

« Penser et servir ensemble les valeurs du soin »

L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a souhaité initier la démarche qui aboutit ce 6 octobre 2014 à la proclamation de la Résolution de Montpellier

— Depuis 1995, l'Espace éthique est un lieu de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire au service des personnes malades, de leurs proches, des professionnels, des militants associatifs : en somme, un lieu dédié aux valeurs du soin. La création de l'Espace éthique AP-HP, il y a près de 20 ans, témoigne d'une évolution dans l'approche des questions éthiques envisagées au plus près des réalités humaines et sociales de la maladie. Cette démarche, désormais reprise au plan national, s'est inspirée des années sida, de cette culture de la responsabilité partagée déclinée très concrètement à travers des dispositifs innovants, soucieux des principes de la démocratie et des droits de la personne « vivant avec une maladie ».

L'attention éthique est l'affaire de tous ; elle vise à défendre une conception rigoureuse de la dignité humaine. L'Espace éthique Ile-de-France apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté des soignants. Ses liens avec les associations, les institutions et l'ensemble des intervenants dans son champ de compétence en font un observateur souvent consulté, un relais et en fait un réel compagnon de route.

C'est comme espace ressource, terrain propice à un dialogue rétif aux a priori ou aux idéologies de circonstance, favorable à la transmission des savoirs, des expériences, des expertises, à l'apprentissage de l'argumentation indispensable aux arbitrages justes, que l'Espace éthique Ile-de-France s'est imposé de manière originale dans le champ de l'éthique. Cet espace, à la fois professionnel et universitaire, accessible à la parole immédiate des personnes et ouvert aux questionnements de la cité, cultive une approche différente de l'engagement éthique et de la responsabilité démocratique, notamment auprès des personnes vulnérables dans la maladie et les dépendances. Les maladies neurologiques dégénératives avec leurs spécificités, constituent un enjeu qui doit, lui aussi, mobiliser les compétences et les solidarités.

Après 20 années faites de rencontres, d'expériences exceptionnelles et de tant de réalisations, l'Espace éthique se fixe aujourd'hui un nouveau cap : faire vivre davantage encore au cœur des pratiques cet esprit d'espace, cette sollicitude, pour ne pas dire cette fraternité, indispensables à l'éthique en acte engagée, impliquée. C'est ainsi qu'il situe son action dans une perspective politique, et pose la Résolution de Montpellier 2014 comme un appel qui doit mobiliser la cité dans toutes ses composantes.

RÉSOLUTION DE MONTPELLIER

À Montpellier, soignants, proches et citoyens s'engagent auprès des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative

La Résolution de Montpellier du 6 octobre 2014 entend donner une impulsion aux efforts de toutes les personnes concernées par les maladies neurologiques dégénératives – les personnes malades, les proches, les professionnels de l'aide et du soin, mais aussi l'ensemble des citoyens. Au-delà de leurs différences, qu'il faut sans cesse reconnaître, au-delà de la singularité des histoires personnelles, les maladies neurologiques dégénératives justifient une attention particulière par leur évolutivité encore irréversible, leurs effets souvent handicapants et leurs façons propres de solliciter les solidarités familiales et sociétales. Elles appellent l'invention de nouvelles formes de vie privée et sociale ainsi que le renforcement des capacités d'adaptation de notre société et des dispositifs dédiés aux personnes malades à la diversité des parcours de vie.

Cette résolution élaborée à l'initiative de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France par des personnes malades, leurs proches, des professionnels et des membres d'associations constitue une plate-forme d'actions. Elle n'entend pas rester lettre morte : nous souhaitons qu'elle donne l'impulsion nécessaire à des réponses citoyennes et politiques qui soient à la hauteur des enjeux, des besoins et des attentes.

Nous, soignants, proches, citoyens, tous concernés par les maladies neurologiques dégénératives, impliqués et solidaires avec les personnes malades, nous engageons à :

1 RECONNAÎTRE ET DÉFENDRE LES DROITS DE LA PERSONNE MALADE

- 1.1 Être attentifs dans l'ensemble des approches et des décisions au respect de l'intégrité de la personne, de ses valeurs, de son intimité comme de sa sphère privée.
- 1.2 Considérer la personne malade dans la singularité de son histoire, de son parcours de vie, du vécu de sa maladie et de son environnement.
- 1.3 Tenir compte des caractéristiques propres à chacune des maladies neurologiques dégénératives et de leurs conséquences sur la personne et son entourage.
- 1.4 Veiller à la préservation du droit de la personne malade à décider de

manière autonome de ses choix de vie en les exprimant personnellement.

- 1.5 Respecter la personne dans ses préférences et ses décisions : vie personnelle, parcours de soin, organisation et activités quotidiennes, lieu de vie. Lorsque ses capacités à exprimer ses choix diminuent ou font défaut, respecter ses compétences. L'assister dans ses décisions et veiller à tenir compte de ses désirs, ses souhaits et ses préférences.
- 1.6 Sensibiliser la société et nous opposer aux discriminations, notamment dans le contexte professionnel, de la vie sociale et parfois du parcours de soin, à toutes les formes implicites ou explicites de stigmatisations, aux présomptions infondées d'incapacités comme aux expressions de rejet dont les personnes malades font trop souvent l'objet.

Accorder une attention particulière et dénoncer l'impact et les conséquences économiques de certaines décisions qui accentuent la précarisation et la relégation de la personne malade et de ses proches.

- 1.7 Promouvoir l'intégration des personnes malades au cœur même de notre société. Une véritable citoyenneté doit leur être reconnue, une position effective dans les décisions politiques, tout particulièrement celles qui les concernent. Cela suppose, notamment, que leur parole puisse être écoutée et entendue. ■

2 ACCROÎTRE ET PARTAGER LES SAVOIRS

- 2.1 Nous investir afin d'accroître les connaissances et les capacités d'action dans un effort soutenu de recherche fondamentale et clinique : dans le domaine biomédical, dans celui du soin mais aussi dans le champ des sciences humaines et sociales. À cet égard, renforcer le recueil et l'analyse de données épidémiologiques s'avère indispensable.
- 2.2 Favoriser l'accès précoce des personnes malades aux avancées de la recherche, dans un contexte soucieux de leurs attentes et de leurs droits.

Accorder une attention particulière au processus d'information, de consentement ou à l'expression de l'assentiment de la personne.

- 2.3 Mettre en place, de manière effective sur l'ensemble du territoire national, les nécessaires modalités d'accompagnement de la personne et de ses proches, d'annonce diagnostique et pronostique, d'information sur les mesures anticipées envisageables, notamment dans un contexte de diagnostic précoce et dans tous les moments de la maladie.
- 2.4 Contribuer à la diffusion des savoirs au sein de la communauté professionnelle et plus largement dans la société, afin de favoriser l'évolution des pratiques comme des représentations sociales. Accorder une attention particulière à l'accessibilité d'informations

pertinentes, levier incontournable pour améliorer la lisibilité des dispositifs indispensables au parcours de soin.

- 2.5 Assurer l'adaptation du système de santé aux besoins évolutifs des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives. Veiller, par des mesures pérennes, à la qualité des prestations et à leur égal accès sur l'ensemble du territoire national.
- 2.6 Reconnaître l'expertise de la personne malade, celle de ses aidants – qu'ils soient familiaux, professionnels ou bénévoles – ainsi que le rôle des associations et des familles de malades dans l'élaboration progressive d'un savoir partagé, enrichi d'expériences mutualisées.
- 2.7 Créer les conditions propices à un meilleur dialogue entre les différents intervenants professionnels afin que la personne malade, pleinement associée aux décisions qui la concernent, bénéficie au mieux de son suivi thérapeutique.
- 2.8 S'attacher, dans le cadre de programmes élaborés dans la concertation, à la pertinence de formations adaptées aux différentes formes d'interventions des professionnels en institution ou au domicile : elles conditionnent l'acquisition de compétences indispensables aux bonnes pratiques.
- 2.9 Renforcer le développement des programmes d'éducation thérapeutique de la personne malade, souvent confrontée aux difficultés du quotidien sans pouvoir bénéficier des recours nécessaires.
- 2.10 Initier des démarches collectives de concertation éthique et sociétale portant sur ces maladies, leur impact et les responsabilités humaines et sociales qu'elles sollicitent. ■ ■

3 NOUS ADAPTER AUX BESOINS DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES

- 3.1 Contribuer à changer profondément le regard de la société afin que celle-ci se mobilise concrètement auprès de la personne malade et de ses proches.
- 3.2 Susciter les démarches innovantes favorables à l'adaptation des réponses politiques, sociales et institutionnelles aux attentes de la personne malades et de ses proches dans les différentes phases d'évolution de la maladie. Prévoir leur généralisation dès le moment où leur évaluation aura démontré leur pertinence.
- 3.3 Interpeller les pouvoirs publics afin qu'ils pensent les services publics et aménagent l'espace public en tenant compte des besoins spécifiques de la personne malade et de ses proches. Les incidences, notamment motrices, de certaines maladies justifient des dispositifs adaptés.
- 3.4 Inciter et contribuer au développement d'approches adaptées aux différentes formes de handicaps liés à ces maladies dans l'offre de services privés (commerces, transports, technologies et objets du quotidien notamment).
- 3.5 Favoriser les conditions de l'autonomisation de la personne vulnérabilisée par la maladie et ses conséquences, notamment par un

usage raisonné des technologies, respectueux des choix et des droits de la personne.

- 3.6 Consacrer une attention particulière au quotidien de la vie au domicile qui doit tenir compte des droits de la personne, notamment du point de vue du respect de son espace personnel et de son intimité. Veiller au soutien particulier et multidisciplinaire des enfants mineurs de personnes malades jeunes.
- 3.7 Inscrire au cœur des processus d'adaptation des dispositifs, la question de l'anticipation afin de prévenir les risques de rupture et d'améliorer le suivi dans la continuité de l'évolution de la maladie.
- 3.8 Mettre à la disposition de la personne malade ainsi que de ceux qui la soutiennent et l'aident au quotidien, les ressources, notamment en termes d'information, de conseils, mais aussi de soutiens administratifs et financiers indispensables à un accompagnement respectueux de l'inaliénable dignité de la personne et de sa qualité de la vie.
- 3.9 Soutenir les réflexions et les initiatives innovantes favorables à l'accueil de la personne malade pour des temps de répit en dehors de son domicile, voire pour un séjour dans le cadre d'une institution adaptée à ses besoins et à ses choix. Veiller à l'accessibilité sur l'ensemble du territoire national, notamment d'un point de vue financier, des dispositifs évalués dans leur pertinence.
- 3.10 Reconnaître et soutenir les aidants – familiaux, professionnels et bénévoles – ainsi que les proches dans leur position auprès de la personne malade ; renforcer à leurs côtés les solidarités de proximité. ■ ■ ■