

"Save the date" et Appel à communications / Université d'été "Ethique et maladies neuro-évolutives"

L'édition 2024 de l'Université d'été "Ethique et maladies neurologiques évolutives" aura lieu à Marseille (Palais du Pharo) les 19, 20 et 21 septembre prochains. Elle aura pour thème : "Les dilemmes et les choix des personnes malades et des proches". Nous vous invitons à nous adresser vos propositions de communication avant le 15 avril.

Publié le : 06 Mars 2024

Partager sur :

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



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

MARSEILLE, 19-20-21 SEPTEMBRE 2024

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurologiques évolutives lance, pour son **Université d'été des 19-20-21 septembre à Marseille**, un **appel à communications** sur le thème "**Dilemmes et choix des personnes malades et des proches**".

Cette initiative vise à encourager la réflexion et la discussion sur les questions éthiques liées aux maladies neuro-évolutives, parmi lesquelles la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque, en mettant particulièrement l'accent sur les défis auxquels font face les personnes malades et leurs proches dans leurs choix et décisions.

La perte d'autonomie progressive qui caractérise l'évolution de ces maladies confronte les personnes qui en font l'expérience et leurs proches à de nombreuses situations génératrices de dilemmes difficiles à arbitrer. Les personnes malades se trouvent souvent prises entre,

d'un côté, la volonté de soulager leurs proches du risque d'épuisement et de l'inquiétude à leur égard ou de ne pas exposer d'autres personnes à des dangers (conduite automobile, garde d'enfants, etc.) et, de l'autre, la volonté de ne pas renoncer à des plaisirs ou à des activités ordinaires qui ont du sens pour elles. De leur côté, les proches peuvent être pris entre, d'une part, la volonté de conserver des liens réguliers avec la personne malade dans son cadre de vie, d'honorer ce qu'ils peuvent percevoir comme des obligations conjugales ou familiales à son égard et, de l'autre, la peur de l'épuisement et la volonté de continuer de consacrer du temps à d'autres aspects de leur vie.

Plusieurs types de dilemmes peuvent être distingués, sans prétention d'exhaustivité, suivant les valeurs ou les intérêts qu'ils mettent en tension :

- **Autonomie et sécurité** : Dans les situations où les personnes sont atteintes de troubles cognitifs et éprouvent des difficultés à exprimer leur volonté, il peut sembler aux proches que celles-ci agissent contre leurs intérêts ou que leur cadre de vie est devenu trop dangereux pour elles. Se pose alors la question de savoir s'il faut empêcher la personne malade de se mettre en danger (ou de mettre en danger les autres), alors même que la bienveillance de l'accompagnement passe souvent par la volonté de maximiser le sentiment d'autonomie et d'indépendance. En miroir, pour la personne elle-même, comment savoir s'il faut accepter cette « ingérence » ou se dresser contre elle ?
- **Obligations familiales et bien-être** : Comment arbitrer entre les obligations filiales ou conjugales et son propre bien-être ? Cette question se pose aussi bien du point de vue des proches qui entendent rester fidèles à leurs engagements et ne pas risquer de décevoir ou de trahir la confiance de leurs parents ou de leurs conjoints que du point de vue des personnes malades qui souhaitent ne pas faire porter à leurs enfants ou leurs conjoints trop d'inquiétudes et de soucis.
- **Besoin d'aide et sentiment de dignité** : Comment continuer d'honorer les obligations filiales ou conjugales que l'on s'impose à soi-même lorsqu'une aide touchant à la pudeur et à l'intimité devient nécessaire ? La question du degré d'implication des proches dans la toilette de la personne malade trop affaiblie (cognitivement et/ou physiquement) est particulièrement difficile à trancher. Y a-t-il un devoir relationnel de s'impliquer dans ces soins ou au contraire une nécessité à les déléguer, lorsque c'est possible, à des professionnels extérieurs pour préserver le lien relationnel ?
- **Loyauté et bien-être des personnes** : Dans quelle mesure faut-il dire et/ou redire à une personne malade les informations douloureuses (diagnostic de la maladie ou mort d'un proche par exemple) qu'elle pourrait oublier ou avoir oubliées ? Dans certaines circonstances, faut-il préférer la ruse, l'évitement, le mensonge par omission ou le mensonge plutôt que de confronter les personnes malades à des réalités qui pourraient les faire souffrir ?
- **Intérêts concurrents** : Il est aussi possible que les dilemmes auxquels font face ces familles se manifestent sous la forme d'intérêts concurrents entre personnes malades, pour qui le maintien d'un cadre familial et d'un entourage affectif est sans doute vécu comme bénéfique, et proches qui arrivent au bout de l'épuisement induit par le travail d'aidance. Le choix d'une entrée en établissement renvoie sans doute en partie à ce type de situations dilemmatiques.

Ces ébauches de questions propres au champ des maladies neuro-évolutives peuvent aussi être un point d'entrée pour une réflexion philosophique plus générale sur ce qu'est un dilemme. Fondamentalement, un dilemme pose un problème insoluble dans lequel il semble impossible de choisir sans compromettre un principe, une valeur ou un objectif important.

Pourtant, nous sommes face à la nécessité d'en sortir : **par quelles stratégies et avec quels coûts** y parvenons-nous ?

Enfin, se pose la question de mieux identifier la nature des dilemmes à l'œuvre. **Tous les dilemmes sont-ils des dilemmes éthiques ?** Les dilemmes d'ordre prudentiel, qui mettent en conflit deux moyens contraires d'atteindre une même fin, sont-ils des dilemmes éthiques ? Qu'en est-il des conflits de loyauté entre, d'un côté, le respect des obligations que nous avons nouées avec d'autres personnes et, de l'autre, des devoirs universels qui s'imposent à nous ?

Les dilemmes représentent des difficultés majeures dans l'accompagnement et le vécu des maladies neuro-évolutives, mais ils ont en même temps l'intérêt de mettre en lumière les tensions fondamentales entre différents principes, valeurs ou positions, et de nous obliger à réfléchir de manière critique sur les choix et les compromis nécessaires dans la vie morale, intellectuelle et sociale.

Nous invitons les chercheurs des différentes disciplines, les praticiens du soin et de l'accompagnement, les personnes concernées (directement ou indirectement) par la maladie, les étudiants et les autres acteurs intéressés à soumettre des contributions originales sur ce thème, à partir des sujets précédemment évoqués ou non.

Les contributions peuvent prendre la forme d'études de cas, d'analyses philosophiques, de réflexions théoriques, de témoignages, ou d'autres formats pertinents. Nous encourageons également les approches interdisciplinaires qui intègrent des perspectives provenant de la philosophie, de l'éthique, de la médecine, des sciences sociales, du droit, de la psychologie et d'autres domaines connexes.

Les soumissions doivent être envoyées par courriel **avant le lundi 15 avril midi**, à Paul-Loup Weil-Dubuc (paul-loup.weil-dubuc@universite-paris-saclay.fr) et Alexis Rayapoullé (alexis.rayapoulle@aphp.fr) et ne pas excéder 1500 mots.

Les contributions sélectionnées seront présentées dans les ateliers dédiés les vendredi 20 et samedi 21 septembre lors de l'Université d'été, au Palais du Pharo à Marseille.

Nous sommes impatients de recevoir vos contributions et d'engager des discussions stimulantes sur ces questions éthiques cruciales dans le contexte des maladies neuro-évolutives.

Partager sur :

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

Sommaire