

2007

→ INITIATIVE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

# → ESPACE ÉTHIQUE

## CHARTRE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ



| Département de recherche en éthique,  
université Paris-Sud 11

## → SERVIR ENSEMBLE LES VALEURS DU SOIN

Considérée au plan national comme une priorité politique, la maladie d'Alzheimer sollicite désormais une mobilisation sociale qui ne saurait se limiter aux dispositifs institutionnels de suivi et de soutien. Elle en appelle à une autre culture de la solidarité, dans un contexte de vulnérabilité qui affecte la personne malade et ses proches trop souvent stigmatisés par les connotations liées aux représentations de la démence. Il convient de modifier nos attitudes encore influencées par les mentalités de l'exclusion, donc de comprendre les enjeux d'une responsabilité assumée ensemble au sein de la cité.

L'approche des réalités humaines et sociales de la maladie d'Alzheimer procède aujourd'hui d'une urgence démocratique. C'est en termes de justice et de fraternité qu'il nous faut penser notre relation avec les personnes entravées dans leur faculté de vivre leur propre liberté. Les fondements éthiques du choix politique ainsi affirmé de manière solennelle au service des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer tiennent à ces principes. Ils doivent donc inspirer les initiatives, mesures et dispositifs portés par une si forte exigence.

Conçue dans le cadre d'une consultation nationale associant proches, professionnels de santé et membres d'associations, la Charte Alzheimer éthique & société constitue à un moment donné l'expression des valeurs de référence et de nos exigences au service des personnes touchées par la maladie. Sa rédaction a été assurée par les membres du groupe de recherche et de réflexion *Éthique & vieillesse*, au sein de l'Espace éthique/AP-HP.

La version proposée en 2007 sera progressivement enrichie par les approfondissements qu'elle suscitera. Dès 2008, une nouvelle édition présentera en annexe la liste des personnes et institutions qui souhaitent contribuer à la dynamique de cette initiative en adhérant à ses principes.

**Emmanuel Hirsch**

*Directeur de l'Espace éthique/AP-HP  
et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*

*Vendredi 21 septembre 2007 – Journée mondiale Alzheimer*

→ Vous pouvez discuter ou compléter par vos suggestions la rédaction 2007 de la Charte Alzheimer éthique & société, mais aussi y associer votre signature : [2007.alzheimer@sls.aphp.fr](mailto:2007.alzheimer@sls.aphp.fr)

[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

# CHARTÉ ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

## → PRÉAMBULE

Les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée — quel que soit leur âge — ne peuvent se définir uniquement par leur maladie et par les pertes qu'elle provoque.

Elles doivent bénéficier des mêmes droits que tout citoyen dans l'accès à des soins compétents et de qualité, la compensation de leurs handicaps, le respect de leur dignité de personne humaine, l'écoute de leurs attentes. Ces droits s'exercent quel que soit le stade d'évolution de leur maladie.

Leur place dans la société est à préserver de façon à leur éviter toute forme d'exclusion.

## → ALZHEIMER 2007 : LES SOIGNANTS S'ENGAGENT

**Tous ceux, professionnels, proches et bénévoles, qui prennent soin des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, s'engagent à... :**

- 1/ **...Assurer à la personne malade l'accès aux soins, la compensation des handicaps et la prévention des facteurs aggravants**

**Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier des conseils, des compétences, des soins et des aides qui lui sont nécessaires. Les discriminations liées à l'âge ou à la maladie d'Alzheimer sont contraires à l'éthique médicale et à la loi.**

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.

## 2/ ...Développer et garantir les compétences professionnelles par les formations initiale et continue ainsi que par le travail en équipe

**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. 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 ont besoin d'être formés et doivent bénéficier d'une évaluation de leurs pratiques qui permette une progression. Un soutien doit leur être rendu accessible.

La famille et l'entourage ont besoin d'être informés et doivent pouvoir bénéficier de formations et de soutiens.

Le travail en équipe pluridisciplinaire et le partenariat de tous les acteurs concernés permettent d'apporter à la personne malade l'ensemble des compétences qui lui sont nécessaires, en un projet cohérent et évolutif.

## 3/ ...Reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, préférer, 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 cataloguer 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.

#### 4/ ...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 d'attention à l'expression de ses souhaits, ainsi qu'à son autonomie d'action et de décision, en tenant compte de ses capacités qu'il convient de réévaluer régulièrement.**

La famille et 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 en tenant compte de ses capacités et des possibilités, à réévaluer et à réadapter régulièrement.

À ce titre, la désignation d'une personne de confiance, le plus tôt possible, constitue un moyen pour la personne malade de faire respecter certains de ses choix antérieurement exprimés.

La personne malade doit pouvoir bénéficier d'une autonomie d'action et de décision en tenant compte de ses capacités physiques et psychiques, et en acceptant un risque réfléchi et concerté. 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.

#### 5/ ...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.

**6/ ...Respecter la liberté de conscience de la personne malade et valoriser ses activités**

**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 un affaiblissement intellectuel et physique sévère.**

La personne malade doit pouvoir participer aux activités religieuses, 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'un juge n'a pas estimé nécessaire de le supprimer.

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 faciliter la participation des personnes malades qui le demandent à ces activités. Ils doivent bénéficier d'une formation consacrée aux différentes pratiques culturelles et aux rites.

Entretenir et développer des centres d'intérêt maintient le sentiment d'utilité tout en limitant l'isolement et l'ennui. La participation volontaire à des réalisations créatives et culturelles valorisantes et 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 et de ses capacités restantes.

**7/ ...Respecter la personne malade, 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.

**8/ ...Soigner, respecter et accompagner la personne malade jusqu'à la fin 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 l'acharnement thérapeutique 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 et les proches doivent être consultés lors de toute décision médicale importante. En aucun cas la responsabilité de cette 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/ ...Faire bénéficier la personne malade de la recherche et de ses progrès

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit pouvoir bénéficier des progrès des recherches biomédicales et de santé publique, ainsi qu'en matière de sciences humaines et sociales.

Ces recherches doivent être reconnues comme une priorité.

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 un essai clinique qui pourrait lui apporter un éventuel bénéfice — ce qu'affirme la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Une réflexion éthique et le respect des lois relatives à la recherche s'imposent aux promoteurs d'essais

cliniques dans l'égalité d'accès aux progrès biomédicaux.

Toute personne malade doit se voir proposer les protocoles thérapeutiques conformes à l'état actuel des connaissances et des bonnes pratiques.

La qualité de l'information de la personne malade, de la personne de confiance, de ses proches ou du tuteur éventuellement, contribuent à la prise en compte et au respect de ces droits.

## 10/ ...Contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique

**Les soignants 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 des membres de la société doit être informés et prendre conscience des difficultés particulières qu'éprouvent ces personnes malades car 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 infantilissante que d'une incapacité individuelle et collective d'admettre leurs besoins et attentes.

Les équipes pluridisciplinaires qualifiées participent activement à la diffusion des bonnes pratiques et de 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 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 souffrant d'une maladie de ce type, en situation de handicap et de perte d'autonomie, soit reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix.

**→ Vous pouvez associer votre signature  
ou celle de votre institution  
à la Charte Alzheimer éthique & société :  
2007.alzheimer@sls.aphp.fr**

*La liste des signataires sera mise à jour  
sur le site : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)*



Sous la direction de  
Emmanuel Hirsch et de Catherine Ollivet

Préface de  
Roselyne Bachelot-Narquin  
Avant-propos de Benoît Leclercq

# Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer

Éthique, soin et société



→ ESPACE ÉTHIQUE

Vuibert

→ ESPACE ÉTHIQUE/VUIBERT

*Une collection au service des valeurs du soin*

À découvrir sur :

<http://www.espace-ethique.org/fr/livres.php>

## CHARTRE ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Conçue dans le cadre d'une consultation nationale associant proches, professionnels de santé et membres d'associations, la Charte Alzheimer éthique & société constitue, à un moment donné, l'expression des valeurs de référence et de nos exigences au service des personnes affectées par la maladie. Sa rédaction a été assurée par les membres du groupe de recherche et de réflexion *Éthique & vieillesse*, au sein de l'Espace éthique/AP-HP.

*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 éthique/AP-HP**  
F 75475 Paris cedex 10  
espace.ethique@sls.aphp.fr  
www.espace-ethique.org

 **ESPACE ÉTHIQUE**  
ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS

**Département de  
recherche en éthique,  
université Paris-Sud 11**