).

■ Comité de rédaction

Frédéric BALARD ; Pascale BREUIL ; Catherine CALECA ; Arnaud CAMPÉON ; Aline CHAMAHIAN ; Bérengère DAVIN ; Olivier DUPONT ; Marie-Christine GELY-NARGEOT ; Agathe GESTIN ; Fabrice GZIL ; Dominique KERN ; Pascal LAMBERT ; Karine LEFEUVRE ; Bertrand PAUGET ; Sophie PENNEC ; Vincent POUBELLE ; Bertrand QUENTIN ; Alain ROZENKIER ; Dominique SOMME ; Benoît VERDON.

■ Comité de lecture

Dominique ARGOUD ; Jean-François BICKEL ; Vincent CARADEC ; Pierre-Marie CHARAZAC ; Pascal DREYER ; Albert EVRARD ; Henriette GARDENT ; Joëlle GAYMU ; Julie GINER PEROT ; Cécile HANON ; Valérie HUGENTOBLER ; Cornelia HUMMEL ; Marie-Ève JOËL ; Françoise LE BORGNE-UGUEN ; Évelyne MALAQUIN-PAVAN ; Isabelle MALLON ; Thibault MOULAERT ; Sophie MOULIAS ; Simone PENNEC ; Mélissa PETIT ; Ségolène PETITE ; Daniel RÉGUER ; Natalie RIGAUX ; Jean-Marie ROBINE ; Olivier SAINT-JEAN ; Jean-Marc TALPIN ; François VILLA ; Marion VILLEZ ; Jean-Philippe VIRIOT-DURANDAL.

Coordination éditoriale: Hélène TROUVÉ et Valérie ZILLI
Cnav – Unité de recherche sur le vieillissement
22 ter rue des Volontaires – 75015 PARIS

Contact: cnavgerontologieetsociete@cnav.fr
<http://www.statistiques-recherches.cnav.fr>