



## « VIVRE SA MALADIE, INVENTER SON QUOTIDIEN »

Proposition de bibliographie pour les Journées d'éthique 2016

*Toulouse, 21 et 22 novembre 2016*

**Par Louis Malachane**

*Interne, Espace éthique Ile-de-France*

Le 8 novembre 2016

### Plan

1. Présentation de l'Espace éthique Ile-de-France
2. Avec les maladies évolutives, repenser sa vie, réinventer le quotidien
3. Les patients experts
4. "Empowerment" du patient
5. La prise en charge des aidants et des proches
6. Identité et maladie
7. Suivre les activités de l'Espace éthique Ile-de-France

## 1. Présentation des Espace éthique Ile-de-France et Espace national éthique MND

- **Page officielle**

<http://www.espace-ethique.org/presentation>

- **Pages Wikipédia**

[https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace\\_de\\_réflexion\\_éthique\\_de\\_la\\_région\\_Île-de-France](https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace_de_réflexion_éthique_de_la_région_Île-de-France)

[https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace\\_national\\_de\\_réflexion\\_éthique\\_sur\\_les\\_maladies\\_neurodégénératives](https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace_national_de_réflexion_éthique_sur_les_maladies_neurodégénératives)

## 2. Avec les maladies évolutives, repenser sa vie, réinventer le quotidien

- **Voix des patients : pour mieux vivre sa maladie chronique**

<http://www.voixdespatients.fr/vivre-avec-la-maladie>

*Site internet de la Fondation Roche, dédié aux maladies chroniques dans leur ensemble.*

- **Suggestions pour aider à vivre au quotidien la Maladie d'Alzheimer**

<http://papidoc.chic-cm.fr/o4/AlzheimSugg.pdf>

*Document exhaustif présentant avec précision la vie et l'organisation du quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.*

- **Quelques concepts de Canguilhem**

[http://ehvi.ens-lyon.fr/IMG/pdf/quelques\\_concepts\\_de\\_canguilhem.pdf](http://ehvi.ens-lyon.fr/IMG/pdf/quelques_concepts_de_canguilhem.pdf)

- **Les représentations des maladies**

[:http://www.serpsy.org/formation\\_debat/diagnostic/representations.html](http://www.serpsy.org/formation_debat/diagnostic/representations.html)

*De nombreux sujets sont abordés dans cet article, en particulier les notions de représentation de la maladie ainsi que son ressenti individuel, familial et collectif. Les enjeux économiques, culturels, philosophiques et éthiques de la maladie chronique sont également étudiés.*

- **Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le patient doit aborder**

[:http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2009/session2/PPT\\_BONINO\\_Silvia.pdf](http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2009/session2/PPT_BONINO_Silvia.pdf)

*Diaporama en français, par un professeur italien. Présentation de la problématique des maladies chroniques, de l'éducation des patients et de leurs quotidiens.*

- **Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer**

[:http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/10/dp100922-2.pdf](http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/10/dp100922-2.pdf)

Document de l'INPES traitant de la perception de la maladie d'Alzheimer par le grand public.

### 3. Les patients experts

- **La révolution des patients experts - psychologie.com**

<http://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Relation-avec-le-medecin/Articles-et-Dossiers/La-revolution-des-patients-experts>

*Historique de l'avènement des patients experts depuis les années SIDA jusqu'à nos jours ainsi que présentation des formations universitaires et diplômes de validation des acquis disponibles aux patients experts.*

- **Voix de patients - Fondation Roche**

<http://www.voixdespatients.fr/et-si-vous-deveniez-patient-expert.html>

*Court document produit par le laboratoire Roche expliquant avec précision ce qu'est un patient expert et comment le devenir. Un point d'honneur est mis sur la reconnaissance de ces patients comme acteur majeur de la prise en charge d'une maladie.*

- **Les patients, ces experts - Le Monde**

[http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-ces-experts\\_4996552\\_4415198.html](http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-ces-experts_4996552_4415198.html)

*Article du Monde, dans le cadre du festival AGIR, développant sur la relations entre patients experts, association de patients et professionnels de santé dans le champ des pathologies psychiatriques et des maladies neurologiques évolutives. Présentation du collectif Dingdingdong, qui intervient aux journées d'éthiques 2016 - Maladies neuro-dégénératives et société.*

- **"Patient expert" : une clarification nécessaire - Pr A. Grimaldi**

<http://www.se-for.com/medias/RETP2-1E-grimaldi.pdf>

*Powerpoint développant le point de vue d'un professeur des hôpitaux de Paris sur les patients experts et proposant de nombreuses questions d'ouvertures*

### 4. "Empowerment" du patient

- **Sémantique du terme**

<http://chronisante.inist.fr/?Empowerment>

- **Thèse doctorale en santé publique traitant sur le sujet**  
<https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>
- **Les dispositifs d'intégration MAIA, ses acteurs, ses outils**  
**Aspect éthique et déontologique - CNOM**  
<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/MAIA.pdf>  
*Explique le fonctionnement de la structure pour la prise en charge des patients atteints d'Alzheimer. Introduit la notion de pilote et de gestionnaire de cas, assistant le couple aidant-aidé.*
- **Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins**  
[www.hcsp.fr/explore.cgi/ad662123.pdf](http://www.hcsp.fr/explore.cgi/ad662123.pdf)

## 5. La prise en charge des aidants et des proches

- **La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles**  
<https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2001-3-page-231.htm>
- **Innover pour aider les aidants informels :**  
[https://www.cairn.info/revue-empan-2014-4-page-151.htm#anchor\\_abstract](https://www.cairn.info/revue-empan-2014-4-page-151.htm#anchor_abstract)  
*Document insistant sur le fait que l'aidant informel reste la clef du maintien à domicile, mais que ce dernier ne doit pas entrer en concurrence avec l'aidant professionnel.*
- **Les proches aidants dans les maladies chroniques : pour une vision systémique et durable - Catherine Ollivet**  
[http://www.jle.com/download/jpc-307495-les\\_proches\\_aidants\\_dans\\_les\\_maladies\\_chroniques\\_pour\\_une\\_vision\\_systemique\\_et\\_durable-amartin-WCHuZ38AAQEAABHhJHgAAAAM-u.pdf](http://www.jle.com/download/jpc-307495-les_proches_aidants_dans_les_maladies_chroniques_pour_une_vision_systemique_et_durable-amartin-WCHuZ38AAQEAABHhJHgAAAAM-u.pdf)  
*Dans cet article, Catherine Ollivet (intervenant lors des journées d'éthique 2016) insiste sur l'importance de la formation et de la reconnaissance des aidants familiaux dans la prise en charge des maladies chroniques.*

## 6. Identité et maladie

- **L'identité à l'épreuve du temps dans la maladie neurologique dégénérative**  
[http://www.huffingtonpost.fr/marieloup-eustachevallee/lidentite-a-lepreuve-du-temps-dans-la-maladie-neurologique-deg/?utm\\_hp\\_ref=fr](http://www.huffingtonpost.fr/marieloup-eustachevallee/lidentite-a-lepreuve-du-temps-dans-la-maladie-neurologique-deg/?utm_hp_ref=fr)
- **L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore**  
<http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lidentite-de-la-personne-malade-dalzheimer-face-a-la-metaphore-1>  
Article de fond abordant les problématiques de la maladie d'Alzheimer dans leur ensemble.
- **Alzheimer ou le paradoxe de l'identité... Entre désespoir et projet de vie**  
<http://www.espacebioethiqueaquitain.fr/les-grandes-thematiques/fins-de-vie/article/alzheimer-ou-le-paradoxe-de-l>  
Pierre Barbet, de l'espace bioéthique Aquitain, expose ici le problème de l'identité des patients atteint de la maladie d'Alzheimer d'un point de vue légale et retrace l'historique de la notion d'identité.
- **Interventions et maladie d'Alzheimer : perturbation de l'identité**  
<http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/02/19/interventions-maladie-alzheimer-perturbation-identite/>  
*Série de conseils sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles de l'identité et/ou du comportement sexuel inadéquat. Conseils s'adressant aux aidants, au personnel médical et paramédical.*

## 7. Suivre les activités de l'Espace éthique Ile-de-France

- Site principal  
[http://www.espace-ethique.org/actualites?solrsort=ds\\_created%2odesc](http://www.espace-ethique.org/actualites?solrsort=ds_created%2odesc)
- Facebook  
<https://www.facebook.com/espace.ethique>
- Twitter  
<https://twitter.com/EspaceEthique>
- Youtube  
<https://www.youtube.com/user/Espacethique>