

→ **ESPACE ÉTHIQUE**

ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS



**Organisation
mondiale de la Santé**

→ CENTRE COLLABORATEUR POUR L'ÉTHIQUE
www.espace-ethique.org

Alzheimer : un engagement

1999-2009

« 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.



L'Espace éthique/AP-HP

L'Espace éthique/AP-HP a été créé en 1995 par la Direction générale de l'AP-HP comme centre ressource de la réflexion éthique et de la recherche en éthique appliquée. Il est installé au CHU Saint-Louis. En septembre 2008 il a été désigné Centre collaborateur de l'Organisation de la santé pour l'éthique. La loi relative à la bioéthique (2004) a institué la création d'Espace régionaux ou interrégionaux de réflexion éthique.

Ses activités sont présentées sur son site :

www.espace-ethique.org

Le **pôle universitaire** et ses différentes cellules de réflexions accueillent des professionnels de santé, étudiants, membres d'associations dans le cadre d'un recrutement national, avec des ouvertures internationales. De telle sorte qu'il a pu constituer à travers les années un **réseau très dense de compétences, renforcé par une expertise pluridisciplinaire notamment dans le champ des sciences humaines et sociales.**

Le **centre de documentation** est accessible aux professionnels et aux membres d'associations.

Ses activités d'enseignement et de recherche sont complétées par un travail éditorial, dans le cadre de la collection « Espace éthique » chez Vuibert (une trentaine d'ouvrages) et de la production d'une série de DVD.

Alzheimer : un engagement

Dès 1997, l'Espace éthique/AP-HP a constitué une **cellule de réflexion dédiée à la maladie d'Alzheimer** et plus largement aux aspects humains et sociaux de la vieillesse et des dépendances. Cette approche pluridisciplinaire inédite s'est développée à travers les années, associant de manière étroite l'analyse des réalités du terrain, le débat d'idée sous formes d'ateliers de réflexion ou de colloques, afin de parvenir à l'énoncé de quelques propositions souvent accueillies avec intérêt par les instances compétentes.

1 – Quelques repères dans les réalisations initiées par l'Espace éthique/AP-HP depuis 1999 dans le domaine de la maladie d'Alzheimer

- 12 juin 1999
Démences et dépendances
Journée de réflexion
Hôpital Charles Foix, AP-HP
- 21 septembre 1999

Alzheimer : les soignants s'engagent

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 21 septembre 2000

Alzheimer : on peut mieux faire dès aujourd'hui

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 19 mai 2001

Que savons-nous de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui ?

Journée de réflexion

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 21 septembre 2001

Maladie d'Alzheimer : changer le regard de la société

Sénat

- 24 mai 2003

Fin de vie et mort de la personne âgée démente

1. Face aux souffrances : les enjeux de la communication

Journée de réflexion

Hôpital Bretonneau, AP-HP

- 21 septembre 2004

Alzheimer : enjeux de citoyenneté et de démocratie

Conseil régional d'Île-de-France

- 15 mai 2004

Fin de vie et mort de la personne âgée démente

2. Temps des ruptures et de la mort

Journée de réflexion

CH Philippe Pinel, Amiens

- 20 septembre 2005

Alzheimer : réalités des droits, urgence politique

Ministère de la Santé et des Solidarités

- 22 septembre 2006

Alzheimer : jusqu'au bout la vie

Hôpital Bretonneau

- 30 novembre 2006

Alzheimer : un autre regard sur la personne

Cité des sciences et de l'industrie

- 30 janvier 2007

Alzheimer 2007 : les soignants s'engagent (1)

Hôpital européen Georges Pompidou

- 20 juin 2007

Alzheimer 2007 : les soignants s'engagent (2)

Grand amphithéâtre de l'École de médecine

- 20 septembre 2007

Alzheimer 2007 : vivre ensemble la maladie

Hôpital européen Georges Pompidou

- 24 octobre 2007

Alzheimer 2007 : rencontre avec le philosophe André Comte-Sponville

Ministère de la Santé

- 29 novembre 2007

Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer

Hôpital européen Georges Pompidou

- 21 mai 2008

Alzheimer et autres maladies neurologiques : la position reconnue des proches

Journée de réflexion

Espace éthique AP/HP

- 26 juin 2008

Journée de réflexion Alzheimer

Fondation ophtalmologique Rothschild

- 17-19 septembre 2008

1^{ère} Rencontre Éthique, neurologie, handicaps et vieillissement

Alzheimer et autres maladies neurologiques. Penser ensemble d'autres approches éthiques

Ministère de la Santé

- 21 septembre 2009-10-15

2^{ème} Rencontre Éthique, neurologie, handicaps et vieillissement

Alzheimer et autres maladies neurologiques. Penser ensemble les vulnérabilités dans le soin en fin de vie

Ministère de la Santé

Autres contributions

- *Alzheimer : un autre regard. Proches et soignants témoignent*, coll. sous la direction de Emmanuel Hirsch et Robert Moulias, Paris, Vuibert, 2005, 115 p.
- « Charte Alzheimer Éthique & Société », Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11
- *Repenser la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société*, coll. sous la direction de Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet, Paris, Vuibert, 2007, 255 p.
- *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, DVD, sous la direction de Patrice Dubosc, Espace éthique/AP-HP, 2008

Attentif à développer une approche méthodologique, l'Espace éthique/AP-HP a lancé en **2006 une enquête nationale** auprès des professionnels impliqués dans le champ de la maladie d'Alzheimer afin d'identifier les thématiques qui leur semblaient relever du domaine « Alzheimer, éthique et société ».

Thématiques identifiées dans le cadre de l'enquête nationale 2006 « Alzheimer, éthique et société »

- Dignité - respect de la personne
- Annonce du diagnostic
- Consentement au soin, refus
- Dialogue et communication avec la personne malade
- Secret médical et partage d'information
- Maltraitance/bienveillance

- Vie affective et familiale
- Isolement, marginalisation, institutionnalisation
- Fin de vie, acharnement thérapeutique
- Travail d'équipe
- Formation de la famille, des professionnels et des bénévoles
- Épuisement des proches et des professionnels
- Solidarité nationale : information, revalorisation

Cet audit complété par des réunions thématiques spécifiques a favorisé l'orientation des différentes manifestations organisées en région dans le cadre d'un partenariat (plus de 30 événements), ainsi que l'élaboration et la rédaction de la **Charte Alzheimer Éthique & Société**. Diffusée à ce jour à 25 000 exemplaires (auxquels s'ajoutent les chargements sur le site), cette charte est devenue un document de référence que s'approprient les professionnels de santé, les responsables institutionnels, les membres d'associations, et qui est utilisé dans le cadre de formations. Une mise à jour de la Charte est envisagée en 2010. Cette démarche de sensibilisation et de pédagogie a été renforcée par la sortie d'un DVD « **Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer** » et la publication de l'**ouvrage collectif « Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société »**.

Le réseau de compétences s'est renforcé, avec également l'opportunité d'une **activité de veille, d'orientation, de conseil, de constitution de dossiers thématiques** du fait de sollicitations régulières, notamment d'institutions de soin. Le site de l'Espace éthique/AP-HP consacre un suivi à ces différentes initiatives, notamment en proposant une source documentaire de base.

2 – Soutenir le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008–2012

Dès l'annonce du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008–2012, l'Espace éthique/AP-HP a souhaité mettre en place une **cellule de réflexion pluridisciplinaire « Alzheimer et maladies apparentées »**. Cette structure est à l'initiative de la **Rencontre « Alzheimer et autres maladies neurologiques. Penser ensemble d'autres approches éthiques »** qui est désormais devenue un rendez-vous annuel.

Premières propositions présentées par la Commission Projet éthique/AP-HP Plan Alzheimer 2008–2012

- Nécessité de **rapprocher le questionnement éthique du terrain**, de le situer au plus près des pratiques dont il doit à la fois anticiper les évolutions et être en mesure de les accompagner.
- **Les vulnérabilités cumulées et croisées dans la maladie** constituent un objet d'attention et d'analyse qui s'avère essentiel, au même titre que les questions relatives aux aspects démocratiques du maintien en société des personnes malades ainsi que de leurs proches : citoyenneté, reconnaissance, appartenance.
- Importance de **mise en place d'un dispositif de veille, d'un observatoire consacrant ses recherches aux perceptions** et représentations sociales des maladies affectant la pensée, mais également aux réalités quotidiennes de la vie au domicile ou dans des institutions : compétence dans le suivi, qualité de vie, autonomie et dépendances, aspects économiques.
- **Communication et accessibilité aux données et aux ressources** : créer les conditions d'accès tenant compte de la situation des plus vulnérables.
- Approches de **ce qui relève de l'attention portée au relationnel**, à la prise en compte d'un suivi psychologique, à l'anticipation des situations de crise et de rupture.

- Observation des **critères et conditions des choix**, notamment dans l'accès aux traitements ou aux recherches.
- Attention **portée aux évolutions de toutes natures intervenant dans le champ de la maladie et notamment d'un point de vue législatif appliqué aux pratiques du soin** : désignation de la personne de confiance, directives anticipées, etc. Notion d'observatoire.
- **Approche des nouvelles technologies développées dans le soutien aux personnes** (préservation de leur autonomie, substitution à leurs déficits, suivi médical, sécurité, etc.). Mais également observation de l'impact des nouvelles technologies médicales sur la personne malade et en termes de décisions (investigations, imagerie).
- **Anticipation et suivi des évolutions** intervenant dans le champ de la prévention et de la recherche biomédicale, notamment en matière de diagnostic (les tests génétiques).
- **Approches de la formation et des compétences** des différents intervenants auprès de la personne malade.
- **Le soutien apporté aux proches**, mais aussi aux équipes.

Afin d'approfondir ces premières approches, un **atelier de réflexion « Éthique : des enjeux, des questions »** a été organisé le 26 juin 2008. Un document en a été tiré.

Atelier de réflexion « Éthique : des enjeux, des questions » : thématiques étudiées

I – Éthique du quotidien, éthique du terrain

Enjeux de disponibilité, de formation et de moyens

Interroger le sens et la finalité du soin

Face aux états d'isolement et de rupture

II – Vulnérabilités cumulées et croisées dans la maladie

L'éthique des petites choses

Tendre à la reconnaissance des plus vulnérables

III – Autonomie juridique de la personne

Droits de la personne, capacité juridique

Capacités décisionnelles et représentation de la personne

Faire progresser la citoyenneté des personnes et le respect de leur droit de vote

IV – Dimension psychosociale des approches

Maintenir les personnes malades dans une vie qui fasse sens

La juste approche du soin : entre finalité thérapeutique et reconnaissance véritable de l'autre

V – Nouvelles technologies

Servir la personne dans ses intérêts et le respect de ses droits

Viser une « technologie raisonnée »

VI – Formations et compétences

Se rassembler autour d'enjeux communs

Effort de formalisation et mutualisation des compétences

Conclusion

Avec le soutien de son institution, ses partenaires au sein de l'AP-HP, les réseaux de compétence développés au plan national et dans un cadre international, l'Espace éthique/AP-HP a considéré la maladie d'Alzheimer comme une priorité.

L'expertise et les initiatives développées dans le champ des questions éthiques et sociétales suscitées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, mais également plus largement les maladies chroniques, semble de nature à contribuer de manière efficiente au Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008–2012. **Il s'agit d'un engagement au service de la personne malade, de ses proches et des valeurs du soin, vocation même d'un service public hospitalier.**

Dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008–2012, un Espace national de réflexion éthique dédié à cette maladie a été créé en février 2009 à Reims.