

2019

Changeons de regard sur Parkinson



ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019



L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE www.espace-ethique.org

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMAND s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.



mnd.espace-ethique.org

La voie de la bienveillance, c'est le regard qui soutient. La voix de la bienveillance, c'est vouloir comprendre sans juger.

Les malades de Parkinson remettent entre les mains des chercheurs les perspectives de guérison. Et pour « le reste » ? Pour la vie au quotidien ? Le miroir de la cité, de la société, ne reflète pas toujours cet espoir et cette confiance que nous cherchons pour nous étayer sur ce nouveau chemin. Il renvoie parfois la personne à **une version de sa maladie stigmatisée et caricaturée.**

- 4 Cet aspect majeur, **c'est l'affaire de tous** : celle des malades pour eux-mêmes, en s'investissant dans un changement, et celle de tout un chacun, proche ou non de cette pathologie.

La bienveillance commence par soi-même. À nous, associations de malades, de trouver les mots pour que les malades se sentent suffisamment acceptés pour être bienveillants envers eux-mêmes. Nous croyons au cercle vertueux.

Changer de regard est urgent pour cette pathologie assez envahissante qui se suffit à elle-même, une maladie chronique dite « neuro-évolutive » : évitons la double peine.

Bien sûr, nous dit-on, cette stigmatisation, cette caricature de la maladie, n'est pas le propre de Parkinson mais relève de bien d'autres situations. Dont acte ! Cherchons ensemble à partager et à diffuser le message, à transmettre ces **valeurs d'humanité** qui sont les fondements énoncés de la vie en société, mais qui de fait font défaut à notre actuel « vivre ensemble ».

L'association France Parkinson a souhaité lancer une campagne de sensibilisation initiée en 2016 qu'elle entend poursuivre afin d'œuvrer dans ce sens, pour les malades de Parkinson bien sûr, pour leurs proches et amis, mais également pour faire avancer une cause plus large qui a besoin d'émerger largement au bénéfice de tous : **« vivre ensemble et différents ».**

5

CHANGÉONS DE REGARD SUR PARKINSON
www.franceparkinson.fr

Padou D.
Bénévole France Parkinson
et époux de Marie,
malade de Parkinson

CHANGÉONS DE REGARD SUR PARKINSON
www.franceparkinson.fr

CHANGÉONS DE REGARD SUR PARKINSON
www.franceparkinson.fr

FRANCE PARKINSON
CHANGÉONS DE REGARD SUR PARKINSON

NON CE N'EST PAS UNE MALADIE MARGINALE :
400 000 Français sont touchés dont 25 000 nouveaux cas chaque année.

NON CE N'EST PAS UN SIGNE DE VIEILLESSE :
elle se déclare en moyenne à 58 ans.

NON ELLE NE PROVOCQUE PAS QUE DES TREMBLEMENTS :
elle entraîne des troubles physiques, physiologiques et psychologiques qui sont facteurs d'exclusion.

OUI ! VOUS POUVEZ COMBATTRE AVEC NOUS :
rejoignez-nous sur notre application www.franceparkinson.fr

