

## Initiative

### **Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre : l'Espace éthique s'engage !**

A l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre, découvrez le Livre blanc "Personnes vivant avec une maladie neuroévolutive. Pour une société bienveillante", les Journées d'éthique de novembre à Reims ainsi que le projet "Bâtir une société inclusive" dont la convention a été signée le 9 septembre avec la ville de Nice.

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 11 Septembre 2019

Partager sur :

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

### **Poursuivre la réflexion**



### **Publications**

**Livre blanc : Personnes vivant avec une maladie neuroévolutive. Pour une société bienveillante.**

Le « Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 » (PMND) s'est fixé pour objectif de favoriser l'adaptation de la société aux enjeux de ces maladies et d'atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne des personnes malades.

Pour faire face au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, il paraît au préalable indispensable de faire en sorte que ces personnes ne soient pas stigmatisées et puissent vivre au sein d'une société bienveillante. À l'instar des Plans de lutte contre le cancer, le PMND a pour ambition, au-delà des progrès thérapeutiques, de contribuer à changer le regard sur la maladie.

**LIVRE BLANC**

**20**

Personnes  
vivant avec  
une maladie  
neuro-  
évolutive

**Pour une société**

Actuellement, en France, on estime à 1,1 million le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. En 2030, le nombre pourrait passer à 1,75 million. 170 000 est le nombre de personnes traitées atteintes de la maladie de Parkinson, avec une estimation à 260 000 en 2030. Enfin, 100 000 personnes sont atteintes d'une sclérose en plaques. À moins qu'un traitement ne soit trouvé, la prévalence de ces maladies, notamment de la démence, aura de grandes conséquences sur les plans humains et financiers. Améliorer la vie des personnes vivant avec la démence est aussi bien une nécessité morale qu'un impératif économique.

Au-delà des spécificités de chacune des maladies, il existe des caractéristiques communes, et donc un ensemble de besoins communs, en particulier au regard de la déstigmatisation de ces maladies et de l'implication des personnes malades dans la vie de la cité. À cet effet, l'enjeu 6 du PMND vise à favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et la lutte contre l'isolement. Les mesures 46-48 concernent plus spécifiquement la thématique de l'innovation sociale, à savoir : susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité ; identifier, valoriser et modéliser des initiatives remarquables ; enfin, favoriser et diffuser l'innovation sociale.

### Le Livre blanc et ses annexes

## **Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux**

Coordination : Pierre-Emmanuel BRUGERON, Emmanuel HIRSCH

Publication le 3 octobre aux éditions érès

L'objectif de cet ouvrage est de contribuer aux évolutions des représentations, des réflexions et des pratiques là où elles sont défiées par un cumul de vulnérabilités humaines et sociales : maladies neuro-évolutives (d'Alzheimer, de Parkinson, de Charcot, sclérose en plaques, Chorée de Huntington?). L'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives développe depuis des années des réflexions et des initiatives qui contribuent aux évolutions nécessaires de la vie quotidienne des malades et des approches soignantes. Les universités d'été maladies d'Alzheimer & neuro-évolutives organisées chaque année depuis 2011 constituent un moment fort dans la construction d'une pensée nourrie d'expériences et d'expertise partagées. Elles donnent lieu aujourd'hui à un ouvrage qui rassemble témoignages, analyses, propositions concrètes mais également approfondissements plus théoriques. D'autant plus que l'expérience développée dans le cadre des maladies neuro-évolutives peut se transposer à d'autres réalités du soin et de l'accompagnement.

> [Découvrir le livre](#)

## **Événements**

### **Journées 2019 Éthique, Alzheimer et maladies neuroévolutives**

Mardi 12 novembre 2019 et mercredi 13 novembre 2019



# JOURNÉES 2019

## ÉTHIQUE ALZHEIMER

Centre des Congrès, 12 Boulevard du Général Leclerc, 51100 Reims

Donner droit de Cité à toutes les expertises, dans le champ spécifique des MND, conduit à mettre au premier plan deux questions. Comme il s'agit de maladies qui affectent les fonctions cérébrales, la parole des personnes est souvent dévaluée voire disqualifiée par principe. Comme il s'agit de maladies évolutives, avec des moments évolutifs très différents les uns des autres, et souvent, avec l'évolution, intervient une fragilisation progressive de la capacité à exprimer et à communiquer sa pensée. Comment donner droit de Cité à la parole de la personne malade aux stades évolués, comment ne pas cesser d'être à l'écoute, comment rester en relation, comment être attentif à tous les signes d'une volonté, d'un refus, à toutes les manifestations d'un inconfort, d'un manque, d'une frustration? Est-ce que donner droit de Cité ne doit pas aller au-delà des groupes d'expression dans les lieux protégés mais aussi isolés ? L'enjeu éthique n'est pas uniquement que les personnes s'expriment mais aussi que leur parole soit entendue par ceux qui n'ont pas l'habitude de l'entendre.

> [Programme et inscription](#)

### **3ème Rencontres en région - Grand âge, autonomie et innovation**

Vendredi 20 septembre 2019, à 09h30

La Rotonde, Boulevard Alleaume, Salle Colbert, 76640 Terres-de-Caux

Comprendre les enjeux éthiques et sociétaux du lien dans l'accompagnement En septembre 2017 nos rencontres ont eu pour thème : « Vivre la maladie d'Alzheimer au domicile et en EHPAD », en septembre 2018 : « Bien vieillir, un enjeu du vivre ensemble ». Cette année, notre rencontre régionale permettra d'approfondir « Le lien au coeur de l'accompagnement ». La vocation des professionnels du médico-social et du sanitaire est la relation, la rencontre, le partage. Qu'en est-il de ce lien essentiel dans la continuité d'un projet respectueux de l'autre, attentif à ses attentes et à ses besoins ? Comment penser et construire le lien, selon quels critères et avec quels objectifs ? Le lien nous lie, mais à quelles conditions, mobilisant quelles compétences et en fixant quelles limites ? Qu'en est-il de la créativité dans ce domaine, de ces nouvelles initiatives inventives de convivialités, de solidarités et de cette humanité indispensable à des pratiques dignes ? Comprendre les enjeux éthiques et sociétaux du lien dans l'accompagnement, c'est avoir envie de s'approprier dans ce domaine quelques savoirs indispensables et de partager les expériences. C'est le propos même de ces rencontres, ouvertes à tous : professionnels, membres d'associations, personnes concernées par l'engagement auprès de nos concitoyens du grand âge. Entrée libre dans la limite des places disponibles.

> [S'inscrire à l'événement](#)

### **Maladie d'Alzheimer : Cinéma, robots, éthique et émotions**

Mercredi 18 septembre 2019, de 14h00 à 17h00

Grand salon de l'Hôpital Broca, 54 Rue Pascal, 75013 Paris

Dans le cadre de la Journée mondiale Alzheimer 2019, le Broca Living Lab et l'Espace Éthique Ile-de-France, Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives, vous proposent de réfléchir ensemble au rôle et à la place des émotions dans le soin et l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

> [Programme](#) (inscriptions closes)

## Initiative "Bâtir une société inclusive"



A l'occasion des toutes premières journées nationales du nouveau Collectif Alzheimer Ensemble qui a choisi Nice pour travailler sur la « société inclusive », Christian Estrosi a signé le lundi 9 septembre 2019 un partenariat innovant avec l'Espace National de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (EREMAND). Porté par l'Espace Éthique Ile-de-France, l'EREMAND conduit une réflexion sur la place dans la cité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie neuro-dégénérative. L'EREMAND a développé depuis plusieurs années une compétence et une expertise sur le sujet des solidarités et de l'inclusion dans une compétence et une expertise sur le sujet des solidarités et de l'inclusion dans la cité des personnes vulnérabilisées par l'âge, la maladie et/ou le handicap ainsi que de leurs aidants, notamment au titre des missions qui lui ont été confiées dans le cadre du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (2014-2019). La Ville de Nice devient ainsi une ville pilote dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, dans l'amélioration de leur qualité de vie et dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie et de leurs aidants.

Partager sur :

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

- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire