



Colloque *Maladies neurodégénératives Nouvelles approches*  
Espace Tabourot des accords, Saint-Apollinaire (Dijon)  
14 novembre 2017



# Questions éthiques posées par ces nouvelles approches

Pr. Régis AUBRY

Pôle Autonomie Handicap – CHU Besançon  
Espace éthique Bourgogne Franche Comté

# L'enjeu principal (1): reconnaître la personne en tant que sujet et la respecter dans sa différence

Respecter l'autonomie – relative mais réelle – des personnes atteintes de MND

Traquer et traiter les inconforts (en particulier la douleur)

Traiter et/ou accompagner de la souffrance (la dépression, la souffrance existentielle) des personnes atteintes de MND

- Chercher ce qui peut être source de plaisir et de sens
- Anticiper ce que l'on sait devoir advenir.... Vers des directives anticipées

## L'enjeu principal (2): reconnaître l'aidant

Les aides aux aidants: (la reconnaissance de l'aidant comme la personne centrale; les droits des aidants, le répit,....)

- Les nouvelles formes de solidarités (inter génération, habitat intelligent, voisinage, métiers de l'aide à domicile, nouveaux métiers, bénévolat, 5è risque....

# Les risques

Comment éviter de concentrer entre elles les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères dans les unités fermées et de les exclure?

Les potentiels et les limites du contrôle à distance des personnes, de la robotique et de la domotique: entre respect de l'autonomie et intrusion dans la vie privée

- La difficile question de la fin de vie : entre le risque d'abandon et celui de l'acharnement thérapeutique.