

[texte](#)

[charte, déclaration, position](#)

Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société 2018

Charte rendue publique à l'occasion de l'Université d'été Ethique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives 2018

Par : Espace éthique/IDF | Publié le : 20 Septembre 2018

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

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



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 coeur 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 coeur 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.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

