

## [Rencontres et colloques](#)

### **Retrouvez l'Université d'été Éthique et maladies neuro-évolutives 2024 en replay**

L'édition 2024 de l'Université d'été "Éthique et maladies neurologiques évolutives" avait lieu à Marseille au sein du Palais du Pharo les 19, 20 et 21 septembre 2024. Le thème ? "Les dilemmes et les choix des personnes malades et des proches". Un rendez-vous exceptionnel pour réfléchir sur les pratiques, partager les expertises, faire un retour d'expérience et se projeter dans l'avenir.

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 17 juin 2024

Partager sur :

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

### **Liens**

- [Les temps forts de l'édition 2024 en vidéo](#)

### **La treizième édition de l'Université d'Été**

Pour la treizième édition de l'Université d'été « Éthique et maladies neuro-évolutives », l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, l'Espace Éthique Paca Corse et l'Espace Éthique IDF s'intéressent aux **dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les personnes malades et leurs proches**. En tant que personne vivant avec une maladie d'Alzheimer, une maladie de Parkinson, une sclérose en plaques, une maladie à corps de Lewy ou une autre maladie neurologique évolutive, de nombreuses questions légitimes se posent :

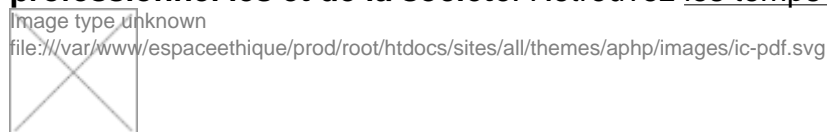
- Comment prendre les décisions relatives à sa santé, à son accompagnement plus global, à sa vie familiale et professionnelle ?
- Faut-il, et si oui comment, exprimer des choix de manière anticipée ?
- Que penser de l'arrivée possible de nouveaux médicaments ?
- Avec quels soutiens aborder la perspective de sa fin de vie et les décisions qui risquent

alors de se poser ?

- En tant que conjoint-e, enfant, et plus largement, proche d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, comment accompagner celle-ci au mieux, tout en tenant compte de ses propres besoins et de ses autres engagements familiaux et existentiels ?
- Peut-il être «éthique», pour protéger la personne malade, de ne pas toujours lui dire toute la vérité ?
- Lorsque des troubles cognitifs sont présents, comment concilier sécurité et liberté ?
- Quand et comment demander une mesure de protection juridique ?
- À quel moment, et de quelle façon, aborder le sujet d'une éventuelle entrée en établissement ?

Il est primordial que les professionnels du soin et de l'accompagnement connaissent ces questionnements et les comprennent, **tant ceux-ci peuvent avoir un impact sur la prise en charge et font fortement écho aux dilemmes qui sont ceux des soignants**. Plus largement, il nous paraît fondamental de reconnaître que les personnes malades et leurs proches n'ont pas seulement de la maladie un vécu, une expérience subjective ? mais qu'ils ont aussi sur cette expérience une réflexion et des questionnements, dont certains ont une évidente dimension éthique. Cela conduit à se demander, d'une part, comment les soutenir dans leur engagement éthique vis-à-vis de la maladie et, d'autre part, comment les soutenir dans leurs questionnements et les aider à affronter les dilemmes parfois complexes auxquels ils sont confrontés.

Cela soulève, en somme, **la question de l'engagement, à leurs côtés, des professionnel-les et de la société**. Retrouvez [les temps forts de l'édition 2024 en vidéo ici](#).

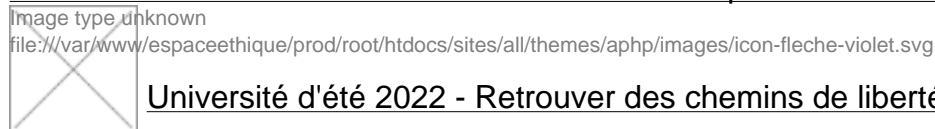


[Le programme](#)

[Télécharger le pdf](#)

**Retrouvez en vidéo les trois précédentes Universités d'été**

[À voir en vidéo : l'Université d'automne 2023 "Éthique et maladies neurologiques évolutives"](#)

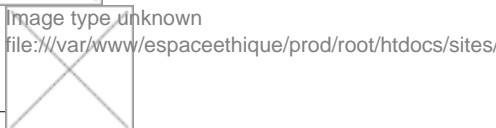


[Université d'été 2022 - Retrouver des chemins de liberté](#)



[Captation de](#)

[l'Université d'été Ethique, société et maladies neuro-évolutives 2021](#)



Partager sur :

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

## Sommaire