**Programme**

15e UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
**ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES**

# LA BIENTRAITANCE À L'ÉPREUVE DU RÉEL

**Trois jours de formation et de réflexion sur les maladies neurologiques évolutives**

**15 septembre :**
Région Bourgogne-Franche-Comté

**16 et 17 septembre :**
Parc des Expositions et Congrès de Dijon

**Programme actualisé, inscription, information :**
mnd.espace-ethique.org
#UnivEthique2026

# ÉDITO | LA BIENTRAITANCE À L'ÉPREUVE DU RÉEL

La « démarche bientraitance » joue un rôle important dans les établissements médico-sociaux. La notion a été définie dans une recommandation de l'ANESM en 2008 (*La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*). Dans le cadre du programme de sensibilisation et de formation *Mobiqual*, une trousse de bientraitance a été mise au point en 2009 pour susciter la réflexion sur les pratiques de soin aux personnes âgées. Par la suite, des travaux importants ont été réalisés, en 2013 et 2014, par le *Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées*. Ils ont été poursuivis, en 2018 et 2019, par la *Commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance*. Plus récemment, la Haute Autorité de Santé a fait paraître en 2024 un guide de bonnes pratiques intitulé « Bientraitance et gestion des signaux de maltraitance en établissement ».

Sur le terrain, la notion de bientraitance peut, cependant, parfois paraître utopique et bien-pensante. De plus, à la suite d'une démarche nationale de consensus, le terme de maltraitance reçoit aujourd'hui une définition précise dans la loi (CASF art. L119-1). Le terme de « bientraitance », lui, peut paraître plus flou. Certains auteurs, comme le philosophe Emmanuel Fournier, estiment même qu'il y a un risque à réduire la démarche de réflexion et de questionnement éthique à une « démarche bientraitance » qui se bornerait à appliquer des règles déontologiques et à respecter des normes qualité. Cette notion apparaît parfois comme un levier pour contrôler les pratiques et pour évaluer les professionnels de terrain.

**Pour autant, la notion est née de la volonté de lutter contre la maltraitance vis-à-vis des personnes vulnérables, en donnant des repères aux professionnels et aux proches aidants, en insistant sur l'importance de l'écoute des personnes soignées et accompagnées, et du dialogue pluriprofessionnel et de la collégialité.**

Pour autant, la notion est née de la volonté de lutter contre la maltraitance vis-à-vis des personnes vulnérables, en donnant des repères aux professionnels et aux proches aidants, en insistant sur l'importance de l'écoute des personnes soignées et accompagnées, et du dialogue pluriprofessionnel et de la collégialité. En ce sens, la notion de bientraitance pourrait apparaître comme un synonyme de notions plus classiques en éthique : respect, considération, attention, vigilance, sollicitude. Elle serait une autre manière de parler de l'éthique du soin, de l'éthique de l'accompagnement ou de l'éthique du *care*.

Mais comment être bientraitant lorsqu'il existe des tensions entre travail réel et travail prescrit ? Lorsque les conditions de travail laissent les professionnels en souffrance ? Lorsque ceux-ci ne sont pas suffisamment sensibilisés ou formés ? Ou lorsqu'ils sont insuffisamment soutenus et reconnus ?

Plus généralement, comment être (et rester) bientraitant face aux manifestations parfois déroutantes des maladies neuro-évolutives ? Et ne doit-on parler de bientraitance que vis-à-vis des personnes soignées et accompagnées ? Ou y a-t-il aussi un sens à parler de la nécessaire bientraitance vis-à-vis des proches aidants et vis-à-vis des professionnels qui interviennent en établissement ou à domicile ?

**Fabrice Gzil**
*Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives*

# Les grands temps de l'Université d'été 2026

## 15 SEPTEMBRE 2026

**La bientraitance au prisme des savoirs sur l'expérience des maladies**

| | |
|---|---|
| **10h** | Ouverture |
| **10h45** | Actualité scientifique et médicale des maladies neuro-évolutives |
| **14h** | Penser la bientraitance à l'égard des sujets âgés atteints de troubles cognitifs et mentaux sur le temps long |
| **15h30** | Clinique des maladies neuro-évolutives et SHS : regards croisés sur la bientraitance |

## 16 SEPTEMBRE 2026

**La bientraitance au quotidien**

| | | |
|---|---|---|
| **9h30** | Plénière | Qu'est-ce qui fait qu'on se sent bien traité, et bien traitant, quand on est malade ou aidant ? |
| **10h30** | | Le sens des mots |
| **10h50** | Conférence | La bientraitance, une question de perception ? |
| **12h00** | Plénière | La bientraitance dans le quotidien du soin et de l'accompagnement |
| **14h30** | Carte blanche | Apprendre des victimes de maltraitance : pour une société de la réparation |
| **15h15** | Formation flash | Analyser une situation qui pose problème au plan éthique |
| **16h30** | Ateliers au choix sur inscription | Voir page 8 |

## 17 SEPTEMBRE 2026

**Les conditions de la bientraitance**

| | | |
|---|---|---|
| **9h30** | Entretien | Le juste soin |
| **10h30** | Conférence | La bientraitance, une question d'ambiance ? |
| **11h45** | Plénière | Les conditions concrètes de la bientraitance |
| **14h30** | Ateliers au choix sur inscription | Voir page 12 |
| **16h15** | | La bientraitance demain : quels engagements collectifs ? |
| **17h15** | | Clôture |

**Programme, inscription, information :**

mnd.espace-ethique.org

## LES TEMPS FORTS DE L'ÉVÉNEMENT :

→ **Une journée scientifique,** pour les acteurs et actrices du monde de la recherche, le 15 septembre, dans les locaux de la Région Bourgogne - Franche-Comté.

→ **Deux jours de formation et de réflexion** ouverts à un large public, les 16 et 17 septembre, au Parc des Expositions et Congrès de Dijon

→ **Un ciné-débat exceptionnel** autour du film « Soudain » de Ryūsuke Hamaguchi, prix d'interprétation à Cannes 2026 Pathé Dijon, Cité Internationale de la Gastronomie et du Vin.

## INFORMATIONS PRATIQUES

→ **Dates:** 15, 16 et 17 septembre 2026

→ **Lieux :** locaux de la Région Bourgogne-Franche-Comté pour la journée scientifique et Parc des Expositions et Congrès de Dijon pour les deux journées de l'Université d'été

- Région Bourgogne - Franche-Comté : 17 bd de la Trémouille, 21 000 Dijon
  *Tramway 1, station Godrans*
- Parc des Expositions et Congrès de Dijon : 3 bd de Champagne, 21 000 Dijon
  *Tramway 1, station Auditorium*

→ **Entrée gratuite,** inscription obligatoire
*(possibilité d'attestation de formation)*

→ **Format :** présentiel uniquement

→ **Vidéos en replay :** disponibles quelques semaines après la manifestation

# MARDI 15 SEPTEMBRE 2026

**Région Bourgogne-Franche-Comté,**
**17 boulevard de la Trémouille, 21 000 Dijon**

## >> JOURNÉE SCIENTIFIQUE

### La bientraitance au prisme des savoirs sur l'expérience des maladies

**09H15** Accueil café

**10H00** Ouverture de l'Université d'été

**Fabrice Gzil**
*Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / EREMANE*

**Jean-Pierre Quenot**
*PU-PH, chef de service, Médecine Intensive-Réanimation CHU Dijon Bourgogne, Réanimation Polyvalente CH Nevers, codirecteur de l'EREBFC*

**Françoise Tenenbaum**
*Vice-Présidente du Conseil régional de Bourgogne Franche-Comté, en charge des formations sanitaires et sociales, de l'accompagnement des personnes handicapées et de la santé*

**Marc Maynadié**
*Professeur d'hématologie, doyen UFR des Sciences de Santé, Université Bourgogne Europe*

**Freddy Serveaux**
*Directeur général du CHU Dijon Bourgogne*

**Mathilde Marmier**
*Directrice générale de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté*

**10H45** Actualité scientifique et médicale des maladies neuro-évolutives

**Animation :**
Fabrice Gzil

### – Sclérose latérale amyotrophique

**Agnès Jacquin Piques**
*Neurologue, PU-PH en physiologie, Responsable du Centre de Ressources et de compétence SLA, CHU Dijon Bourgogne*

### – Sclérose en plaques

**Thibault Moreau**
*Neurologue CHU Dijon Bourgogne, responsable CRC-SEP BFC, président de la Fondation EDMUS, Comité Médico-Scientifique France Sclérose en Plaques*

### – Maladie de Parkinson

**Gwendoline Dupont**
*Neurologue au centre expert parkinson, CHU Dijon Bourgogne*

**Matthieu Béreau**
*Neurologue, coordonnateur du Centre Expert Parkinson, CHU Besançon Franche-Comté*

### – Maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy et DFT

**Éloi Magnin**
*Neurologue, coordinateur du CMRR de Franche-Comté, CHU Besançon Franche-Comté*

## 12H30 Déjeuner libre

## 14H00 La bientraitance au prisme des savoirs sur l'expérience des maladies

Cette session fera le point sur ce que les différentes sciences et les différents savoirs nous apprennent sur les déterminants et les obstacles de la bientraitance.

**Animation :**

Robin Michalon
*Docteur en histoire des sciences, chargé de mission débat public, Espace éthique Île-de-France*

## 14H00 Table ronde n°1

### – Penser la bientraitance à l'égard des sujets âgés atteints de troubles cognitifs et mentaux sur le temps long

Autour de l'ouvrage *Dernières folies. Vieillesse et santé mentale (XIXe-XXe siècle)*, Seuil, 2026, de Mathilde Rossigneux-Méheust et Marie Derrien.

**→ Présentation de l'ouvrage avec un axe sur la notion de bientraitance**

Mathilde Rossigneux-Méheust et Marie Derrien
*Historiennes, maîtresse de conférences à l'Université Lyon 2 et maîtresse de conférences à l'Université de Lille*

**Perspectives de**

Nathan Degreef
*Doctorant en philosophie, UC Louvain*

Eddy Ponavoy
*Psychiatre, chef du service de Psychiatrie de l'adulte et de la personne âgée CHU Dijon-Bourgogne, membre du Conseil d'Orientation de l'EREBFC*

### *– Discussion avec la salle*

## 15H30 Table ronde n°2

### – La clinique des MNE et les sciences humaines et sociales : regards croisés sur le thème de la bientraitance

**→ Clinique et bientraitance à l'égard des sujets jeunes**

**Perspective clinique**

Sophie Haffen
*Praticien hospitalier, psychiatre, responsable du CMRR, CHU Besançon Franche-Comté*

**Perspective SHS**

Florence Matthieu-Nicot
*Maîtresse de conférences en psychologie clinique de la santé et en psychopathologie, psychologue clinicienne, Laboratoire de psychologie UR 3188, Université Marie et Louis Pasteur, AIR Besançon*

**→ Clinique et bientraitance face aux demandes de fin de vie dans le champ des MNE**

**Perspective clinique**

Valérie Mesnage
*Neurologue, AP-HP*

**Perspective SHS**

Aline Chassagne
*Sociologue, enseignante-chercheuse sciences infirmières UFR Santé, Université Marie et Louis Pasteur, Besançon*

**→ Clinique et bientraitance face aux refus de propositions de soin et d'accompagnement**

**Perspective clinique**

Mouna Romdhani
*Gériatre, AP-HP, doctorante en éthique*

**Perspective SHS**

Sabrina Albayrak
*Co-fondatrice d'Arbitryum, docteure en santé publique et sociologue du vieillissement*

## 17H00 Reprise et ouverture

Jean-Philippe Pierron
*Responsable des masters, Département de Philosophie Université Bourgogne Europe, directeur scientifique de la Chaire valeurs du soin*

# MERCREDI 16 SEPTEMBRE 2026

Parc des Expositions et Congrès de Dijon,
3 boulevard de Champagne, 21 000 Dijon

## >> PREMIÈRE JOURNÉE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

### La bientraitance au quotidien

**Animation de la journée :** Fabrice Gzil

**08H30** Accueil café

**09H30** Session plénière n°1

### _ Qu'est-ce qui fait qu'on se sent bien traité, et bien traitant, quand on est patient ou aidant ?

Quand les personnes malades, les proches aidants ont-ils le sentiment d'être bien traités et bientraitants ? De ne pas l'être ? Suffit-il de ne pas être maltraitant pour être bientraitant ? Comment être bientraitant sans projeter sur l'autre ce que l'on voudrait pour soi ? Surtout lorsque la personne a du mal à s'exprimer ?

**Animation :**
Jean-Luc Noël
*Psychologue clinicien, référent éthique et bientraitance ISATIS, référent scientifique de l'association Old Up*

Mina Blanchard
*Épouse aidante*

Mme Caro
*Patiente témoin*

Mme Raguin
*Patiente témoin*

M. Dias
*Époux aidant*

Mme Christin
*Épouse aidante*

**10H30** Le sens des mots

### _ Sauver la bientraitance

Armelle Debru
*Professeur honoraire d'histoire de la médecine*

**10H50** La grande conférence n°1

### _ La bientraitance : une question de perception ?

Comment concilier protection et liberté dans la maladie d'Alzheimer ? Comment accompagner une personne vivant avec des troubles cognitifs sans réduire excessivement ses possibilités d'agir, au nom de sa sécurité ? Et comment éviter que des pratiques pensées comme protectrices ne puissent devenir des formes ordinaires de restriction de l'autonomie ?

Nous défendrons l'idée que la bientraitance est aussi une question de perception : perception des risques, perception des capacités, mais également perception de soi. Dans les troubles neurocognitifs, ces perceptions deviennent souvent divergentes entre la personne malade, ses proches et les professionnels, notamment lorsque les troubles de conscience de soi, comme l'anosognosie, modifient le rapport à ses propres difficultés. À partir des travaux sur la dignité du risque, l'autonomie décisionnelle et le maintien à domicile, cette intervention proposera de réfléchir à une approche de la bientraitance qui ne repose pas uniquement sur l'évitement maximal du danger, mais sur une recherche d'équilibre entre vulnérabilité, liberté et participation sociale.

**Thomas Tannou**
*Gériatre, chercheur boursier Junior 1 - Fonds de Recherche du Québec - Santé, professeur IVADO, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Centre de recherche (CR-IUGM), CIUSSS CCSMTL, LINC UMR 1322 Inserm, UFC, Besançon, France*

## 11H30 Pause-café/Dédicace

## 12H00 Session plénière n°2

### _ La bientraitance dans le quotidien du soin et de l'accompagnement

Cette session envisagera la bientraitance comme produit des relations entre les différents acteurs du quotidien. Pour être bientraitant, faut-il tutoyer ou vouvoyer les personnes accompagnées ? Comment faire face de manière "bientraitante" à des comportements perturbants ? Comment être bientraitant dans la relation avec les aidants ? Comment réagir lorsque les aidants ne paraissent pas bientraitants, vis-à-vis de leur proche ou vis-à-vis des professionnels et des intervenants ? En quoi les mots employés, les façons de parler, peuvent-elles, ou non, être bientraitants ? Dans la démarche bientraitance, la connaissance des résidents est essentielle : cela implique de chercher à recueillir leur parole, mais aussi de ne pas être intrusif, de respecter leur intimité. Il faut utiliser son savoir de la personne, savoir parfois le partager, mais savoir aussi, parfois, le taire. Comment, derrière la volonté de bien connaître, ne pas être irrespectueux, et respecter le droit au secret, au silence, à l'intime ?

**Animation :**
**Geneviève Demoures**
*Vice-présidente déléguée et membre du Conseil éthique de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées*

**Avec :**
**Mickael Quenet**
*Ergothérapeute coordinateur de l'ESA ADMR du Jura*

**Julie Garet**
*Ergothérapeute, ESA ADMR du Jura*

**Pauline Pheulpin**
*Responsable Plateforme de répit - relayage, Fédération ADMR de Haute-Saône*

**Marlène Zollinger**
*Psychologue, Plateforme de répit - relayage, Fédération ADMR de Haute-Saône*

**Delphine Bonnamour**
*Directrice adjointe Maison Aromas*

**Isabelle Martin**
*Gériatre, présidente du conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Marie-Christine Montandon**
*Infirmière à la retraite, membre du conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Charline Comte**
*Directrice, France Alzheimer 21*

### _ *Échanges avec la salle*

## 13H00 Déjeuner libre

## 14H30 Carte blanche

### _ Apprendre des victimes de maltraitance : pour une société de la réparation

**Alice Casagrande**
*Experte des politiques publiques de lutte contre les maltraitances, responsable de l'Observatoire des violences envers les femmes de Seine-Saint-Denis, autrice de « Apprendre des victimes » (Payot, 2026).*

## 15H15 Formation flash

### _ Analyser une situation qui pose problème au plan éthique

**Fabrice Gzil**
*Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives*

## 16H00 Pause-café/Dédicace

## 16H30 Six ateliers en parallèle

***Au choix et sur inscription***

À partir de situations concrètes tirées de la vie réelle, les participant·es seront invité·es à formuler les questions qui se posent dans la pratique, à identifier les problèmes éthiques sous-jacents et à délibérer de manière collégiale et pluridisciplinaire.

### ATELIER 1

**Confiance et loyauté**
de l'annonce des mauvaises nouvelles aux petits arrangements avec la vérité

**Animation :**
Nadine Le Forestier
Delphine Balizet

Salle *(indication à venir)*

### ATELIER 2

**Intimité, vie privée, technologies**

**Animation :**
Milena Maglio
Perrine Malzac

Salle *(indication à venir)*

### ATELIER 3

**Restreindre les libertés pour protéger ? Négocier le risque acceptable**

**Animation :**
Alexis Rayapoullé
Marie-Christine Montandon

Salle *(indication à venir)*

## ATELIER 4
**Suspicions de maltraitance à domicile : que dire, que faire ?**

**Animation :**
Céline Vialet
Gaëlle Costiou

Salle *(indication à venir)*

## ATELIER 5
**« Refus de soin » et « droit de choisir »**

**Animation :**
Pascale Gérardin
Elisabeth Quignard

Salle *(indication à venir)*

## ATELIER 6
**Accompagner la fin de la vie : quelle vigilance éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives ?**

**Animation :**
Vianney Mourman
Mathilde Giffard

Salle *(indication à venir)*

**18H00** Fin de la première journée

## PROJECTION CINÉ-DÉBAT

**Mercredi 16 septembre**
**Pathé Dijon,**
Cité Internationale
de la Gastronomie et du Vin
12 parvis de l'UNESCO - 21000 Dijon
*Tramway 2, station Monge-Cité de la Gastronomie*
**19H30**

## *Soudain (2026),*

lauréat du prix d'interprétation féminine au Festival de Cannes 2026 pour Virginie Efira et Tao Okamoto

**Réalisateur :**
Ryūsuke Hamaguchi

**Production / année :**
Cinefrance Studios, Bitters End et Office Shirous, en coproduction avec Arte France Cinéma, Heimatfilm GMBH CO KG et Same Player

**Animation :**
Fabrice Gzil

**Intervenant·es présent·es :**
*À venir*

*– Échanges avec la salle*

La directrice d'une maison de retraite de la banlieue parisienne tente de mettre en place une méthode de soins bienveillante, malgré les résistances. Sa vie bascule lorsqu'elle rencontre une dramaturge japonaise en phase terminale de cancer, Mari Morisaki.

# JEUDI 17 SEPTEMBRE 2026

**Parc des Expositions et Congrès de Dijon,**
**3 boulevard de Champagne, 21 000 Dijon**

## >> DEUXIÈME JOURNÉE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

### Les conditions de la bientraitance

**Animation de la journée :** Fabrice Gzil

**08H30** Accueil café

**09H30** Le grand entretien

### _ Le juste soin

**Animation :**
Jean-Pierre Quenot
*PU-PH, Chef de service, Médecine Intensive-Réanimation CHU Dijon Bourgogne, Réanimation Polyvalente CH Nevers, codirecteur de l'EREBFC*

**Avec :**
Régis Aubry
*Professeur de médecine, CHU Besançon Franche-Comté, président de l'Institut pour la prévention des vulnérabilités liées à la santé (IPVS)*

Léo Coutellec
*Maître de conférences en philosophie des sciences à l'Université Paris-Saclay, membre de l'équipe « Recherches en éthique et épistémologie » CESP, U1018, Inserm*

**10H30** La grande conférence n°2

### _ La bientraitance : une question d'ambiance ?

Comment garantir que nous toutes et tous abordions le soin et l'accompagnement dont nous avons ou aurons toutes et tous besoin avec l'assurance que nous serons bien traité·es ? Comment minimiser la maltraitance sous toutes ses formes d'humiliation, de rejet, d'agression, d'indifférence ou d'instrumentalisation ?

Nous défendrons l'idée que la bientraitance est avant tout une question d'ambiance; que la disposition à bien soigner ou bien accompagner se crée, se travaille, se suscite par l'aménagement des conditions de travail. Par là, nous ne voulons pas dire que les individus maltraitants ne sont pas moralement responsables mais plutôt que les tentatives d'éducation morale sont contre-productives. Nous pouvons créer les conditions favorables à ce que les gens veuillent faire le bien mais ne pouvons ni les y contraindre ni les rendre meilleurs.

Paul-Loup Weil-Dubuc
*Philosophe, responsable du pôle recherche à l'Espace éthique Île-de-France*

**11H15** Pause-café/Dédicace

**11H45** Session plénière n°3

### _ Les conditions concrètes de la bientraitance

Formation, management, soutien, rémunération, reconnaissance, configuration des lieux de vie : la bientraitance ne se décrète pas; elle suppose que soient réunies un certain nombre de conditions.
Par exemple, quelle bientraitance est possible, sans compréhension fine des symptômes, parfois délicats à interpréter ? Ou sans un temps de réflexion sur les pratiques ? Entre les normes et les prescriptions, et les réalités concrètes et complexes de terrain, comment parvenir à faire vivre l'exigence du respect et de la sollicitude ?

**Animation :**
Imad Sfeir
*Gériatre, directeur médical et innovation en santé de Vyv3 Bourgogne, président du réseau RESEDA (Réseau des Maladies Neuro-évolutives de BFC), membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Avec :**
Elisabeth Batit
*Médecin référente de l'Équipe territoriale ressources en éthique de la santé (ETRES), EREBFC, CHU Besançon Franche-Comté*

Aurélie Geng
*Coordinatrice, chargée de l'observation et de l'aide à la création des instances éthiques locales, EREBFC, CHU Dijon Bourgogne*

Romain Fouchard
*Médecin généraliste, médecin coordonnateur du pôle adulte d'APF-France Handicap du Doubs*

Martine Schiessle
*Encadrante d'unité de soins au pôle adulte d'APF France Handicap du Doubs, dont la Maison d'accueil temporaire*

Karine Cardon
*Coordinatrice de parcours, Équipe relais Handicaps Rares Nord Est - antenne Bourgogne - Franche-Comté, membre du Groupe Ressource Éthique du Dispositif Sensoriel et Moteur, PEPCBFC*

Solange Bajyagahe
*Infirmière coordinatrice, DAC 58 et Emeraude 58*

Alice Banet
*Psychologue en charge du soutien aux familles et de la formation au sein de l'A2MCL*

## 13H00 Déjeuner libre

## 14H30 Six ateliers en parallèle

***Au choix et sur inscription***

### ATELIER 1
**Confiance et loyauté**
de l'annonce des mauvaises nouvelles aux petits arrangements avec la vérité

**Animation :**
Nadine Le Forestier
Marie-France Mamzer

Salle *(indication à venir)*

### ATELIER 2
**Intimité, vie privée, technologies**

**Animation :**
Milena Maglio
Geneviève Demoures

Salle *(indication à venir)*

### ATELIER 3
**Restreindre les libertés pour protéger ? Négocier le risque acceptable**

**Animation :**
Alexis Rayapoullé
Marie-Christine Montandon

Salle *(indication à venir)*

### ATELIER 4
**Suspicions de maltraitance à domicile : que dire, que faire ?**

**Animation :**
Gaëlle Costiou
Benjamin Pitcho

Salle *(indication à venir)*

## ATELIER 5
### « Refus de soin » et « droit de choisir »

**Animation :**
Elisabeth Quignard
Pascale Gérardin
Philippe Goll

Salle *(indication à venir)*

## ATELIER 6
### Accompagner la fin de la vie : quelle vigilance éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives ?

**Animation :**
Vianney Mourman
Christophe Devaux

Salle *(indication à venir)*

**16H00** Pause-café/Dédicace

**16H30** Session plénière n°4

## Politique et économie de la bientraitance : quels engagements collectifs ?

Créer les conditions de la bientraitance, au sens large du terme, ne dépend pas uniquement des acteurs quotidiens du soin et de l'accompagnement, ni même des acteurs de la gouvernance du secteur. Il en va, plus largement, du cadre sociétal dans lequel le soin et l'accompagnement sont prodigués : de l'encadrement légal, des politiques publiques, du financement de la santé et de la perte d'autonomie, des mesures mises en œuvre, ou non, pour remédier aux inégalités de santé. En ce sens, on pourrait dire qu'il nous faut peut-être penser les conditions d'une « économie de la bientraitance ». Quel contenu concret donner à ces mots pour les rendre opérationnels et permettre une effectivité du respect des droits ?

**Animation :**
Marie-France Mamzer
*Professeure des Universités, praticienne hospitalière éthique et médecine légale, Université Paris Cité*

**Avec :**
Imad Sfeir
*Gériatre, directeur médical et innovation en santé de Vyv3 Bourgogne, président du réseau RESEDA (Réseau des Maladies Neuro-évolutives de BFC), membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

Anne Caron Déglise
*Magistrate, Avocate générale à la Cour de cassation, Vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique*

Françoise Tenenbaum
*Présidente de l'union des gérontopôles de France, présidente du conseil d'administration de l'EPNAK, vice-présidente de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne Franche-Comté*

**17H30** Mots de conclusion

Fabrice Gzil et Jean-Pierre Quenot

# SAUVER LA BIENTRAITANCE*

Si le verbe « bien traiter » est ancien, le mot bientraitance est tout récent, comme celui de maltraitance. Ils se ressemblent, car ils ont été forgés en miroir, mais ils ont une histoire différente. La notion de maltraitance s'est vite remplie, on identifie de nombreux faits, gestes, conditions qui peuvent être rangés dans la catégorie des maltraitances. Même si cette catégorie continue à se préciser, il n'y a pas de contestation sur sa validité, elle est officiellement reconnue et entre progressivement dans le droit. Par comparaison, le sens de bientraitance est encore vague et le remplissage sémantique encore largement à faire. C'est ce que souhaite le psychiatre Boris Cyrulnik, qui s'attache à tout ce qui peut favoriser la résilience, notamment chez les enfants traumatisés : « Le simple fait d'avoir mis au monde le mot « bientraitance », de chercher à le comprendre et à le faire vivre, témoigne d'une attitude non dogmatique et pragmatique. Alors, faisons le vœu qu'on traite bien la bientraitance. (« La bientraitance contextualisée », dans Culture et bientraitance, 2005).

***« Comment se fait-il qu'il ait fallu attendre le troisième millénaire pour oser penser la bientraitance ? »***
**Boris Cyrulnik**

Même si le mot a fini par être « mis au monde », il se développe très laborieusement dans le langage commun et dans les institutions. Boris Cyrulnik s'en étonne : « Nous commencerons par un étonnement : l'absence du mot bientraitance dans notre vocabulaire ». Et s'en offusque : « Comment se fait-il qu'il ait fallu attendre le troisième millénaire pour oser penser la bientraitance ? ». L'appel a été entendu dès 2008 par l'HAS qui a publié des recommandations pour la mettre en œuvre. Ce qui ne veut pas dire qu'elle soit inscrite dans les pratiques.

Pour expliquer ce retard, commençons par rappeler que les notions négatives sont plus fortes que les positives. Ainsi « malin » s'est bonifié, passant de « diabolique » (le Malin) à « astucieux, intelligent », tandis que le « béni » est devenu « benêt ». De même, « brave », « innocent », etc. désignent un être un peu stupide. On comprend pourquoi la maltraitance parle davantage aux esprits que la bientraitance. Les « bons traitements » ne suscitent ni scandales ni même admiration. Il faut savoir qu'ils passent souvent « sous les radars ».

Afin de faire vivre cette notion trop discrète, on pourrait s'appuyer sur la notion voisine de « bienveillance ». Cette dernière, plus connue, nous fait penser à veiller sur quelqu'un, comme on veille sur les plus fragiles, les plus dépendants, parce que c'est bon pour eux, et parce qu'il le faut, sans discuter. La vigilance est de mise pour prévenir les dangers, les aggravations, les manques vitaux ou affectifs et les réparer au jour le jour. En cela, « veiller sur » n'est pas surveiller mais « veiller pour ». Chacun est veilleur pour les siens. Pour les autres, la société organise le cadre où l'on veille sur eux. La bientraitance commence par cette vigilance organisée. Et comme « bienveillance » se rapporte aussi au "vouloir » (benevolent), ce sont aussi toutes les actions concrètes qui se rassemblent sous ce terme, et mènent naturellement à bientraitance.

Pour enrichir encore cette notion d'une éthique actuelle, on pourrait puiser dans la philosophie du « prendre soin », inspirée de celle du care, venue des pays anglo-saxons et désormais bien connue. Très répandue aussi dans ces pays, la notion de welfare désigne le « bien-être » individuel et collectif. Comme l'ont montré les économistes s'intéressant à la pauvreté, il s'agit de permettre à tous l'accès aux soins vitaux et à ceux qui aident à mieux vivre. Le degré de « bonheur » des populations est mesuré avec le sentiment qu'elles ont de cette sécurité vitale et culturelle, et aussi de la justice. Cette dernière leur dit qu'elles n'ont pas « mérité » leur malheur, comme on devient vieux, pauvre ou maladesans le vouloir. Donc rien ne nous empêche de reporter sur nos résidents d'établissements cette mesure du bien-être, cette intention d'y œuvrer et d'en faire le but de la bientraitance.

Un troisième terme permet d'enrichir encore ce champ : celui de la reconnaissance, ancré fortement dans l'éthique. Le philosophe Paul Ricœur a dessiné toutes les voies qui mènent à cette notion. Nous savons que le maltraitant domine l'autre et se met à l'abri de ses méfaits. Les maltraitances sont toujours camouflées. C'est le domaine du silence, du mensonge et de la ruse : privations, humiliations sont rarement reconnues, presque jamais spontanément corrigées. Au contraire, le bientraitant n'hésite pas à s'ouvrir aux questions et aux doutes, et à les partager. Là-dessus repose l'estime de soi et l'estime réciproque. Il n'y a rien à cacher dans l'effort de bientraitance, même les échecs, les tentations de renoncement ou de révolte, quand les choses deviennent trop dures. Mais surtout quand manque le regard, la parole, qui reconnaissent chacun tel qu'il est. Car la reconnaissance implique une relation à laquelle on ne pense pas toujours, celle de la réciprocité.

En fin de compte, ce sont les pratiques qui feront vivre la bientraitance. Mais pour cela, elles ont besoin d'être étayées, soutenues et comprises, et avant tout reconnues. Le champ éthique où se trouve un peu cachée la bientraitance est un filet assez subtil, parce que positif, de ces valeurs qui aident à vivre et qu'on ne doit pas nécessairement énumérer parce que le « bien » n'est pas tonitruant. Elle ne doit pas pour autant se taire. Et résister de toutes les façons est son devoir. À notre tour, « faisons le vœu qu'on traite bien la bientraitance ».

**Armelle Debru**
*Professeur honoraire d'histoire de la médecine*

** Texte initialement paru dans la revue "L'éthique avec vous et pour vous", février 2023, Orpea groupe.*

## >> LES INTERVENANTS *(par ordre alphabétique)*

**Sabrina Albayrak**
*Co-fondatrice d'Arbitryum, docteur en santé publique et sociologue du vieillissement*

**Régis Aubry**
*Professeur de médecine, CHU Besançon Franche-Comté, président de l'Institut pour la prévention des vulnérabilités liées à la santé (IPVS)*

**Delphine Balizet**
*Psychologue clinicienne, ERRSSP, CHU Besançon Franche-Comté, membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Solange Bajyagahe**
*Infirmière coordinatrice, DAC 58 et Emeraude 58*

**Alice Banet**
*Psychologue en charge du soutien aux familles et de la formation au sein de l'A2MCL*

**Elisabeth Batit**
*Médecin référente de l'Équipe territoriale ressources en éthique de la santé (ETRES), EREBFC, CHU Besançon Franche-Comté*

**Matthieu Béreau**
*CHU Besançon Franche-Comté*

**Mina Blanchard**
*Épouse aidante*

**Delphine Bonnamour**
*Directrice adjointe, Maison Aromas*

**Karine Cardon**
*Coordinatrice de parcours, Équipe relais Handicaps Rares Nord Est - antenne Bourgogne - Franche-Comté, membre du Groupe Ressource Éthique du Dispositif Sensoriel et Moteur, PEPCBFC*

**Anne Caron Déglise**
*Magistrate, Avocate générale à la Cour de cassation, Vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique*

**Mme Caro**
*Patiente témoin*

**Alice Casagrande**
*Experte des politiques publiques de lutte contre les maltraitances, responsable de l'Observatoire des violences envers les femmes de Seine-Saint-Denis, autrice de « Apprendre des victimes » (Payot, 2026)*

**Aline Chassagne**
*Sociologue, enseignante-chercheuse sciences infirmières, UFR Santé, Université Marie et Louis Pasteur, Besançon*

**Mme Christin**
*Épouse aidante*

**Charline Comte**
*Directrice, France Alzheimer 21*

**Léo Coutellec**
*Maître de conférences en philosophie des sciences à l'Université Paris-Saclay, membre de l'équipe « Recherches en éthique et épistémologie » CESP, U1018, Inserm*

**Gaëlle Costiou**
*Formatrice consultante spécialisée en droit de la santé-droits des usagers, journaliste juridique, Conférencière*

**Armelle Debru**
*Professeur honoraire d'histoire de la médecine*

**Marie Derrien**
*Historienne, maîtresse de conférences à l'Université de Lille*

**Nathan Degreef**
*Doctorant en philosophie, UC Louvain*

**M. Dias**
*Époux aidant*

**Christophe Devaux**
*Médecin, ancien chef de service de soins palliatifs, CHU Dijon Bourgogne; membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Gwendoline Dupont**
*Neurologue au centre expert parkinson, CHU Dijon Bourgogne*

**Romain Fouchard**
*Médecin généraliste, médecin coordonnateur du pôle adulte d'APF-France Handicap du Doubs*

**Mathilde Giffard**
*Médecin (MCU-PH), EMSP, CHU de Bensançon Franche-Comté*

**Aurélie Geng**
*Coordinatrice, chargée de l'observation et de l'aide à la création des instances éthiques locales, EREBFC, CHU Dijon Bourgogne*

**Pascale Gérardin**
*Psychologue, Centre mémoire de ressources et de recherche Lorraine, service de neurologie, CHRU de Nancy*

**Fabrice Gzil**
*Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / EREMANE*

**Sophie Haffen**
*Praticien hospitalier, psychiatre, responsable du CMRR, CHU Besançon Franche-Comté*

**Philippe Goll**
*Président, France Alzheimer 21*

**Agnès Jacquin Piques**
*Neurologue, PU-PH en physiologie, responsable du Centre de Ressources et de compétence SLA, CHU Dijon Bourgogne*

**Nadine Le Forestier**
*Neurologue à la Pitié-Salpêtrière AP-HP, docteure en éthique et droit médical*

**Perrine Malzac**
*Praticienne hospitalière au département de génétique médicale de l'AP-HM, directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique PACA Corse*

**Milena Maglio**
*Docteure en philosophie, chargée de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France*

**Isabelle Martin**
*Gériatre, présidente du conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Florence Matthieu-Nicot**
*Maîtresse de conférences en psychologie clinique de la santé et en psychopathologie, psychologue clinicienne, Laboratoire de psychologie UR 3188, Université Marie et Louis Pasteur, AIR Besançon*

**Éloi Magnin**
*Neurologue, coordonnateur du CM2R de Franche-Comté, CHU Besançon Franche-Comté*

**Marie-France Mamzer**
*Professeure des Universités, praticienne hospitalière éthique et médecine légale, Université Paris Cité*

**Marc Maynadié**
*Professeur d'hématologie, doyen UFR des Sciences de Santé, Université Bourgogne Europe*

**Valérie Mesnage**
*Neurologue, AP-HP*

**Marie-Christine Montandon**
*Infirmière à la retraite, membre du conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Thibault Moreau**
*Neurologue CHU Dijon Bourgogne, responsable CRC-SEP BFC, président de la Fondation EDMUS, Comité Médico-Scientifique France Sclérose en Plaques*

**Vianney Mourman**
*Professeur associé de médecine palliative, service de médecine de la douleur et de médecine palliative, hôpitaux Lariboisière, Saint-Louis et Robert-Debré, AP-HP*

**Mouna Romdhani**
*Gériatre, AP-HP*

**Jean-Luc Noël**
*Psychologue clinicien, référent éthique et bientraitance ISATIS, référent scientifique de l'association Old Up*

**Eddy Ponavoy**
*Psychiatre, chef du service de Psychiatrie de l'adulte et de la personne âgée CHU Dijon-Bourgogne, membre du Conseil d'Orientation de l'EREBFC*

**Pauline Pheulpin**
*Responsable Plateforme de répit - relayage, Fédération ADMR de Haute-Saône*

**Jean-Philippe Pierron**
*Responsable des masters, Département de Philosophie Université Bourgogne Europe, directeur scientifique de la Chaire valeurs du soin*

**Jean-Pierre Quenot**
*PU-PH, chef de service, Médecine Intensive-Réanimation CHU Dijon Bourgogne, Réanimation Polyvalente CH Nevers, codirecteur de l'EREBFC*

**Mickael Quenet**
*Ergothérapeute coordinateur de l'ESA ADMR du Jura*

**Elisabeth Quignard**
*Gériatre et médecin en soins palliatifs à la retraite*

**Mme Raguin**
*Patiente témoin*

**Alexis Rayapoullé**
*Docteur en médecine, spécialiste de santé publique, Espace éthique Île-de-France*

**Mathilde Rossigneux-Méheust**
*Historienne, maîtresse de conférences à l'Université Lyon 2*

**Martine Schiessle**
*Encadrante d'unité de soins au pôle adulte d'APF France Handicap du Doubs*

**Freddy Serveaux**
*Directeur général du CHU Dijon Bourgogne*

**Imad Sfeir**
*Gériatre, drecteur médical et innovation en santé de Vyv3 Bourgogne, président du réseau RESEDA (Réseau des Maladies Neuro-évolutives de BFC), Membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Thomas Tannou**
*Gériatre, chercheur boursier Junior 1 - Fonds de Recherche du Québec - Santé, professeur IVADO, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Centre de recherche (CR-IUGM), CIUSSS CCSMTL, LINC UMR 1322 Inserm, UFC, Besançon, France*

**Françoise Tenenbaum**
*Présidente de l'union des gérontopôles de France, présidente du conseil d'administration de l'EPNAK, vice-présidente de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne Franche-Comté*

**Céline Vialet**
*Formatrice en gérontologie, membre du Conseil d'orientation de l'EREBFC*

**Paul-Loup Weil-Dubuc**
*Philosophe, responsable du pôle recherche à l'Espace éthique Île-de-France*

## >> ORGANISATION

### À PROPOS DE L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMANE) a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, l'EREMANE a vu ses missions se diversifier vers d'autres maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

Aujourd'hui, l'EREMANE est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neuro-évolutives.
**mnd.espace-ethique.org**

### À PROPOS DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

L'Espace de réflexion éthique Bourgogne - Franche-Comté (EREBFC) est un service public régional adossé aux deux centres hospitaliers universitaires de la région : CHU Dijon Bourgogne et CHU Besançon Franche-Comté. Il a pour mission de sensibiliser tout un chacun aux enjeux éthiques dans le champ de la santé et de développer une culture éthique auprès des professionnels du monde du soin.

### À PROPOS DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

Créé en 1995, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est le premier conçu et développé au sein d'une institution. En tant que lieu pluridisciplinaire, il propose des formations universitaires, produit une recherche en éthique susceptible de contribuer aux débats publics, et a pour mission d'analyser à travers son Observatoire les situations relevant de considérations d'ordre éthique au sein de toute institution sanitaire et médico-sociale.

## >> Notes

## Partenaires

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES
FRANCE PARKINSON
A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy
FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES S'unir pour guérir
GÉRONTOPÔLE NOUVELLE-AQUITAINE
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
université PARIS-SACLAY
CESP

## Contact presse

**Robin Garcia,** *responsable de la communication*
Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives / robin.garcia@aphp.fr

## Retrouver l'Espace éthique sur les réseaux sociaux

Rendez-vous sur #UnivEthique2026

espaceethique.bsky.social

/company/espace-éthique-ap-hp-ile-de-france

/espace.ethique

@Espacethique

Conception graphique : www.atelierrmaupoux.com