

[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^{ème} 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 expérientiel 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](#)