



10<sup>E</sup> UNIVERSITÉ D'AUTOMNE

ÉTHIQUE, ALZHEIMER, PARKINSON  
ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

INFORMATION ET PRÉ-INSCRIPTIONS : [espace-ethique.org/UA2020](http://espace-ethique.org/UA2020)

## D'AUTRES APPROCHES, D'AUTRES PRATIQUES APRÈS LA PANDÉMIE

*Partage d'expériences,  
innovations et orientations futures*

**UN RENDEZ-VOUS  
INCONTOURNABLE,  
OUVERT À TOUS**

Depuis dix ans, les Universités « *Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives* » constituent un rendez-vous attendu de tous. Alternant transmissions de savoirs et partages d'expériences, ces deux journées exceptionnelles organisées chaque année dans une ville différente permettent aux professionnels du sanitaire et du médico-social de se ressourcer, et aux personnes malades et à leurs aidants familiaux de témoigner de ce qu'ils vivent au quotidien.

NICE,  
ACROPOLIS,  
12-14 NOV.  
2020



Dans une ambiance bienveillante et conviviale, les participants sont invités à mener une réflexion éthique impliquée, au plus près des pratiques, en bénéficiant du regard et des compétences croisées de l'ensemble des personnes et des instances mobilisées.

## ● AGIR POUR UNE VILLE PLUS INCLUSIVE

En septembre 2019, la Ville de Nice a été la première à signer avec l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer et maladies neuro-évolutives et l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France un partenariat pour bâtir une ville plus « inclusive », c'est-à-dire plus sensibilisée, plus accueillante et plus solidaire à l'égard des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive et de leurs aidants. Ce n'est en effet que par une mobilisation de tous – pouvoirs publics, associations de malades, institutions du secteur sanitaire et médico-social, acteurs de l'innovation, de la protection sociale, de l'économie sociale et solidaire, citoyens – que les personnes qui vivent avec une maladie neuro-évolutive pourront bénéficier de la place qui est la leur au sein de leur ville ou de leur village. L'importance des actions menées, depuis des années, par l'ensemble des acteurs de l'écosystème niçois, justifiait pleinement d'organiser à Nice cette Université d'automne.

## ● LE COVID-19, RÉVÉLATEUR DE NOS VULNÉRABILITÉS PARTAGÉES, DE NOS FORCES DE MOBILISATION ET D'INNOVATION

Les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive et leurs aidants familiaux ont été durement éprouvés par la crise du Covid-19. La fermeture des dispositifs de répit, l'interruption des visites en établissement, l'arrêt d'un certain nombre de soins et de suivis, en particulier, ont généré des cumuls de vulnérabilités et ont eu des conséquences délétères sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes. D'un autre côté, tant à domicile qu'à l'hôpital et en établissement, professionnels, pouvoirs publics et associations se sont mobilisés auprès des personnes malades et de leurs aidants, avec sollicitude, pragmatisme et créativité, pour essayer d'atténuer l'impact de la crise et pour faire vivre concrètement, dans ces circonstances troublées et incertaines, les valeurs de solidarité et d'humanité.



## BÂTIR UNE SOCIÉTÉ

IRRIGUÉE PAR LES VALEURS DU  
SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Cette Université d'automne sera l'occasion de partager un retour d'expérience et de se projeter dans l'avenir, autour des valeurs du soin et de l'accompagnement, de sollicitude vis-à-vis des personnes en situation de vulnérabilité et de respect des droits et libertés des personnes et de leurs aidants. Elle permettra de mieux identifier et reconnaître les compétences professionnelles et associatives mobilisées avec eux. Au moment où le gouvernement engage des choix politiques en solidarité avec les personnes en situation de perte d'autonomie, ces enjeux trop longtemps négligés vont trouver leur juste place dans l'actualité législative.

**Ainsi, quatre grandes thématiques irrigueront les conférences, tables rondes et ateliers débats :**

❶ **L'engagement d'une société démocratique autour de ses valeurs.** – Pour bâtir une société plus accueillante et solidaire, il est primordial de s'appuyer sur les valeurs qui structurent notre démocratie. La démocratie sanitaire a parfois été mise en échec pendant la crise du Covid-19. Cependant, les valeurs d'égalité et de solidarité ont été – et continuent d'être – des repères fondamentaux pour celles et ceux qui ont été mobilisés. Au-delà des métaphores guerrières, c'est en effet une mobilisation sociétale qui a permis et qui permettra de faire face aux défis qui sont devant nous, ceux que nous devons assumer ensemble.

❷ **Confinement, limitations de liberté, privations de soin et de liens, discriminations dans l'accès aux traitements.** – Nos sociétés ont connu, pour la première fois en temps de paix, une limitation inédite du périmètre de vie et des libertés individuelles. Des critères de décision imposés par un contexte de limitation de certaines capacités d'accueil à l'hôpital ont conduit à des choix de non traitement qui ne seraient pas intervenus en situation courante. On pourrait considérer que la société tout entière a vécu, dans ces circonstances, ce que les personnes malades et leurs aidants vivent au quotidien : un confinement dans la maladie, à son domicile, en établissement, ce qui favorise une plus juste compréhension d'enjeux trop souvent ignorés. Une réflexion actualisée s'impose à nous, portant sur les principes de respect des personnes dans leurs droits, sur la justice et l'équité des décisions au regard de limitations de liberté surajoutées, des privations de soin (au sens large), de liens et de relations sociales.

❸ **Rendre visibles et pérennes les initiatives remarquables.** – L'un des enseignements les plus évidents de l'épidémie de Covid-19 est que les décideurs n'ont pas suffisamment tiré parti des compétences et des expertises des acteurs de terrain. Qu'il s'agisse des professionnels, des bénévoles ou des personnes concernées et des pouvoirs publics locaux, ceux-ci ont pourtant su faire preuve d'inventivité, d'intelligence et d'ingéniosité. Sans nier ou dissimuler ce qui a pu dysfonctionner, il importe de donner à connaître et à comprendre ces initiatives remarquables, qui ont parfois

consisté à repenser les fonctionnements et les organisations, et à mobiliser conjointement innovation sociale et innovation technologique.

#### 4 Et demain, que ferons-nous de l'expérience tirée de la crise sanitaire ? –

Nice est une ville qui a anticipé un certain nombre d'initiatives en faveur des solidarités et de la bienveillance témoignées notamment aux personnes en situation de vulnérabilité dans la maladie et le handicap. En 2020 il nous faut croiser les expertises et les expériences issues de ces mois d'incertitudes et de drames qui bouleversent nombre de repères dans notre société. Les villes et les territoires doivent s'investir dans la dynamique d'une concertation qui permettra de favoriser les innovations nécessaires dans les champs du sanitaire et du médico-social.

**La Résolution de Nice 2020** – Au terme de cette Université d'automne, une Résolution de Nice 2020 sera rendue publique, rédigée à la suite d'une consultation qui sera organisée dès septembre.



## AUTOUR DE CETTE UNIVERSITÉ D'AUTOMNE

- **Le 12 novembre 2020,**  
soirée publique : « Donner la parole à celles et ceux qui se mobilisent auprès des plus vulnérables »  
Présentation de la Résolution de Nice 2020
- **Le 13 novembre 2020,**  
soirée publique : « Les nouvelles technologies au service de la personne en situation de perte d'autonomie, des pratiques soignantes et de l'accompagnement »
- **Le 14 novembre 2020,**  
journée scientifique en partenariat avec le laboratoire d'excellence DISTALZ : « Innovations scientifiques et éthiques dans la recherche sur les maladies neuro-évolutives. Les essais cliniques de médicaments à l'épreuve de leur fiabilité : perspectives interdisciplinaires »

## >> PARTENAIRES

