

Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société

— L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

↳ www.espace-ethique.org

— L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique

sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 88 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMANE s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.

↳ mnd.espace-ethique.org

— Le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud Paris-Saclay

Depuis sa création en 2003, le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud Paris-Saclay développe une démarche originale de recherche-action. Il est adossé à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et à l'EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques». Son champ scientifique concerne l'éthique hospitalière et du soin, la maladie chronique, les maladies neurologiques évolutives, les situations extrêmes en début et en fin de vie, les dépendances et les vulnérabilités dans la maladie ou le handicap, l'éthique de la recherche biomédicale et des innovations thérapeutiques. D'un point de vue plus général, les questions relatives à la thématique éthique, science et société constituent un enjeu fort de la démarche de l'équipe. En 2012, désigné membre du laboratoire d'excellence DISTALZ dans le cadre des investissements d'avenir, il est en charge d'une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées. Ses recherches concernent le concept d'anticipation.

SOMMAIRE

Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société

Avant-propos

Être sensible ensemble à la dignité et au respect de
la personne malade et de ses proches 06

① Préambule 10
Une alliance de tous, dans le respect de chacun

② Charte Alzheimer & maladies apparentées
2018 : s'engager ensemble 13

1 – Reconnaître et soutenir les droits de la personne 14

2 – Respecter le libre-choix de la personne 15

3 – Respecter les valeurs, les liens relationnels
et affectifs de la personne 18

4 – Respecter la citoyenneté de la personne,
sa créativité dans un environnement adapté 20

5 – Assurer à la personne en activité professionnelle
des droits spécifiques et un accompagnement
adapté 23

6 – Protéger la personne, préserver ses biens 24

7 – Assurer à la personne un bien-être, une qualité
de vie, l'accès aux soins

8 – Favoriser le soin et le suivi de la personne
par un accès aux compétences requises 25

9 – Favoriser l'accès de la personne à la recherche
et à ses innovations 27

10 — Soigner et accompagner la personne sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie	30
11 — Contribuer à la diffusion d'une approche éthique intégrant l'expertise de la personne malade et des proches	31
Contributeurs à la rédaction de la version 2018	36

Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société*

La charte Alzheimer, maladies apparentées & société constitue une référence nationale. Initialement proposée en 2007 par le groupe de réflexion *Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités* de l'Espace éthique/AP-HP à la suite d'une large concertation, elle a été déjà actualisée en 2011 dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Cette nouvelle version, diversifiée dans ses approches et désormais attentive aux enjeux spécifiques des «maladies apparentées», intègre l'expertise développée depuis 2014 au sein de l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-évolutives (EREMANE) à travers ses réseaux.

Avant-propos — Être sensible ensemble au respect et à la dignité de la personne malade et de ses proches

Emmanuel Hirsch — *Professeur
d'éthique médicale, université
Paris-Sud-Paris-Saclay, Directeur
de l'Espace éthique Île-de-France
et de l'Espace national éthique MNE*

Même si, trop souvent encore, les obstacles et les insuffisances de toute nature justifient les critiques et en appellent à davantage de résolution, jamais pourtant la « demande éthique », cette expression d'un souci de sollicitude, de compétence et de justesse, n'aura été aussi forte et présente au cœur des pratiques. Depuis les consultations diagnostiques jusqu'à l'annonce de la maladie et au suivi, tant au domicile qu'en institution, émergent des initiatives qui amplifient une mobilisation des intelligences au service de la personne malade et de ses proches. À cet égard, le plan MND 2014-2019 fixe des lignes d'action à travers des dispositifs justifiés. Ces derniers se développent aujourd'hui dans les lieux du soin et de l'accompagnement – en dépit des contraintes que l'on connaît et que l'on regrette – sans entraver pour autant la remarquable motivation des acteurs professionnels et associatifs impliqués dans cette chaîne de l'engagement. Leur implication est d'autant plus cohérente et affirmée qu'elle s'adosse à une réflexion, à une concertation, à un questionnement qui favorisent l'inventivité et enrichissent les approches en termes de propositions pratiques et de processus décisionnel. Il importe d'être en capacité d'adopter avec justesse un positionnement soucieux de préserver la signification de l'instant présent, les valeurs, droits, choix et les attentes de chacun avec lucidité et bienveillance.

Depuis 2010 notre Espace éthique a constitué un réseau national qui ne se contente pas d'accompagner avec ses partenaires une dynamique de la réflexion partagée. Il se fixe également l'objectif de contribuer concrètement aux évolutions indispensables à travers des retours d'expériences, des échanges quasi quotidiens, des formations, la mise à disposition de ressources documentaires sur nos sites

ainsi que des publications. Telle est notre conception d'une éthique en acte : une éthique du quotidien, une éthique de la proximité, une éthique impliquée, une éthique engagée.

Affirmer à travers les pratiques du soin (dans la diversité de leurs composantes sanitaires et médico-sociales) les principes de bienveillance, de liberté, de justice et de solidarité, c'est donner à comprendre que nos engagements auprès des personnes vulnérables dans la maladie ou dans des situations de handicap ont une signification politique au cœur de la vie démocratique.

Cette Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société 2018, entend faire droit, par la mutualisation des expériences et des initiatives, à un regard et à une attention nouvelle sur les situations de vie communes aux maladies neuro-évolutives. Elles cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives : leur évolutivité assortie (à ce jour) de leur irréversibilité ; leur façon si particulière de solliciter les proches de la personne malade dans cette transformation à la fois certaine et imprévisible du quotidien ; la mise à l'épreuve, par les troubles moteurs et/ou cognitifs qu'elles occasionnent, des représentations de soi et des représentations sociales.

Loin d'amalgamer les maladies entre elles – aux parcours spécifiques et parfois fort différenciés – ni les personnes malades entre elles – aux vécus, aux attentes et aux besoins toujours singuliers –, il convient de mettre en relief leurs différences, leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins.

Il y a urgence à mieux comprendre les dimensions humaines et sociales de ces maladies, à mieux définir les stratégies dans le parcours de soin mais tout autant dans le vécu au quotidien.

C'est ensemble, au cœur de la cité, que nous saurons inventer ou renouveler des approches sensibles à la dignité et au respect de la personne malade et de ses proches. **Il s'agit de mieux saisir le sens des valeurs que nous partageons et des responsabilités politiques engagées auprès de celui qui souffre.**

①

Préambule

— Une alliance
de tous, dans le
respect de chacun

La personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit bénéficier des mêmes droits reconnus à tout citoyen dans sa vie sociale, l'accès à des soins compétents et de qualité, la compensation de son handicap, le respect de sa dignité et de son identité, l'écoute de ses attentes.

Ces droits s'exercent pour chaque personne, quelles que soient la complexité de sa situation et les contraintes vécues. Ils doivent être reconnus par tous et adaptés à l'évolution de la maladie.

Cette personne, quel que soit son âge, ne peut être identifiée et *caractérisée* par sa maladie et les troubles associés qu'elle provoque.

Son expertise, l'expression de ses choix et l'affirmation de ses droits s'imposent dans l'élaboration des parcours de vie, les décisions, les conditions d'accès au soin, l'environnement social et professionnel au domicile ou en établissement.

Bienveillante¹, la société doit s'adapter à ses attentes spécifiques, proposer des dispositifs respectueux et prévenir toute forme de négligence, d'exclusion ou de discrimination à son rencontre.

La position spécifique des familles et leurs compétences doivent être reconnues et soutenues par les professionnels

¹ «Vers une société bienveillante», le Manifeste du collectif «Évolutif», EREMANE, 2018 : www.espace-ethique.org

ainsi que les instances publiques et la société, afin de leur permettre de participer pleinement, de «vivre avec» et d'accompagner leur proche tout au long de sa maladie tout en ayant les moyens de tenir les autres rôles et engagements qui sont les leurs.

Pour répondre à ces exigences, un partage des regards et une alliance de tous les acteurs – proches, acteurs et professionnels des secteurs sanitaires et médico-social, ainsi que la société dans toutes ses composantes – s'avèrent indispensables dans une visée socio-politique et intégrative.

Seule cette alliance pour et avec la personne malade lui permet d'être reconnue dans sa dignité, son identité, sa liberté, ses valeurs et ses choix.

②

Charte Alzheimer
& maladies
apparentées 2018 :
s'engager ensemble

1. Reconnaître et soutenir les droits de la personne

1.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et quel que soit le niveau de ses atteintes, doit être reconnue dans ses expressions, ses émotions et le droit de réagir en fonction de son histoire, de son vécu, de ses goûts et préférences, de son environnement humain et matériel. **Respecter sa sphère privée, son identité, ses réactions, ses capacités s'impose à tous.**

1.2 Les soignants et l'entourage s'interdisent de classer les attitudes de la personne malade uniquement en fonction de sa pathologie, reconnaissent son juste droit à s'exprimer et

l'acceptent comme tel chaque fois qu'un comportement ne constitue pas un trouble évalué médicalement comme pathologique. Les capacités de la personne doivent être soutenues afin d'être préservées aussi longtemps que possible. Les professionnels s'engagent ainsi à l'inviter à participer activement à chaque acte de son quotidien pour se maintenir dans ses engagements et préserver ses possibles.

1.3 Les professionnels de l'accompagnement et du soin s'efforcent de rechercher — y compris dans leurs propres attitudes, leur

communication verbale et non verbale — ce qui peut éventuellement mettre la personne en difficulté ou nuire à son bien-être, au respect de ses valeurs selon sa hiérarchie des importances, qui peut différer de celles de son entourage, pour des

raisons de génération, de culture d'éducation ou d'intérêt.

1.4 La parole et l'expression de la personne sont recherchées, et les professionnels initient toute forme d'action et de dispositifs pour les favoriser.

2. Respecter le libre-choix de la personne

2.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit être reconnue dans ses valeurs et choix, ses espaces de liberté et de créativité.

2.2 S'impose l'exigence de rechercher ses souhaits

et d'en faciliter l'expression, de privilégier son autonomie d'action et de décision tout en tenant compte de ses capacités préservées et de ses difficultés, à réévaluer afin de respecter ses possibilités. Pour cela et autant que nécessaire, les capacités de la

personne malade doivent être évaluées, réévaluées selon des méthodologies avérées, et le champ de ses possibilités exploré sans a priori.

2.3 La personne malade doit pouvoir bénéficier d'une autonomie d'action et de décision, tenant compte de ses capacités cognitives, physiques et psychiques. Dans ce contexte, savoir accepter un risque réfléchi et concerté est justifié. Seules les précautions indispensables selon les recommandations de bonnes pratiques, doivent être préconisées.

2.4 Les privations de liberté arbitraires ou inutiles, notamment dans la faculté d'aller et de venir, constituent des abus et des violences.

2.5 Le choix du lieu de vie doit prendre en compte l'adéquation entre le

désir de la personne, les souhaits et les capacités de son entourage engagé à ses côtés, les possibilités matérielles et humaines du domicile et les compétences et moyens de l'établissement d'accueil ou d'autres structures alternatives au domicile.

2.6 Le domicile est entendu comme le lieu de vie de la personne malade, qu'il soit institutionnel ou particulier: il doit rester un espace privé. Les habitudes et rythmes de vie de la personne chez elle, ses relations sociales, l'intimité des espaces, leur aménagement, leur organisation, la présence d'animaux domestiques doivent être respectés¹.

¹ Charte Éthique & relations de soins au domicile, Espace de réflexion éthique Île-de-France, 2016 : www.espace-ethique.org.

2.7 Le refus d'une proposition de lieu de vie alternative doit faire l'objet d'une réflexion collégiale, de préférence anticipée, avec comme préalable de considérer que le refus n'est pas consécutif à une altération du discernement généré par la maladie mais plutôt l'expression d'un droit fondamental. Si le désir de la personne, émis antérieurement, n'a pu être retenu, il convient de l'informer, d'échanger avec elle et de l'accompagner dans sa démarche d'acceptation et d'adaptation à son nouveau lieu de vie.

2.8 La famille et les proches, les professionnels de l'aide et de l'accompagnement juridique sous toutes ses formes doivent s'efforcer de rechercher, favoriser et entendre l'expression, y compris non verbale, des choix et des désirs de la

personne. Ils se doivent de respecter, chaque fois que possible, ses préférences et admettre ses refus.

2.9 La personne doit savoir le plus tôt possible qu'elle peut rédiger ses directives anticipées, désigner une personne de confiance et un ou des mandataire(s) de protection future pour la soutenir dans le respect de ses choix. Cette démarche non contraignante doit être accompagnée, dans la discrétion, de conseils bienveillants.

3. Respecter les valeurs, les liens relationnels et affectifs de la personne

Valeurs

3.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit être respectée dans sa liberté de conscience, ses attachements, ses habitudes de vie et la diversité de ses engagements. Les relations familiales, l'intimité, les liens affectifs et amicaux anciens et nouveaux, doivent être reconnus, préservés et respectés.

3.2 La personne doit pouvoir participer aux engagements politiques, philosophiques, spirituels et religieux de son choix. Ce droit s'impose

tant aux proches qu'aux professionnels, à domicile comme en établissement de soin ou d'accueil.

3.3 Quelles que soient leurs convictions, croyances et références personnelles, dans leur souci de respect et leurs devoirs de laïcité les professionnels de l'accompagnement et du soin doivent respecter et rendre possible la participation de la personne malade qui le demande aux temps d'échange et d'approfondissement auxquels elle aspire.

Pour ce faire, ils doivent bénéficier d'une formation qui les sensibilise aux différentes approches

et pratiques qu'elles soient culturelles rituelles ou religieuses.

3.4 Chaque établissement d'accueil et de soin doit disposer d'un espace d'accès aisé pouvant être lieu de recueillement et de culte.

3.5 La visite des représentants des diverses religions et mouvements philosophiques et spirituels non confessionnels doit être respectée et facilitée en s'interdisant tout prosélytisme.

Liens relationnels et affectifs

3.6 Au sein des établissements, il revient aux professionnels et aux bénévoles formés à cette tâche d'être attentifs au maintien des liens relationnels dans le respect des préférences de la personne.

3.7 Une attitude de respect, de retenue, de discrétion et de prudence s'impose à l'égard de ses choix personnels et de ses liens affectifs.

3.8 Il convient de favoriser le maintien de la personne qui le souhaite dans les associations dont elle est membre, en portant attention au regard bienveillant qui lui permettra de s'y sentir toujours accueillie.

3.9 Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile, à l'hôpital ou en établissement doit être reconnu, soutenu et favorisé.

Pour préserver ces liens, des solutions de proximité dans l'accueil et les soins doivent être systématiquement recherchées dans une réflexion partagée sur son parcours de vie et ses besoins en termes de bien-être et de santé.

3.10 Les moyens de communication et les nouvelles technologies favorisant le maintien des liens, doivent être accessibles dans les meilleures conditions possibles. L'usage de ces technologies peut contribuer à améliorer la qualité de vie et préserver la sphère relationnelle, à domicile comme en établissement. Celles-ci

ne doivent en aucune façon remplacer la présence humaine. Leur mise en œuvre nécessite une information claire tant de la personne malade que des proches et des professionnels, s'agissant notamment du respect de leurs droit, de la sphère privée, de la conservation et de l'exploitation des données personnelles.

4. Respecter la citoyenneté de la personne, sa créativité dans un environnement adapté

Citoyenneté

4.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une

maladie apparentée doit être reconnue dans ses droits de citoyen et doit pouvoir exercer les activités qu'elle souhaite,

y compris lorsqu'elle présente une altération intellectuelle ou physique sévère.

4.2 L'exercice des droits civiques de la personne doit être facilité en lui permettant, notamment, d'exercer concrètement son droit citoyen de voter tant qu'un jugement ne lui en aurait pas retiré la faculté. **Les instances publiques doivent s'assurer de la place reconnue à l'expertise de la personne** dans la mise en place des projets si nécessaire adaptés à ses contraintes.

4.3 La personne malade doit pouvoir participer, selon sa volonté, aux réflexions et aux initiatives proposées au sein de groupes de pairs et pouvoir assumer une position proactive dans tous les domaines qui la concernent.

Créativité

4.4 La participation à des réalisations créatives et culturelles diversifiées en fonction des goûts de chacun doit être favorisée.

Entretenir et développer des centres d'intérêt maintient les sentiments d'appartenance et d'utilité tout en limitant l'isolement et l'ennui.

L'activité ne peut pas être une animation uniformisée et infantilisante. Elle doit permettre l'expression des aspirations de la personne, selon son rythme et sa dynamique particulière, en lien avec ses possibilités.

En aucun cas, ce que l'on propose à la personne malade ne doit être imposé. La recherche du consentement ou de l'assentiment demeure la règle.

4.5 À domicile, les proches doivent être informés et soutenus pour leur

permettre de concrétiser des activités de proximité. La cité doit s'engager dans une mobilisation solidaire des acteurs nécessaires à ces actions.

Environnement adapté

4.6 Il convient de soutenir la diversification des structures d'accueil et d'habitat, dans une logique décloisonnée, afin que la personne malade dispose de réponses adaptées à ses besoins et attentes et à l'évolutivité de sa situation.

4.7 Les professionnels investis dans la transformation des Établissements

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), tant du point de vue de leurs missions que dans leurs capacités d'accueillir la diversité des attentes et leurs évolutions, doivent être reconnus dans la valeur de leurs engagements et l'affectation de moyens indispensables à l'exercice digne de leurs responsabilités. C'est par un engagement partagé, à l'échelle locale, entre les acteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et toutes les composantes de la société civile que la personne malade pourra préserver un lien avec la cité.

5. Assurer à la personne en activité professionnelle des droits et un accompagnement

5.1 Si elle le souhaite, une personne en activité professionnelle, vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, doit pouvoir continuer à travailler selon des aménagements réfléchis en concertation entre la personne, l'employeur et si nécessaire l'équipe médicale qui la suit en lien avec la médecine du travail.

5.2 Un accompagnement socio-professionnel doit être proposé afin que la personne puisse bénéficier des mêmes droits reconnus à tout autre salarié de l'entreprise.

5.3 Les conditions de diffusion de l'information relative à l'aménagement de l'emploi auprès des collègues, sont déterminées, si nécessaire, avec la personne.

5.4 Un même souci tenant compte des adaptations nécessaires doit être porté à la formation, notamment à l'égard d'une personne malade jeune.

6. Protéger la personne, préserver ses biens

6.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit bénéficier de la protection de la loi pour sa personne et ses biens. La connaissance et la promotion des mesures juridiques d'anticipation et de gradation de la protection due à une personne vulnérable doivent être assurées.

6.2 Défendre les libertés individuelles, limiter les contentions aux seules circonstances médicales qui les imposent, de manière proportionnée à titre transitoire, et lutter contre l'enfermement de la personne doivent constituer des enjeux et des préoccupations déterminants.

6.3 La vulnérabilité de la personne doit être évaluée par des professionnels compétents afin de lui préserver, tout en tenant compte des circonstances, le plus d'espaces possibles de liberté tant dans ses choix personnels de vie, la plénitude de sa citoyenneté, que dans ses engagements matériels et financiers.

À cet égard, une part suffisante de ses ressources doit rester disponible et servir effectivement à son bien-être et à sa qualité de vie.

6.4 La protection de la personne contre tout abus, négligence ou violence physique, morale et financière, doit lui être assurée.

Signaler un fait laissant suspecter un acte ou un comportement de maltraitance active ou

passive, s'impose à tous, à domicile, à l'hôpital et en établissement d'accueil.

7. Assurer à la personne un bien-être, une qualité de vie, l'accès aux soins

7.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit bénéficier des aides, soins et conseils nécessaires à son état de santé et à son bien-être, dispensés par des personnes compétentes.

7.2 La qualité de vie, le bien-être physique et moral de la personne malade, doivent constituer l'objectif constant des professionnels

de l'accompagnement, du soin, ainsi que de l'entourage, tout au long de son parcours de soins. Pour ce faire, la société, les administrations, et les soignants doivent tous contribuer à ce que chaque établissement de santé ou médico-social dispose des compétences spécifiques, des effectifs, des locaux et des ressources financières nécessaires à l'accueil et aux soins de la personne malade, en particulier celle

en situation de handicap psychique ou mental sévère quel que soit son âge.

7.3 Les discriminations d'accès au diagnostic et aux soins liées à l'âge ou à la maladie sont contraires à la loi et à l'éthique professionnelle.

7.4 La notion de parcours de soins qui suppose d'anticiper les situations de rupture nécessite une formation, une vigilance et une coordination de tous les acteurs.

La personne exposée à un risque supplémentaire du fait d'un accident de la vie ou d'une autre maladie, doit bénéficier des actions et des moyens spécifiques permettant de prévenir ou de retarder l'évolution des symptômes déficitaires et d'éviter leurs complications.

7.5 Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux curatifs, chaque fois que cela est possible. Ils s'appliquent aussi à améliorer le bien-être, la qualité de vie, à soulager la douleur physique et la souffrance psychique, à maintenir la lucidité et le confort de la personne malade.

À cet égard, l'approche des « traitements non-médicamenteux » doit être reconnue dans sa fonction, dans le cadre de pratiques compétentes, évaluées et adaptées.

7.6 Le consentement à une intervention chirurgicale de la personne dans l'incapacité de discernement, doit relever d'une approche attentive, dans la concertation, à prendre en compte son intérêt supérieur, à évaluer sa capacité d'acceptation de l'acte, à anticiper et limiter par

un accompagnement approprié les peurs et les souffrances qu'elle pourrait éprouver.

Aucune personne ne peut être considérée comme un « objet de soins² ».

Le consentement et la participation active aux soins sont à rechercher systématiquement.

² Charte Valeurs du soin & de l'accompagnement en institution, Espace de réflexion éthique Île-de-France, 2017 : www.espace-ethique.org

7.7 La personne doit avoir accès, si elle le souhaite, aux nouveaux outils technologiques susceptibles de favoriser le maintien et, le cas échéant, la sollicitation de ses capacités³.

³ Se référer à l'article 3.10 de cette charte.

8. Favoriser le soin et le suivi de la personne par un accès aux compétences requises

8.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit bénéficier des soins et des aides spécifiques que

requièrent son état de santé et les atteintes de ses autonomies physiques et/ou psychiques.

Ces soins et aides doivent être dispensés par des

intervenants formés, soutenus, reconnus et en nombre suffisant, que ce soit à domicile, en cabinet de ville, établissement ou à l'hôpital.

8.2 Les compétences requises dans la prise en soins ne concernent pas uniquement les personnels spécialisés en gériatrie ou en neurologie, mais aussi l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans son parcours de vie. Les intervenants professionnels et bénévoles doivent bénéficier de formations spécifiques et d'espaces pour analyser et penser collectivement leurs pratiques

8.3 L'accessibilité des cabinets de ville et la formation des intervenants, notamment dans le champ des soins dentaires, s'avèrent indispensables en termes de prévention et de traitement.

8.4 Le travail en équipe pluridisciplinaire et le partenariat de tous les acteurs concernés permettent de réunir l'ensemble des compétences nécessaires à la qualité du soin et de l'accompagnement de la personne dans un projet cohérent et évolutif, répondant à ses attentes et à ses besoins. Les connaissances doivent être réactualisées de manière régulière. L'analyse ou la supervision des pratiques doit être développée.

8.5 Il convient de recueillir l'avis de la personne sur ses soins et les prestations des professionnels, en adaptant la méthodologie afin d'évaluer sa satisfaction.

8.6 Les enjeux de la maltraitance ne peuvent être réduits à une question de moyens humains.

L'absence de réflexion et de prise en compte de l'individualité s'avérant aussi importante dans une pratique professionnelle respectueuse.

La contention chimique ou physique, de jour comme de nuit, impose une réflexion exigeante qui conditionne leur acceptabilité dans les circonstances exceptionnelles qui la justifierait de manière limitative strictement encadrée. Les possibilités d'expression de la personne et la recherche constante de ses possibilités constituent la garantie d'une lutte efficace contre la maltraitance.

8.7 Les professionnels doivent répondre aux besoins d'informations compétentes et actualisées, ainsi qu'au soutien adapté de la famille et de l'entourage.

Des formations doivent être proposées aux proches.

8.8 La prise en compte de la souffrance au travail des soignants ainsi que de leur épuisement constitue une partie intégrante de l'accompagnement : des plans d'action spécifiques doivent être mis en œuvre afin d'éviter les effets délétères de cette souffrance sur les personnes vulnérables. La compétence des professionnels procède d'une réflexion de qualité en amont de l'action et toujours renouvelée.

9. Favoriser l'accès de la personne à la recherche et à ses innovations

9.1 Toute personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit pouvoir bénéficier de conditions favorables dans l'accès à la recherche et aux innovations. Ces recherches en biomédecine, sciences humaines et sociales, santé publique doivent être reconnues comme un enjeu prioritaire.

9.2 Les protocoles thérapeutiques conformes à l'état actuel des connaissances et des bonnes pratiques, doivent pouvoir être proposés à toute personne malade. Ils sont proposés et mis en œuvre de manière

adaptée aux capacités de la personne et à sa qualité de vie.

L'exactitude, la clarté et la loyauté de l'information proposée à la personne malade, à sa personne de confiance, à ses proches ou à toute personne autorisée, sont indispensables à la prise en compte et au respect de ses droits.

9.3 La difficulté d'obtenir le consentement éclairé de la personne malade pour participer à un protocole de recherche ne peut, à elle seule, justifier le refus de l'intégrer à une étude clinique qui pourrait lui apporter un éventuel bénéfice ou contribuer

à l'acquisition d'une connaissance impossible d'être obtenue autrement.

associé à une réflexion éthique spécifique s'impose aux promoteurs et aux investigateurs des études cliniques.

9.4 Le respect des lois relatives à la recherche

10. Soigner et accompagner la personne sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie

10.1 Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier jusqu'aux ultimes instants de son existence des soins et attentions appropriés.

Les soignants et les proches se doivent de refuser tout autant le fatalisme et l'abandon des soins que

l'obstination déraisonnable également inacceptable.

10.2 Conformément à la loi et aux règles de déontologie, le refus de traitements disproportionnés ne peut signifier et entraîner un abandon de la personne malade, mais impose une prise en soins visant à

combattre efficacement douleur physique, symptômes d'inconfort et souffrance morale.

10.3 La personne de confiance, le mandataire et les proches doivent être systématiquement consultés lors de toute décision médicale importante.

10.4 La rédaction de directives anticipées au début ou en phase avancée de la maladie justifie un environnement attentif et un soutien de qualité. Des mesures d'accompagnement spécifiques à leur rédaction doivent être élaborées et proposées avec discernement⁴.

⁴ Se référer à l'article 2.9 de cette charte.

10.5 Les proches doivent pouvoir accompagner la personne malade autant qu'ils le souhaitent et le peuvent, mais doivent aussi

bénéficier du concours des professionnels s'ils ne souhaitent ou ne peuvent pas ou plus tenir ce rôle d'aidant. Leur démarche doit être soutenue et facilitée.

En aucun cas la responsabilité de décision ne doit leur incomber.

10.6 Que la fin de vie ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, les intervenants professionnels doivent être sensibilisés et formés aux techniques des soins palliatifs et aux aspects relationnels, culturels et spirituels de l'accompagnement des personnes en fin de vie, y compris, après le décès, dans la présence auprès des proches.

En établissement, le devoir d'accompagnement de la personne jusqu'au terme de sa vie relève de missions qui justifient des approches et des procédures

identifiées, intégrées et personnalisées :elles engagent les valeur de l'institution.

10.7 Les établissements doivent favoriser la mise

en place d'espaces de partage et de parole autour de la mort et se soucier de l'approche spirituelle ainsi que de l'exercice de rites respectueux de chacun.

11. Contribuer à la diffusion d'une approche éthique intégrant l'expertise de la personne malade et des proches

11.1 La personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ainsi que ses proches doivent être partie-prenante de la réflexion éthique à laquelle ils contribuent par leur expertise, l'expression de leurs droits et de leurs

choix. Elle les concerne personnellement.

11.2 Les membres de la société doivent prendre conscience des défis humains et sociaux auxquels confrontent ces maladies. L'ignorance provoque trop souvent

la maltraitance par une attitude de mépris, de rejet ou de négligence. La relégation sociale peut résulter aussi bien d'une surprotection, d'une infantilisation, que d'une incapacité individuelle et collective à admettre les besoins et les attentes de la personne malade.

11.3 Les équipes pluridisciplinaires qualifiées participent activement à la diffusion des bonnes pratiques. Il en est de même pour l'information relative à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées auprès de celles et ceux qui sont concernés ou sollicitent une meilleure compréhension de leurs conséquences dans le quotidien de leur vie existence. **Les professionnels doivent pouvoir bénéficier de relais au sein du tissu social et associatif, des sociétés**

savantes et des différents conseils et comités mis en place afin de créer les conditions d'une réflexion éthique dans les hôpitaux, établissements ou au sein de réseaux⁵.

Ils peuvent ainsi formaliser et promouvoir de nouvelles réponses et initiatives en associant à ces processus la personne malade, selon ce qu'elle souhaite et peut.

5 Aide-mémoire «Créer et animer une structure de réflexion éthique», Espace de réflexion éthique Île-de-France, 2017 : www.espace-ethique.org

11.4 La réflexion éthique doit être comprise comme une dynamique de la responsabilité et de l'engagement partagés, une capacité d'identifier, d'analyser et de discuter ensemble des enjeux difficiles et délicats ; ceux qui conditionnent notre capacité de faire vivre en société nos valeurs de démocratie. **La maladie d'Alzheimer**

ou les maladies apparentées ne sauraient en rien définir une personne et la soumettre à une condition déterminée. Il convient de penser, voire d'inventer ensemble, les modalités pratiques du respect de l'autre dans sa dignité et ses droits, dans sa capacité à vivre sa vie, au-delà de la maladie, de ses représentations, ses contraintes et limitations. Comment réhabiliter une idée de liberté et une envie de bienveillance dans le souci témoigné à l'autre certes dans le soin mais tout autant

dans l'hospitalité que lui témoigne notre société? La reconnaissance et le respect des valeurs et des droits de la personne est un préalable: inconditionnel, il doit être pris en compte dans toute les réflexions.

Pour obtenir des exemplaires de la charte et des informations supplémentaires, contacter:

✉ alexa.lecuyer@aphp.fr

Retrouver l'actualité de la charte *Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société* sur:

👉 www.espace-ethique.org

Contributeurs à la rédaction de la version 2018

Pascal Antoine
Anne Caron-Déglise
Armelle Debru
Geneviève Demoures
Valérie Depadt
Sylvie Froucht-Hirsch
Pascale Gérardin
Laurence Hugonot-Diener
Véronique Lefebvre des Noettes
Cyrille Lesenne
Catherine Ollivet
Virginie Ponelle
Xavier Prévost
Sebastian J. Moser
Jean-Luc Noël
Marion Villez
Paul-Loup Weil-Dubuc

Coordination

Emmanuel Hirsch

Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives

— Repenser l'idée de maladie

03

Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société

— Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

06

Maladies neuro-dégénératives

— **Vivre sa maladie, inventer son quotidien.**

- 1 UNE MOBILISATION DES SAOIRES, DES COMPÉTENCES ET DES SOLIDARITÉS p. 9 - 16
- 2 APPROCHES DE LA MALADIE p. 16 - 26
- 3 LE TEMPS LONG DE LA MALADIE p. 27 - 38
- 4 L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DE LA CHRONICITÉ p. 39 - 50
- 5 L'URGENCE DE S'ADAPTER p. 51 - 57
- 6 RECONNAÎTRE ET RESPECTER LA PERSONNE p. 58 - 66
- 7 ENSEMBLE, AVEC LES PROCHES p. 67 - 75
- 8 DIFFICILES DÉCISIONS p. 76 - 84



🐭 Télécharger ces documents : www.espace-ethique.org

conception : **zoo**, designers graphiques

« La personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée doit bénéficier des mêmes droits reconnus à tout citoyen dans sa vie sociale, le respect de sa dignité et de son identité, l'écoute de ses attentes, l'accès à des soins compétents et de qualité, la compensation de son handicap. Ces droits s'exercent pour chaque personne, quelles que soient sa situation et les contraintes vécues. Ils doivent être reconnus par tous et adaptés à l'évolution de la maladie. »

La charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société constitue une référence nationale. Initialement proposée en 2007 par le groupe de réflexion *Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités* de l'Espace éthique/AP-HP à la suite d'une large concertation, elle a été déjà actualisée en 2011 dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Cette nouvelle version, diversifiée dans ses approches et désormais attentive aux enjeux spécifiques des « maladies apparentées », intègre l'expertise développée depuis 2014 au sein de l'Espace national de réflexion maladies neuro-évolutives (EREMANE) à travers ses réseaux.