

→ **ESPACE NATIONAL**

**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

INITIATIVE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

2011



CHARTRE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ 2011

VOUS POUVEZ ASSOCIER VOTRE SIGNATURE
OU CELLE DE VOTRE INSTITUTION
À LA CHARTE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
2011 :
www.espace-ethique.alzheimer.org
La liste des signataires sera mise à jour

→ **ESPACE NATIONAL**
| **DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR**
| **LA MALADIE D'ALZHEIMER**



→ ALZHEIMER : UNE EXIGENCE PARTAGÉE

« Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. »

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 intervient dans le champ politique pour consacrer en quelque sorte cette intuition que le bien commun, les valeurs de la démocratie ne peuvent se satisfaire des logiques du mépris ou du renoncement. Cette exigence justifie une mobilisation qui excède l'espace institutionnel du soin. Les solidarités sont sollicitées afin de rendre possible le quotidien de l'existence, malgré les entraves que constituent les déficits altérant l'identité, l'autonomie, la faculté d'exprimer une préférence, de faire valoir des droits.

Le souci éthique témoigné à ceux qui vivent ces maladies peut se comprendre comme un engagement qui résiste à la tentation de l'abandon. Il convient de signifier notre indéfectible présence, ne serait-ce que pour déjouer les dérives suscitées par la sensation d'une absence qui abolirait toute conscience de nos responsabilités à l'égard d'une personne ainsi révoquée.

Le Plan Alzheimer et maladies apparentées est un acte politique fort qui porte une indéniable visée éthique. Il excède dès lors l'approche strictement médicale ou scientifique de réalités humaines à ce point extrêmes qu'elles défont nos logiques et provoquent nos pratiques sociales. Faute d'une résolution partagée, à hauteur de semblables enjeux, l'échec de nos réponses signera une impuissance ou une renonciation difficilement compatibles avec les valeurs proclamées du vivre ensemble.

La Charte Alzheimer éthique & société constitue désormais une référence nationale qui s'intègre à la démarche de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

Proposée dans sa première version en 2007 par le groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités • Espace éthique/AP-HP dans le cadre d'une large concertation, il convenait d'en actualiser les termes. La version d'Aix-en-Provence 2011 constitue un texte de référence ou sont affirmés les principes, et un document pratique indispensable sur le terrain du soin, en institution ou au domicile.

Nous remercions celles et ceux qui ont accepté, en toute simplicité mais avec une grande compétence et beaucoup d'enthousiasme, de mettre en commun une expérience et des savoirs qui trouvent ainsi leur place dans l'effort de mobilisation qui s'impose à chacun d'entre nous.

Emmanuel Hirsch avec l'équipe de l'EREMA
Aix-en-Provence, mardi 13 septembre 2011

→ PRÉAMBULE

Les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quel que soit leur âge, ne peuvent être caractérisées par leur maladie et les pertes que cette dernière provoque. Leur place dans la société est à préserver de façon à prévenir toute forme d'exclusion ou de discrimination.

Elles doivent bénéficier des mêmes droits que tout citoyen dans l'accès à des soins compétents et de qualité, à la compensation de leurs handicaps, au respect de leur dignité, à l'écoute de leurs attentes.

Ces droits s'exercent pour chaque personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quelles que soient la complexité de leur situation et les contraintes vécues.

Pour répondre à ces exigences, un partage des regards et une alliance de tous les acteurs - familles, soignants ainsi que société dans toutes ses composantes - s'avèrent indispensables.

La place spécifique des familles doit être reconnue et soutenue par les professionnels et la société, afin de leur permettre de participer pleinement à l'accompagnement de leur proche tout au long de sa maladie.

ALZHEIMER 2011 :

S'ENGAGER ENSEMBLE

TOUS CEUX QUI ASSURENT AU QUOTIDIEN LES SOLIDARITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU SOIN, S'ENGAGENT À... :

1

RECONNAÎTRE LE DROIT DE LA PERSONNE MALADE
À ÊTRE, RESSENTIR, DÉSIRER, REFUSER.

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et quel que soit le niveau de ses atteintes, conserve des capacités à ressentir des émotions et à réagir en fonction de son vécu, de son environnement matériel et humain, de ses goûts et préférences.

Son identité, ses réactions, ses capacités sont à respecter.

Pour cela, les soignants et l'entourage s'interdisent de classer les comportements 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 pathologique authentique.

Les soignants et les proches s'efforcent de rechercher — y compris dans leurs propres comportements, leur communication verbale et non verbale — ce qui a pu éventuellement mettre la personne malade 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 ou d'éducation.

2

RESPECTER LE CHOIX DE LA PERSONNE MALADE

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, doit pouvoir bénéficier d'espaces de liberté. S'impose à tous l'exigence de rechercher ses souhaits et d'en faciliter l'expression, de rechercher et privilégier son autonomie d'action et de décision tout en tenant compte de ses capacités à réévaluer régulièrement.

La famille et les proches, les professionnels du soin et de l'aide se doivent de rechercher, favoriser et entendre l'expression, y compris non verbale, des choix et des désirs de la personne malade. Ils se doivent de respecter le plus possible sa volonté et ses préférences.

Pour cela et autant que nécessaire, les capacités de la personne malade doivent être réévaluées et le champ des possibilités à nouveau exploré.

La personne doit savoir le plus tôt possible qu'elle peut désigner une personne de confiance et un ou des mandataire(s) de protection future pour faire respecter ses choix.

La personne malade doit pouvoir bénéficier d'une autonomie d'action et de décision, compte tenu de ses capacités cognitives, physiques et psychiques. Dans ce contexte savoir accepter un risque réfléchi et concerté est justifié. Seules les précautions indispensables doivent être proposées. Les privations de liberté arbitraires ou inutiles constituent des abus et des violences.

Le choix du lieu de vie doit prendre en compte l'adéquation entre le désir de la personne malade, les souhaits et les capacités de l'entourage, les possibilités matérielles et humaines du domicile et les compétences et moyens de l'établissement d'accueil.

3

RESPECTER LA PERSONNE MALADE, PRÉSERVER SES BIENS ET SES CHOIX MATÉRIELS

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, bénéficie de la protection de la loi pour sa personne et ses biens. Sa vulnérabilité doit être évaluée par des professionnels compétents, afin de lui préserver le plus d'espaces possibles de liberté dans ses choix matériels de vie et ses engagements financiers.

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

Signaler un fait laissant suspecter un acte de maltraitance s'impose à tous.

Toute personne malade doit pouvoir disposer de ses revenus conformément à ses désirs et à ses besoins, sous réserve d'une protection légale lorsqu'elle est nécessaire.

Une part suffisante de ses ressources doit rester disponible et servir effectivement à son bien être et à sa qualité de vie.

4 RESPECTER LES LIENS AFFECTIFS DE LA PERSONNE MALADE

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée conserve la liberté de communiquer et de participer à la vie en société. Les relations familiales, les liens affectifs et amicaux dans toutes leurs diversités, anciens et nouveaux, doivent être préservés et respectés.

Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile comme en institution doit être reconnu, soutenu et favorisé.

Pour préserver ces liens, des solutions de proximité pour l'accueil et les soins doivent être systématiquement recherchées.

Les moyens de communication et les nouvelles technologies favorisant le maintien des liens, doivent être accessibles dans les meilleures conditions possibles au profit de ceux qui le souhaitent.

Au sein des institutions, il revient aux professionnels et aux bénévoles formés à cette tâche de veiller au maintien d'une vie relationnelle dans le respect des choix de la personne.

5 RESPECTER LA CITOYENNETÉ DE LA PERSONNE MALADE

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée conserve sa liberté de conscience, ses droits de citoyen et doit pouvoir exercer les activités qu'elle souhaite, même lorsqu'elle présente une altération intellectuelle et physique sévère.

La personne malade doit pouvoir participer aux engagements religieux, philosophiques et politiques de son choix.

L'exercice de ses droits civiques doit être facilité en lui permettant d'exercer son droit citoyen de voter tant qu'elle en a la faculté.

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

La visite des représentants des diverses religions et mouvements philosophiques non confessionnels doit être respectée et facilitée en dehors de tout prosélytisme.

Quelles que soient leurs croyances et références personnelles, les soignants doivent respecter et rendre possible la participation des personnes malades qui le demandent à ces temps d'échange et d'approfondissement. Ils doivent bénéficier d'une formation qui les sensibilise aux différentes pratiques culturelles, aux rites et aux approches culturelles autres.

Entretenir et développer des centres d'intérêt maintient les sentiments d'appartenance et d'utilité tout en limitant l'isolement et l'ennui. La participation volontaire à des réalisations créatives et culturelles diversifiées en fonction des goûts de chacun, doit être favorisée.

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.

6

ASSURER À LA PERSONNE MALADE L'ACCÈS AUX SOINS, ET PERMETTRE LA COMPENSATION DES HANDICAPS

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier des aides, soins et conseils qui lui sont nécessaires, dispensés par des personnes compétentes.

Les discriminations liées à l'âge ou à la maladie d'Alzheimer sont contraires à la loi et à l'éthique professionnelle.

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

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

Aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement et la participation aux soins sont à rechercher systématiquement.

Les soignants peuvent contribuer à ce que tout établissement de santé dispose des compétences individuelles et collectives, nécessaires à la prise en soin de ces personnes malades.

Les soignants peuvent contribuer à ce que tout établissement médico-social dispose des compétences, des effectifs, des locaux et des ressources financières nécessaires à l'accueil et aux soins de ces personnes malades, en particulier celles en situation de handicap psychique ou mental sévère.

La qualité de vie, le bien-être physique et moral de la personne malade, doivent constituer l'objectif constant des soignants et de l'entourage, quel que soit le lieu d'accueil.

7

FAVORISER LE SOIN ET LE SUIVI DES PERSONNES MALADES PAR UN ACCÈS AUX COMPÉTENCES LES MIEUX ADAPTÉES

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, doit bénéficier des soins et des aides spécifiques que requiert son état de santé. Ces soins et aides doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital.

Les compétences requises dans la prise en soins de ces personnes malades ne concernent pas uniquement les personnels spécialisés en gériatrie mais aussi l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir auprès d'elles.

Les intervenants professionnels et bénévoles doivent bénéficier de formations spécifiques et d'une évaluation de leurs pratiques, sources de progression. Un soutien doit leur être accessible. Les professionnels doivent répondre aux besoins d'information et de soutien de la famille et de l'entourage. Des formations doivent être proposées aux aidants.

Le travail en équipe pluridisciplinaire et le partenariat de tous les acteurs concernés permettent de réunir l'ensemble des compétences nécessaires au soin et à l'accompagnement de la personne malade dans un projet cohérent et évolutif.

8

SOIGNER, RESPECTER ET ACCOMPAGNER LA PERSONNE MALADE SANS ABANDON NI OBSTINATION DÉRAISONNABLE JUSQU'AU TERME DE SA VIE

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier jusqu'aux ultimes instants de sa vie des soins et attentions appropriés. Les soignants refusent tout autant le fatalisme et l'abandon des soins que l'obstination déraisonnable également inacceptable.

Conformément à la loi et aux règles de déontologie, le refus de traitements disproportionnés ne signifie pas un abandon, mais justifie une prise en soins visant à combattre efficacement douleur physique, symptômes d'inconfort et souffrance morale.

Les proches doivent pouvoir accompagner la personne malade autant qu'ils le souhaitent et le peuvent. Leur démarche doit être soutenue et facilitée.

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

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

Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants 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.

9

FAVORISER L'ACCÈS DE LA PERSONNE À LA RECHERCHE, ET LA FAIRE BÉNÉFICIER DE SES PROGRÈS

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit pouvoir bénéficier des progrès des recherches. Ces recherches en biomédecine, sciences humaines et sociales, santé publique doivent être reconnues comme une priorité.

Les protocoles thérapeutiques conformes à l'état actuel des connaissances et des bonnes pratiques doivent pouvoir être proposés à toute personne malade.

L'exactitude, la précision et la clarté de l'information proposée à la personne malade, à la personne de confiance, aux proches ou à toute personne autorisée, contribuent à la prise en compte et au respect de ces droits.

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.

Le respect des lois relatives à la recherche associé à une réflexion éthique, s'impose aux promoteurs et aux investigateurs des études cliniques.

10

CONTRIBUER LARGEMENT À LA DIFFUSION D'UNE APPROCHE ÉTHIQUE

Tous s'engagent à mieux faire reconnaître l'humanité, la dignité et les droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

L'ensemble de la société et chacun de ses membres doivent être informés et prendre conscience des difficultés particulières qu'éprouvent ces personnes malades. 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 des personnes malades.

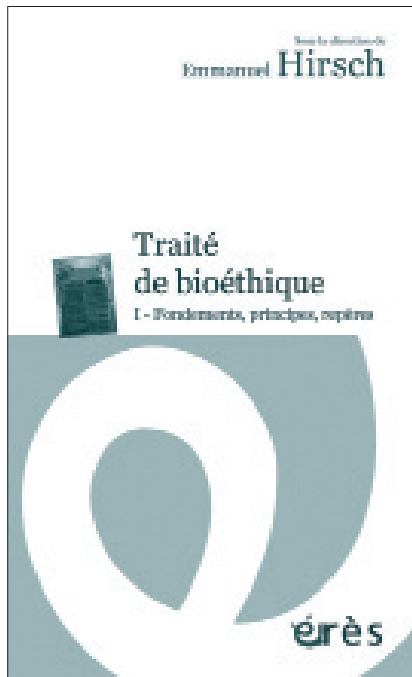
Les équipes pluridisciplinaires qualifiées participent activement à la diffusion des bonnes pratiques. Il en est de même pour l'information relative à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées auprès de tous ceux qui sont concernés ou sollicitent une meilleure compréhension de ces pathologies.

Pour ce faire, 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 à cette fin dans les hôpitaux et institutions. Ils peuvent promouvoir de nouvelles réponses et initiatives. Par leurs comportements adaptés, respectueux, personnalisés et individualisés, ils contribuent au changement de regard de la société sur ces personnes malades.

Seule l'alliance des soignants, des familles et de la société dans ses différentes composantes peut contribuer à ce que toute personne affectée d'une maladie de ce type, en situation de handicap et de perte d'autonomie, soit reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses valeurs, ses droits et ses choix.

VOUS POUVEZ ASSOCIER VOTRE SIGNATURE
OU CELLE DE VOTRE INSTITUTION
À LA CHARTE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
2011 :

www.espace-ethique.alzheimer.org
La liste des signataires sera mise à jour
sur le site



Au coeur du débat démocratique et des choix les plus sensibles de nos sociétés, la bioéthique ne concerne pas seulement les aspects les plus innovants ou performants de la biomédecine.

Au-delà des questions qui suscitent parfois de vives controverses, il convient également de saisir les significations, valeurs et enjeux du soin, cette notion de care désormais reprise par les politiques pour affirmer notre sollicitude à l'égard des plus vulnérables parmi nous. Cet ouvrage s'en fixe l'objectif. Il réunit dans ses 3 tomes près de 170 contributeurs tous représentatifs de la diversité des compétences disciplinaires sollicitées dans le débat bioéthique.

La publication de ce Traité de bioéthique constitue ainsi un événement significatif dans l'histoire de l'éthique et de la biomédecine, en proposant à la fois une approche argumentée et les repères indispensables à la concertation publique qui doit se développer à ce propos dans les prochaines années. Afin de ne pas se laisser surprendre par des évolutions complexes, parfois imprévisibles et résister, si nécessaire, en préservant la force du discernement.

TRAITÉ DE BIOÉTHIQUE

I – Fondements, principes, repères

II – Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques

III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes

ESPACE ÉTHIQUE / ÉRÈS

Une collection au service des valeurs du soin

À découvrir sur : www.espace-ethique.org

CHARTER ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ 2011

Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 constitue un acte politique fort qui porte une indéniable visée éthique. Il excède dès lors l'approche strictement médicale ou scientifique de réalités humaines à ce point extrêmes qu'elles défient nos logiques et provoquent nos pratiques sociales.

Dans ce contexte, la Charte Alzheimer éthique & société constitue désormais une référence nationale. Proposée dans sa première version en 2007 par le groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités • Espace éthique/AP-HP dans le cadre d'une large concertation, il convenait d'en actualiser les termes. La version d'Aix-en-Provence 2011 constitue un texte de référence ou sont affirmés les principes, et un document pratique indispensable sur le terrain du soin, en institution ou au domicile.

« Un homme oublie la clé de sa maison ; cela arrive à tout le monde.

Une femme oublie un rendez-vous ; cela aussi arrive à tout le monde.

Un vieillard oublie le visage de son enfant ; cela n'a duré qu'un instant.

Et pourtant.

Ils ne se connaissent pas, mais il se peut qu'ils aient en commun un cancer terrifiant : celui de l'identité.

Cela peut frapper n'importe qui. Cela arrive quand le malade ressemble à un livre : on lui arrache page après page, jusqu'au jour où il n'y en a plus.

Ce qui reste c'est la couverture. Ce mal est plus qu'une maladie ; c'est une malédiction.

Plus que quiconque, ses victimes, sans qu'elles le sachent peut-être, ont besoin d'amitié, d'amour, et au moins un peu de chaleur humaine. »

Elie Wiesel

Prix Nobel

Dédicace de l'Initiative Alzheimer Éthique & Société 2007 lancée par l'Espace éthique/AP-HP et le département de recherche en éthique de l'université Paris-Sud 11

→ ESPACE NATIONAL

DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER

www.espace-ethique-alzheimer.org



Espace éthique Alzheimer

F 75475 Paris cedex 10

www.espace-ethique-alzheimer.org