

17 & 18 septembre - Biarritz

La 8^e édition de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives sera consacrée au thème « Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs »

Communiqué de presse • Paris, le 19 juillet 2018 • Les 17 et 18 septembre prochains, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, porté par l'Espace éthique Île-de-France, organise la 8^e édition de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives à Biarritz. Au programme : conférences, entretiens, ateliers et tables rondes autour du thème « Vivre l'instant présent et anticiper les instants futurs » dans le contexte des maladies d'Alzheimer, de Parkinson, de Huntington ainsi que dans la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). A cette occasion, deux résolutions importantes seront annoncées pour favoriser la vie au quotidien des personnes malades et leur insertion sociale : la parution de la nouvelle édition de la Charte « Éthique, Alzheimer et maladies apparentées et société » et le Manifeste « Vers une société bienveillante ».

• Veiller à la préservation du « potentiel évolutif » des personnes malades

Chaque année, cette Université d'été accueille entre 700 et 1000 personnes malades, proches, professionnels, membres d'associations, pour une transmission des savoirs et un échange d'expériences.

Pour cette nouvelle édition, les thématiques abordées auront comme idée maîtresse : « Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs ». « Ces deux propositions ne doivent pas s'entendre comme des mots d'ordre. L'enjeu éthique est, bien au contraire, de reconnaître à la personne malade un droit à imaginer son futur » explique Paul-Loup Weil-Dubuc, chercheur en éthique à l'Espace éthique Île-de-France : « il nous semble que les deux vont toujours de pair puisque l'être humain se vit au présent, comme un être de projet. À cet égard, aussi bien l'appel à "vivre au présent" que l'injonction plus ou moins tacite à "s'adapter aux états futurs" peuvent participer d'une même violence contre la personne malade. C'est pourquoi il nous semble aussi essentiel de reconnaître l'évolutivité des maladies dites neurodégénératives ».

Cette Université d'été sera une nouvelle occasion de favoriser le dialogue et l'écoute mutuelle entre les soignants, les personnes malades, les aidants et les associatifs dans un esprit de « démocratie en santé ». Elle sera aussi l'occasion d'approfondir et de renforcer le Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives lancé lors de la précédente Université d'été pour associer la diversité des compétences, établissements, institutions, réseaux et associations engagés dans la vie sociale, le soin et l'accompagnement des personnes atteintes par les maladies neuro-évolutives.



© Thomas Salva

Une soirée spéciale pour inventer un EHPAD digne des nouveaux défis

Le 17 septembre sera également organisée une soirée-débat exceptionnelle, ouverte à tous, autour du thème « Quel EHPAD voulons-nous aujourd'hui ? », avec la présence notamment de Monique Iborra, Députée de la Haute-Garonne, Vice-présidente de la Commission des Affaires sociales à l'Assemblée nationale. Au moment où les pouvoirs publics ont décidé de repenser les missions de ces établissements, ce débat prend toute son importance.

➔ Informations pratiques

Université d'été 2017 Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives
17 et 18 septembre 2018 (9h-17h)

Casino Municipal de Biarritz
1 Avenue Edouard VII, 65200 Biarritz

Inscription : <http://mnd.espace-ethique.org/ue2018>

• Avant programme*

Les grands entretiens :

- Temps de la légèreté, temps du tragique : deux postures existentielles face à la maladie
- Prédiction et inattendu : comment maintenir les possibles ouverts ?

Conférences plénières :

- Entre trajectoire de vie et parcours de soin, imaginer une éthique du rythme
- L'identité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives

Soirée débat :

- Quel EHPAD voulons-nous aujourd'hui ?

Et également :

- Le sens des mots Présent et Parcours
- Les leçons de philosophie : Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions

Sessions plénières :

- Quelles stratégies pour vivre et se réaliser au jour le jour ? Résilience, rétablissement, reconstruction
- La maladie peut-elle être comprise et vécue comme une aventure partagée ?

Forums :

- Anticiper le temps des transformations, des métamorphoses et des ruptures
- Entre errance, annonce et traitement, que signifie choisir le « juste moment » ?
- Construire un cadre et envisager un projet avec une personne dite « désorientée »
- Agir et décider quand les finalités du soin deviennent obscures
- Soigner et accompagner en EHPAD : de l'engagement à l'épuisement où trouver sens ?
- Alzheimer : qu'en est-il du temps à vivre quand la mémoire s'absente et que les repères s'estompent ?
- Construire une société bienveillante et responsable avec les personnes vivant avec des troubles cognitifs
- Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile
- Temps et conditions du mourir dans le contexte des maladies neuro-évolutives
- Agir dans un contexte de vulnérabilités partagées
- Renouer avec la communication quand elle semble interrompue
- Maladie d'Alzheimer : rôle et place des familles en établissement d'hébergement
- Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile

* Un programme définitif sera disponible prochainement.

• Un événement pour questionner l'éthique du soin



© Thomas Salva

personnes malades et de leurs proches, au même titre qu'à celle des professionnels de proximité et des acteurs de la vie associative.

Initiée depuis 2011, l'Université d'été s'est d'abord inscrite dans le cadre du Plan Alzheimer et maladies associées 2008-2012 et s'est poursuivie avec le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019.

A travers l'Université d'été, l'Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives et l'Espace éthique Île-de-France souhaitent faire vivre la démocratie sanitaire au sein d'un réseau de solidarités vivantes.

Dans ce cadre, il souhaite donner toute leur place à la parole et à l'expertise des

À propos de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neuro-dégénératives (MND).

Son objectif est de structurer et mettre à disposition du public des « ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques ». L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) qui s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui prévoit l'élargissement de ses fonctions.

À propos de l'Espace éthique Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de coordination, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Il travaille en réseau avec les institutionnels, les professionnels et les associatifs d'Île-de-France sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé. Il tend à développer une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics, dans le but de créer les conditions d'une concertation pluraliste et de concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation.

D'autres informations presse sur l'Espace éthique Île-de-France : <http://www.espace-ethique.org/presse>

Besoin d'illustrations ? Rendez-vous sur la banque d'image de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.flickr.com/photos/espace-ethique>