

### Rencontres et colloques

## **École d'été Éthique maladies neuro-évolutives : Parole à ceux qui vivent l'expérience de la maladie**

Lundi 14 mai 2018, de 10h à 17h15 au Ministère des solidarités et de la Santé

Publié le : 19 Avril 2018

Partager sur :

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

Depuis quelques années, les initiatives se multiplient en France afin de promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables. Pourtant, la reconnaissance de leur capacité à être partie-prenante des choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté, si souvent mise en avant, aboutit à peu d'initiatives pratiques significatives. Des évolutions s'imposent. Le contexte actuel des états généraux de la bioéthique est favorable à une nouvelle compréhension de ces enjeux.

Le Manifeste « Vers une société bienveillante » a été pensé et rédigé par ceux qui vivent au quotidien les réalités humaines et sociales d'une maladie neuro-évolutive. Leur parole fait écho à ceux qui sont encore sans voix. C'est sa publication qui a incité à la programmation de cette journée d'étude.

Au-delà des propos convenus, trop souvent compatissants, la personne malade et ses proches aspirent à une véritable reconnaissance sociale, à la prise en compte de ce qu'ils sont, de leurs aspirations à se réaliser dans la plénitude de leurs choix et de leurs droits. Déjà dans ses deux précédentes universités d'été, l'Espace national éthique MNE avait souhaité approfondir de tels enjeux politiques et sociétaux : « Vivre sa maladie, inventer son quotidien » (2016), « Inventions sociales, mobilisations et solidarités » (2016). Les 17 et 18 septembre 2018, à Biarritz la 8<sup>ème</sup> université d'été aura pour thème « Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs ».

C'est dire à quel point, au cœur de la réflexion éthique s'impose de toute urgence une réflexion qui mobilise la société afin qu'elle soit concrètement soucieuse de ses vulnérabilités, accueillante et bienveillante à l'égard de ceux qui revendiquent une juste place en son sein.

Cette deuxième journée École d'été MN, proposée dans le cadre du Réseau éthique national

Alzheimer et MNE, se propose d'échanger avec ces personnes qui revendiquent une expérience de la maladie, une expertise politique forte d'un vécu expérimentiel qui peut permettre d'étayer des avancées indispensables. Dans la tradition de nos rencontres, le partage de savoirs et d'expériences contribuera à éclairer les choix, les pratiques, les engagements et les évolutions attendues.

**Lundi 14 mai 2018, de 10h à 17h15 au Ministère des solidarités et de la Santé**

## **Inscriptions**

## **Programme**

### **Accueil**

[9h30]

### **Ouverture**

[10h]

Michel Clanet

*Président du Comité de suivi du Plan MND*

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace national éthique MND*

### **Matinée**

#### **1. Pour un autre discours sur la maladie**

[10h15-11h40]

##### **Présentation du Manifeste « Vers une société bienveillante »**

Sebastian J. Moser

*Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Paris-Sud- Paris-Saclay, Labex DistALZ*

#### **La personne malade comme initiateur d'innovation**

Sophie Proton Ballas

*Chargée de mission à l'association AMA Diem, ancienne vice-présidente de l'association AMA Diem*

Christine Noel

*Artiste et membre de l'association France Parkinson*

#### **2. Formations, études, emplois : un champ orphelin des MNE**

[11h40-13h]

##### **Table ronde**

Animation : Céline Louvet

*Responsable du pôle "Réseaux médico-sociaux" de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France*

Gérald Brunet  
*Ancien dentiste, membre de l'association France Alzheimer*

Pauline Joubert  
*Chargée de projet juridique, service juridique de l'APF France Handicap*

Jean-Claude Tavernier  
*Maître de conférences à la faculté de chirurgie dentaire de l'université René Descartes,  
Praticien hospitalier*

Gwendoline Michelet  
*Salariée en situation de handicap*

### **Repas libre**

#### **3. Lorsque les personnes concernées élaborent des lieux de vie adaptés**

[14H30-16H]

##### **Les nouvelles formes d'habitations**

Cécile Rosenfelder,  
*Docteure en sociologie, ATER rattachée au laboratoire LIRTES, Université Paris-Est Créteil*

##### **Les limites de l'habitat inclusif**

*L'association Hal'âge*

##### **La question de rester utile est importante**

Jacky David  
*Responsable du pôle « Habitat » de l'association France Parkinson*

#### **4. La figure du « patient expert » entre statut réglementé et intimité singulière**

[16H-17H]

##### **Table ronde**

Animation : Sebastian J. Moser  
*Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Paris-Sud-Paris-Saclay,  
Labex DistALZ*

Nadine Le Forestier  
*Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

Françoise Maillard  
*Patient-expert, Ligue Française contre la sclérose en Plaques*

Paul-Loup Weil-Dubuc  
*Chercheur en éthique et philosophie politique, Espace éthique/IDF, Département de  
recherche en éthique, Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistALZ*

### **Conclusion**

[17H]

Sebastian J. Moser

Partager sur :

- [Facebook](#)

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