

Table des matières

LES AUTEURS.....	7
PRÉFACE	
Une approche éthique des maladies neuro-évolutives <i>Michel Clanet</i>	9
AVANT-PROPOS	
Les maladies neuro-évolutives. Vivre avec, vivre ensemble.....	15
Une hospitalité sociale discutée	
TÉMOIGNAGE.	
JE DEMANDE À POUVOIR VIVRE DEBOUT <i>Philippe Blanchard</i>	21
DU RAPPORT AU « CHEZ-SOI » DANS LA MALADIE. L'HOSPITALITÉ À L'ÉPREUVE DES MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES <i>Sebastian J. Moser</i>	25

INDIFFÉRENCE, STIGMATISATION ET OUBLI – TROIS FORMES DE MÉPRIS PROPRES AUX MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES <i>Paul-Loup Weil-Dubuc</i>	41
ÊTRE VULNÉRABLE AUJOURD’HUI : UNE APPROCHE JURIDIQUE <i>Benjamin Pitcho</i>	57
STIGMATISATIONS ET DISCRIMINATIONS <i>Marcela Gargiulo</i>	65
QUELQUES RÉFLEXIONS SUR LES MOTS ET LA DÉVALORISATION DANS LA MALADIE D’ALZHEIMER <i>Armelle Debru</i>	69
DÉFAILLANCES ET INJUSTICES DANS LE SOIN ET L’ACCOMPAGNEMENT <i>Geneviève Demoures</i>	73
TÉMOIGNAGE. EXPRIMER LA BIENVEILLANCE D’UN SOIN DIGNE EN EHPAD <i>Sylvie Gricourt</i>	79

Ce qu’est vivre avec une maladie neuro-évolutive

CHRONICITÉ ET ÉVOLUTIVITÉ : LES TEMPS DE LA MALADIE <i>Philippe Damier, Céline Louvet</i>	85
TÉMOIGNAGES. PRÉSERVER UNE VIE INDEMNE DE LA MALADIE <i>Véronique Lefebvre des Noëttes</i>	93

APPROCHES COMPLEXES DU DIAGNOSTIC ET DE L'ANTICIPATION <i>Vincent de La Sayette</i>	97
LES PASSEURS DE MOTS Face à l'annonce de la maladie incurable. L'exemple de la sclérose latérale amyotrophique <i>Nadine Le Forestier</i>	101
LE DIAGNOSTIC ET SES CONSÉQUENCES DANS LA VIE <i>Jean-Luc Noël</i>	107
IDENTITÉ ET ADAPTATION À LA MALADIE DE PARKINSON <i>Danielle Vilchien</i>	111
HUNTINGTON : REFUSER L'INÉLUCTABLE POUR ÊTRE INVENTIF DE SA VIE <i>Émilie Hermant</i>	117
QUELLES RESSOURCES MOBILISER AVEC LA MALADIE ? <i>Pascal Antoine</i>	125
POUR UN POSSIBLE « FAIRE FACE » À LA MALADIE « La vie n'est pas d'échapper à la tempête, mais de danser sous la pluie » <i>Judith Mollard-Palacios</i>	133
EST-IL POSSIBLE DE BÂTIR UN PROJET DE VIE AVEC LA MALADIE ? <i>Agnès Michon</i>	147

RECONNAÎTRE ET PRÉSERVER LES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES DE LA PERSONNE <i>Laurence Hugonot-Diener</i>	151
ÊTRE À L'ÉCOUTE DE LA PERSONNE, ÊTRE ALLIÉ DE SA DÉMARCHE <i>Pascale Gérardin</i>	155
TÉMOIGNAGE. LE CORPS SUR LE DEVANT DE LA SCÈNE <i>Frédérique Lanneau</i>	161
SE SOUCIER DE LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE <i>Emmanuel Hirsch</i>	165
TÉMOIGNAGE. SUPPORTER TOUTE CETTE SOUFFRANCE TANT PHYSIQUE QUE PSYCHIQUE <i>Jean-Paul Wagner</i>	175
APPROCHES DE LA FIN DE VIE <i>Élisabeth Quignard</i>	179
TÉMOIGNAGE « MAIS JE SAIS AUSSI QUE LA MALADIE, C'EST ENCORE LA VIE » <i>Mireille Depadt</i>	183
Croiser des réflexions : les « grandes conférences »	
ENTRE TRAJECTOIRE DE VIE ET PARCOURS DE SOIN, INVENTER UNE ÉTHIQUE DU RYTHME <i>Léo Coutellec</i>	191

<i>Table des matières</i>	297
À L'ÉPREUVE DES FATIGUES DU QUOTIDIEN À la recherche du respect perdu <i>Éric Fiat</i>	209
UNE APPROCHE TRANSCULTURELLE DE LA CHRONICITÉ. ESPACES DE VIE ; TEMPS DE LA MALADIE <i>Didier Ouédraogo</i>	235
VALEUR ÉTHIQUE ET SIGNIFICATION POLITIQUE DE L'INNOVATION SOCIALE <i>Fabrice Gzil</i>	251
CE QU'ASSUMER UNE RESPONSABILITÉ SIGNIFIE <i>Roland Schaer</i>	267
POSTFACE Comprendre les vulnérabilités partagées <i>Catherine Ollivet</i>	285