

Sous le Haut Patronage de Madame Agnès Buzyn
Ministre des Solidarités et de la Santé

PROGRAMME

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2018
ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

« **VIVRE L'INSTANT PRÉSENT,
ANTICIPER LES INSTANTS FUTURS** »

»» **Biarritz, 17 et 18 septembre 2018**

Casino municipal,
1 Avenue Edouard VII, 64200 Biarritz

En partenariat avec : Le Collectif Dingdingdong,
la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer,
la Ligue française contre la sclérose en plaques,
l'UNISEP et le Réseau national Maladies neuro-évolutives.

Pour un droit de la personne malade à imaginer son futur

« Vivre le moment présent, anticiper les instants futurs ». Ces deux propositions ne doivent pas s'entendre comme des mots d'ordre. L'enjeu éthique est, bien au contraire, de reconnaître à la personne malade *un droit à imaginer son futur*. Car c'est bien ce droit qui risque sans cesse de lui être ôté aussi bien par les parcours de soin, par les prédictions médicales que par la maladie elle-même.

« Vivre le moment présent, anticiper les instants futurs » : il nous semble que les deux vont toujours de pair puisque l'être humain se vit toujours, au présent, comme un être de projet. À cet égard, aussi bien l'appel à vivre au présent que l'injonction plus ou moins tacite à s'adapter aux états futurs, peuvent participer d'une même violence contre la personne malade. Dans les deux cas, c'est précisément à ce même droit – celui d'imaginer son futur – que l'on porte atteinte.

C'est pourquoi il nous semble aussi essentiel de reconnaître *l'évolutivité* des maladies dites neuro-dégénératives. Là où la dégénérescence annonce une succession de pertes, l'évolution décrit une série imprévisible d'événements. Elle suggère que « ce qui arrive en fin de compte ce n'est pas l'inévitable mais l'imprévisible » (J.M. Keynes). Nous aurions beau tenter de prédire la maladie, d'en caractériser médicalement les symptômes, d'en anticiper la trajectoire aussi précisément que possible, il restera toujours, dans le vécu de la maladie et les possibles qu'elle ouvre, une dimension irréductiblement imprévisible.

Dès lors, l'enjeu pour la réflexion éthique et pour cette Université d'été 2018 ne sera pas de chercher à anticiper ou à prévenir les risques ; mais de veiller, avec la personne malade, à la préservation de ses « potentiels évolutifs ».

L'équipe de l'EREMANE*

*Initialement EREMAND, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives est devenu EREMANE (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives), tant la notion de maladies neuro-dégénératives est apparue discutable car péjorative dans sa formulation. Plutôt que « dégénératives » ces maladies sont « évolutives » et la personne malade comme ses proches développent des stratégies d'adaptation à un processus qui évolue sans pour autant « dégénérer ». C'est du moins ce que nous avons souhaité affirmer dans le souci éthique de limiter les interprétations qui stigmatisent, cela tenant parfois au refus de recourir à des concepts et à des dénominations connotés.

»» SOMMAIRE

- P. 4 > Lundi 17 septembre 2018
- P. 8 > Mardi 18 septembre 2018
- P. 12 > Les forums éthiques
- P. 24 > Composition du Conseil scientifique

»» Les 7 précédentes Universités d'été

- « Choisir et décider ensemble » (Aix-en-Provence, 2011)
- « Après l'annonce, vivre au quotidien » (Aix-en-Provence, 2012)
- « Vouloir savoir. Anticiper, diagnostiquer, mobiliser » (Lille, 2013)
- « Partager les attentes et les savoirs » (Montpellier, 2014)
- « Vivre avec, vivre ensemble » (Nantes, 2015)
- « Vivre sa maladie, inventer son quotidien » (Toulouse, 2016)
- « Inventions sociales, mobilisations et solidarités » (Lyon, 2017)

»» L'intégrale des vidéos des 7 universités d'été :



<http://bit.ly/VidéosUE>

PROGRAMME

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2018

« VIVRE L'INSTANT PRÉSENT, ANTICIPER LES INSTANTS FUTURS »

➤➤ LUNDI 17 SEPTEMBRE
8H45-17H30

LIEU : Casino municipal, Biarritz

08H10 Accueil des participants

08H45 Ouverture

Michel Clanet

Professeur de neurologie, Président du Comité de suivi du Plan MND

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Jacques Gricourt

Sculpteur sur métal en art brut

Bernadette et Jean-Pierre Toulet

Personnes concernées par la maladie d'Alzheimer

© Thomas Salva

« Le Totem de l'université d'été », par Jacques Gricourt

09H15 Les grands entretiens

Temps de la légèreté, temps du tragique : deux postures existentielles face à la maladie

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille, UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Alice Rivères

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Présentation

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Peut-on véritablement s'imaginer l'annonce de la maladie neuro-évolutive ? La période d'errance qui suivra n'est-elle pas la conséquence de la nécessité d'interroger ses projets de vie ou, parfois, de se lancer dans une lutte épuisante pour que rien ne change ? Comment s'en remettre si la vie n'est plus comme avant ?

Malgré les représentations négatives de la maladie, il importe de la considérer aussi comme un moteur, une source qui ressource. Ne permet-elle pas un arrêt dans le flux du quotidien ? Ne peut-elle pas devenir, paradoxalement, la condition nécessaire pour s'interroger sur

ce qui compte vraiment ? Comment cultiver une forme d'acceptation qui sera autre chose qu'une tolérance de l'intolérable ?

10H10 Conférences plénières

Entre trajectoire de vie et parcours de soin, imaginer une éthique du rythme

Léo Coutellec

*Maître de conférences en épistémologie,
Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz*

Naissent de la confrontation entre une trajectoire de vie et un parcours de soin des tensions organisationnelles, économiques et identitaires. Des frottements qui impliquent des ajustements, des coordinations, parfois des forçages là où le caractère standard des dispositifs borne l'existence non-standard des singularités. Au sein de ces discontinuités, nous explorons la dimension temporelle. Temps long, temps court, rapidité, lenteur, accélération, ralentissement, autant de phénomènes temporels qui ne sont pas simplement la toile de fond de nos actions, mais qui en constituent l'intensité et la richesse. Comprendre le temps non plus comme un flux ou comme une durée continue mais comme le vecteur de l'épaisseur et de l'hétérogénéité d'une existence, c'est commencer à imaginer une éthique du rythme.

10H50 Pause

11H10 Le sens des mots

Le présent

Armelle Debru

*Professeure honoraire, Université Paris-Descartes,
Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud-Paris-Saclay*

Le présent nous échappe ? Il est distraction, faiblesse, éphémère ? Mais le mot dit tout le contraire. Il affirme le fait d'« être » (dans 'sent', de esse latin), et « devant » (prae, devenu 'pré'). Être en avant et au devant, comme pour s'affirmer, commander, diriger. Les autres mots du présent sont aussi porteurs d'un sens plein : le « moment » est un mouvement (movimentum), celui du poids même minime mais décisif qui fait pencher la balance, donne l'impulsion, la libère. Quand à l'« instant », il « se tient » (stare) physiquement « sur », presse, insiste. Il peut être l'instant trop court qui bouscule et brutalise, ou un instant de grâce, qui n'a pas besoin de durée. Ce sont des mots du présent, qui nous en font, avec d'autres, découvrir sa consistance et sa richesse unique et forte.

11H20 Séance plénière

Quelles stratégies pour vivre et se réaliser au jour le jour ?

Résilience, rétablissement, reconstruction

Avec la participation de

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, Ouest Aveyron

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, responsable de projet pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Jean-Bernard Proux

*Président de la Maison du cerveau (Bordeaux),
membre du Conseil d'administration de France Parkinson*

Dès le jour de « l'annonce » d'un diagnostic de maladie neuro-évolutive, le « parcours » du « patient » va devoir être « construit », « anticipé », « financé », « accompagné » voire « coordonné ». Autant de mots et de concepts qui constituent des clés et des sésames ouvrant des portes, donnant accès à des droits et impliquant des devoirs dans notre système de soins et d'aides.

Dès lors comment faire « face », se « retourner », « rebondir », regarder loin devant soi pour « anticiper » sans se perdre, alors même que la maladie va transformer notre rapport au temps et à l'espace ?

Entre voir avec lucidité ce qui change en nous et autour de nous, se préparer à ce qui va changer, et profiter du temps qui est et qui passe, comment composer, garder le rythme et la main dans cette symphonie d'un nouveau monde ?

12H35 Promulgation de la Charte Alzheimer, maladie apparentées, éthique & société 2018



La charte Alzheimer éthique & société constitue une référence nationale. Initialement proposée en 2007 par le groupe de réflexion Éthique et société, vieillesse et vulnérabilités de l'Espace éthique/AP-HP à la suite d'une large concertation, elle a déjà été actualisée en 2011 dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Cette nouvelle version, diversifiée dans ses approches et désormais ouverte aux « maladies appa-

rentées », intègre l'expertise développée depuis 2014 au sein de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMANE) à travers ses réseaux.

12H45 Carte blanche

Catherine Ollivet
Présidente de l'Association France Alzheimer 93
et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique
Île-de-France

12H50 Repas libre

14H15-17H30 Forums éthiques (P. 12)

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°1



INTERVENTIONS PRÉCOCES, DIAGNOSTICS PRÉCOCES

Face aux possibilités d'un repérage plus précoce des maladies neuro-évolutives, dont Alzheimer, la nécessité de fonder une véritable éthique de l'anticipation est plus que jamais importante. À travers une approche pluridisciplinaire, ce premier numéro des Cahiers de l'Espace éthique entend en dresser les bases.

Télécharger le Cahier
<http://bit.ly/Cahier1>

18H30-20H30 Soirée publique

QUEL EHPAD VOULONS-NOUS AUJOURD'HUI ?

En EHPAD, comme dans d'autres institutions sanitaires ou médico-sociales, la dignité a un prix, au même titre que la qualité de vie et les conditions d'exercice professionnel. Pour être attentif à la personne, disponible et prévenant, il est indispensable de bénéficier de compétences mais également d'équipes en capacité d'assurer la multitude de fonctions souvent complexes, ingrates et prenantes. Il convient de défendre des valeurs d'autant plus exigeantes qu'elles concernent des personnes vulnérables, souvent incapables de revendiquer quoi que ce soit.

Les professionnels intervenant en EHPAD assument, souvent de manière exemplaire, des missions peu reconnues. Un mouvement de mobilisation parcourt plus qu'on ne le pense ces espaces ultimes de la sollicitude et du soin. Il convient de soutenir ceux qui témoignent d'un sens de la solidarité et de la fraternité. Défendre ainsi les enjeux de dignité et les libertés fondamentales dans un contexte où l'on s'habitue trop vite, ne serait-ce que par convenance, à s'en distancer, nous paraît de nature à restaurer une confiance en des institutions souvent elles-mêmes marginalisées, voire dépréciées.

Il nous faut dès lors comprendre les enjeux, et penser ensemble, dans le cadre d'une concertation publique, comment favoriser la dignité d'un accueil de qualité au sein des EHPAD.

Qu'en est-il d'un tel projet auquel les plus hautes instances de l'État semblent témoigner désormais une véritable attention ? Comment mobiliser notre société en soutien à l'ouverture des établissements sur une société responsable et bienveillante au regard des plus âgés ? Quel nouveau regard porter sur les EHPAD qui, comme d'autres instances soucieuses d'accompagner dans leur existence des personnes vulnérables, devaient être une fierté de notre démocratie ?

Avec notamment la participation de :

Saïd Acef

Directeur délégué à l'autonomie, Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine

Samantha Barbier

Psychologue clinicienne, accueil de jour ACTTE40, Saint-Sever

Christophe Deyris

Directeur général du Centre intercommunal d'action sociale Cœur Haute Lande, Directeur adjoint de l'EHPAD Fondation Saint-Sever, Luxey

Monique Iborra

*Députée de la Haute-Garonne
Vice-présidente de la Commission des Affaires sociales à l'Assemblée nationale*

Francis Lacoste

Directeur de la Solidarité départementale des Landes

Présentation

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

➤➤ MARDI 18 SEPTEMBRE
8H00-16H00

LIEU : Casino municipal, Biarritz

08H00 Leçon de philosophie

Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions

Véronique Lefebvre des Noettes

Psychiatre de la personne âgée, Centre hospitalier
Émile Roux, AP-HP, docteure en philosophie,
Université Paris-Est – Marne-la-Vallée

La philosophie, nous dit Pascal, ne vaudrait pas même une heure de peine si elle ne rendait la vie moins tragique. Or, quoi de plus tragique que la maladie d'Alzheimer ? Cette maladie de la mémoire, engage et altère l'être, le sens du chez-soi, la communication, le jugement et le raisonnement, mobilise des enjeux de reconnaissance de soi et des autres. Comment aller à la rencontre de ces patients quand le langage est défaillant, quand les troubles du comportement viennent perturber la reconnaissance, l'échange, le discernement ? Comment révéler le souffle de l'esprit qui murmure encore une envie de vivre ? Cet être précaire, fragile et vulnérable questionne les limites, les frontières, les confins entre la de-mens/folie et la démence dégénérative. C'est dans ce tissage imparfait, dans ce travail d'équilibriste qui interroge les lisières de l'altérité que j'ai forgé le concept d'ontologie des confins. En partant de ce que nous percevons mais aussi de ce que « nous apercevons », j'ai proposé une éthique des petites percep-

tions reprenant ici les théories de Leibniz qui accorde à l'humain « la potentialité de la raison, une certaine raison par intermittence, une raison à éclipse », que l'on peut retrouver chez les malades d'Alzheimer. Mais elles sont si petites qu'elles sont imperceptibles pour la plupart des hommes. C'est dans l'accompagnement si délicat que constituent les soins à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, que s'expriment les valeurs à préserver touchant essentiellement à la qualité du lien tissé avec elle, alliance subtile et vivante qui ne peut se satisfaire de concepts purement théoriques et doit s'incarner au cœur de la vigilance éthique.

Véronique Lefebvre des Noettes



Leçon donnée à l'occasion
de la sortie en septembre
2018 de son livre
*Alzheimer : l'éthique
à l'écoute des petites
perceptions*

09H15 Les grands entretiens**Prédiction et inattendu : comment maintenir les possibles ouverts ?**

Nadine le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteure en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud -Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Valérie Pihet

*Co-directrice du collectif Dingdingdong***Présentation**

Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en éthique et philosophie politique, Département de recherche en éthique, Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

On se représente parfois le parcours dans la maladie neuro-évolutive comme une succession de pertes prédites. Les unes après les autres, les portes de l'existence se fermentaient réduisant à néant les espaces de créativité, la possibilité même de l'inattendu. Il nous faut interroger les présupposés de ce lieu commun et tenter d'en mesurer la vérité sans angélisme. Peut-on changer de regard sur la maladie ? Quelles seraient les conditions psychiques, sociales et théoriques d'un tel changement ?

soi, et le psychologue Tom Kitwood, qui postule à l'inverse que prendre soin, c'est être respectueux de l'inaliénable identité des personnes, nous essaierons de nous forger notre propre opinion. Le film Still Alice (2014) suggère que les maladies neuro-évolutives entraînent des pertes et bouleversent les relations, mais peuvent aussi être l'occasion de découvrir en soi – et chez l'autre – des ressources insoupçonnées. Même si les personnes malades changent, elles restent des personnes singulières, irréductibles à leur maladie. Car comme le soulignait l'anthropologue Françoise Héritier, « ni la perte de l'autonomie ni la perte de la conscience de soi ne rayent les individus de la communauté des humains. [Ils y ont] toujours toute leur place, qui ne peut être effacée ».



Alzheimer, éthique et société
Sous la direction de Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch
2012, Éditions érès

10H10 Conférences plénières**L'identité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives**

Fabrice Gzil

Philosophe, chef du pôle de soutien à la recherche et aux innovations de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

Peut-on – et si oui en quel sens – affirmer que les maladies neuro-évolutives mettent à mal l'identité ? Entre le philosophe Michel Malherbe, qui croit observer un anéantissement de l'identité personnelle et de la conscience de

10H50 Pause

11H10 Le sens des mots

Parcours

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes,
Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Parcourir n'est pas toujours courir, mais c'est toujours un déplacement. Le « parcours » au Moyen Âge était le droit de franchir les limites de son territoire et d'autoriser la « vaine pâture » des troupeaux. Par son préfixe 'per' devenu « par », le mot contient en effet l'idée d'aller « à travers »; comme aujourd'hui on dit « parcourir des yeux » ou « parcourir la campagne ». On le fait pour la connaissance, l'aventure et le plaisir, maître de son rythme et de son itinéraire. L'autre sens est « jusqu'au bout ». Dans ce cas, on entend un parcours balisé et complet. Insensiblement on passe à l'idée d'un tracé, d'étapes fixes, d'un temps tout entier orienté vers une fin. Et ce dernier sens, favorable à l'organisation et à l'efficacité a tendance à devenir un « système ». On en oublierait presque le droit ancien et de le revendiquer aujourd'hui pour faire son parcours et s'en approprier l'usage.

11H20 Session plénière

La maladie peut-elle être comprise et vécue comme une aventure partagée ?

Avec la participation de

Florian Deygas

Patient-expert, Ligue française contre la sclérose
en plaques

Pascal Douek

Médecin, membre de l'UNISEP

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

Brigitte Soudrie

Médecin, chef du pôle SSR maladies rares
neurologiques, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP

Ne serait-ce que se poser la question renforce l'affirmation de la maladie comme aventure partagée. Pour autant, lorsque celle-ci fait effraction non seulement dans l'intériorité de la personne mais aussi dans ses modes de relations à l'autre, la maladie désorganise. Comme une sorte de bascule, il y a bien un avant /après qui redessine très nettement les possibles.

Dans la temporalité de la maladie, même si la relation à l'autre reste un puissant organisateur des liens qui vont à la fois tisser les engagements thérapeutiques et conditionner les prises en soin, ces modes de relation sont coûteux et exigeants. Ils ne vont certes pas de soi.

La maladie peut être vécue comme un engagement, pour la personne elle-même à son insu tout d'abord, mais elle l'est aussi pour l'entourage qui s'engage à ses côtés, ses proches, et les soignants. Et si elle reste un cheminement sensible et intime dans lequel la personne est engagée, cette question de l'aventure partagée reste à échanger et discuter. Peut-être par la voie de l'investissement ou celle d'une « éthique de l'attention ».

12H35 Promulgation du Manifeste *Vers une société bienveillante*

Depuis quelques années, des initiatives se multiplient en France pour promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables. Cependant, la reconnaissance de leur capacité à être parties prenantes des choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté, bien que souvent mise en avant, est peu mise en pratique. Il convenait donc d'insuffler davantage de vie à la notion de « société bienveillante » et d'engager solennellement une démarche de mobilisation politique au cœur de la cité.



12H45 Carte blanche

Hélène Jacquemont
Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

12H50 Repas libre

14H15-16H30 Forums éthiques (P. 12)

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°3



APPROCHES ÉTHIQUES DES MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

Deux workshops organisés dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives, pour mieux saisir les implications éthiques de ces maladies et ce que ces dernières peuvent nous apprendre du concept même de maladie.

Télécharger le Cahier <http://bit.ly/Cahier3>

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°6



VULNÉRABILITÉS DANS LA MALADIE : UNE MOBILISATION DE LA SOCIÉTÉ

Dans plusieurs pays européens, une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale : celle que portent les « dementia friendly communities ». En France, quelques acteurs prennent désormais l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion de ces personnes. L'EREMANE a engagé, à travers ce numéro 6 des *Cahiers de l'Espace éthique*, une réflexion portant sur les conditions concrètes d'une solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité.

Télécharger le Cahier <http://bit.ly/Cahier6>

FORUMS ÉTHIQUES

Moments privilégiés de transmission et d'échanges d'expériences, ces Forums sont précédés de courtes interventions introductives à une discussion ouverte à tous.

Lundi 17 septembre 2018

14H15-15H45 / 1^{re} session

• **Anticiper le temps des transformations, des métamorphoses et des ruptures**

Michel Clanet

Professeur de neurologie, Président du Comité de suivi du Plan MND

Florian Deygas

Patient-expert, Ligue française contre la sclérose en plaques

Véronique Lefebvre des Noettes

Psychiatre de la personne âgée, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP, docteure en philosophie, Université Paris-Est – Marne-la-Vallée

Alice Rivières

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Quand une maladie neuro-évolutive est annoncée, peut-on anticiper l'impensable des transformations, des métamorphoses du corps de l'esprit et de l'écosystème dans lequel on vit ? Peut-on anticiper pour mieux contrôler les ruptures, les abandons, les changements de cap ? La maladie transforme nos sensations corporelles. Lentement et sournoisement au début, on se dit que c'est la fatigue, une alerte, une crise, une sciatique, des crampes, des trous de mémoires, puis elle insiste, elle s'installe, elle se fait une place dans notre vie et celle de nos proches, elle nous transforme alors existentiellement.

Il n'y a pas une maladie mais des personnes auxquelles va être annoncée une maladie. Georges Canguilhem, médecin et philosophe, distinguait le fait d'être malade, d'être un sujet souffrant et le fait d'avoir une maladie, de devenir l'objet des sciences et des investigations médicales.

• **Entre errance, annonce et traitement, que signifie choisir le « juste moment » ?**

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille, UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Pascal Douek

Médecin, membre de l'UNISEP

Nadine le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteure en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud - Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Entre concevoir un soin en connaissance du diagnostic (et du pronostic) et percevoir un soin qui se trouve hors de l'entendement par le malade qui se sent « encore bien portant », n'y aurait-il pas un autre langage à travailler pour que ce qui est annoncé par le soignant soit écouté, entendu et approprié par le futur soigné ?

En effet, indépendamment de la complexification des soins, il s'agit de s'engager verbalement dans ce moment d'une certaine vérité grâce à une perception réciproque de la projection de chacun des acteurs en présence. Cette pensée de l'autre, si elle s'anime et se conçoit dans toutes ses nuances et les irrationalités, peut ensuite s'autonomiser et devenir une source de création. C'est là où peut se situer le « juste vrai » et les « justes moments ».

- **Construire un cadre et envisager un projet avec une personne dite « désorientée »**

Isabelle Donnio

Psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP)

Fabrice Gzil

Philosophe, chef du pôle de soutien à la recherche et aux innovations de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Bernadette et Jean-Pierre Toulet

Personnes concernées par la maladie d'Alzheimer

La personne dite « désorientée » a besoin d'aide pour penser à son présent et à son avenir. En effet, les différents symptômes de la maladie contrarient l'expression et l'inscription dans la continuité du temps. Par contre, dans un cadre adapté, cette expression peut prendre vie ; les personnes peuvent se retrouver et se projeter. Il convient donc de penser ce cadre qui permet à la parole d'émerger, au malade de retrouver sa continuité d'existence et d'envisager l'avenir en cohérence avec ce qu'il a été et ce qu'il est à présent. Donner un cadre favorisant l'expression des personnes malades permet ensuite de penser ce qu'il s'agit de mettre en place, tant à domicile qu'en institution pour que cette idée de projet soit à son service.

- **Agir et décider quand les finalités du soin deviennent obscures**

Catherine de Brabois

Directrice de SSIA, Fondation Maisons des champs (Paris), Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Sylvie Froucht-Hirsch

Anesthésiste réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

Valérie Pihet

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Brigitte Soudrie

Médecin, chef du pôle SSR maladies rares neurologiques, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. » Extrait du Serment d'Hippocrate

Décliner son engagement de soignant dans le contexte particulier de chaque situation, alors qu'il faut décider au quotidien l'opportunité de lâcher prise ou d'insister, de privilégier l'autonomie du patient ou la protection du faible. Quels « curseurs » pour estimer la justesse de l'attitude soignante ? Quels outils pour une collégialité active au service du patient ?



FORUMS ÉTHIQUES LUNDI 17 SEPTEMBRE

- **Soigner et accompagner en EHPAD : de l'engagement à l'épuisement où trouver sens ?**

Samantha Barbier

Psychologue clinicienne, accueil de jour ACTTE40, Saint-Sever

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Marie-Loup Eustache

Neuropsychologue en EHPAD, docteure en philosophie, chercheuse associée au Laboratoire d'excellence DistAlz

Ballotés entre des injonctions paradoxales, les soignants qui pour la grande majorité d'entre eux ont choisi ce métier de la bien-faisance mais sont eux aussi victimes de ne pas pouvoir mettre en œuvre ce qu'ils ont appris, ce qu'ils ont imaginé de la prise en soin, risquent de perdre pied, parfois même de se laisser aller à des comportements inappropriés. Il y a bien-sûr la question des effectifs, de l'absentéisme, mais celle aussi du regard que l'on pose sur leur pratique, leur efficacité, voire leur utilité. Cette prise en compte suppose soutien et formation des équipes afin de permettre alors la permanence de la tendresse des proches de la personne malade, complémentaire de la prise en soin. Il s'agit donc de rencontrer et d'écouter, de se méfier des a priori, de donner du sens, de reconnaître les compétences, de prendre des risques relationnels, d'oser la confiance que ce soit avec les personnes malades et leur famille ou avec les équipes dans le partage du projet de soins.

16H-17H30 / 2^e session

- **Alzheimer : qu'en est-il du temps à vivre quand la mémoire s'absente et que les repères s'estompent ?**

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

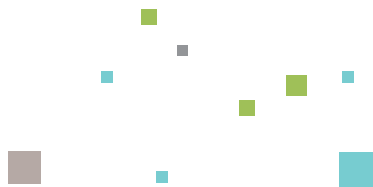
Sylvie Gricourt

Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, Ouest Aveyron

S'il est indéniable que le temps à vivre prend une valeur toute particulière lorsque la mémoire s'absente et que les repères s'estompent, qu'en est-il de l'exigence de l'accueil des personnes, de leur accompagnement et de leur soutien au quotidien ? Comment saisir l'urgence et la qualité de ces moments à vivre quand le passé se conjugue au présent ? Comment, plus précisément, concilier et harmoniser le vécu des personnes, que ce soit à domicile ou en structure d'accueil et d'hébergement, avec l'idée et la certitude que ces moments à vivre du quotidien sont précieux et donc à réfléchir ensemble ?



- **Construire une société bienveillante et responsable avec les personnes vivant avec des troubles cognitifs**

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Isabelle Donnio

Psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP)

Delphine Dorot

Pilote local, Maia ACTTE 40, Saint-Sever

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Les mots « bienveillant » et « responsable » se sont imposés comme des boussoles prometteuses pour la construction d'une société accordant une place véritable aux personnes vivant avec des troubles cognitifs en tant qu'acteurs. « Veiller » et « vouloir » le « bien » de la personne vulnérable implique une réflexion éthique sur ce qu'est ce « bien », et à qui revient sa définition. Nous retrouvons cette même logique dans la différence entre « répondre de », donc porter la responsabilité pour quelqu'un, et « répondre à » comme l'indication d'un échange nécessaire. L'atelier permettra de réfléchir ensemble à la visée de cette construction avec les personnes concernées ainsi qu'aux conditions et moyens de cheminer vers cette vision commune dans une démarche éthique respectueuse des personnes.

- **Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile**

Pierre-Emmanuel Brugeron

Responsable du pôle Ressources, Espace éthique/IDF et EREMANE

Léo Coutellec

Maitre de conférences en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

Audrey Paris

Psychologue, EHPAD et SSIAD de Villeneuve-de-Marsan (40)

Elisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

Au domicile ou en institution, les professionnels du secteur sanitaire et médico-social sont régulièrement confrontés à des situations complexes où leurs pratiques professionnelles sont questionnées. Les réponses ne peuvent être satisfaisantes dans l'immédiateté ; elles vont demander du temps pour se construire dans une démarche éthique qui va analyser les éléments d'un conflit de valeurs tout en tenant compte de l'environnement physique, social, familial et culturel de la personne.

Cet atelier abordera la place du dialogue et de la réflexion interdisciplinaire pour identifier les différentes dimensions de la situation, peser les bénéfices et les risques des différentes solutions envisagées et aborder les formes et rôles des structures de réflexion éthique.



FORUMS ÉTHIQUES LUNDI 17 SEPTEMBRE

- **Temps et conditions du mourir dans le contexte des maladies neuro-évolutives (1)**

Bernard Jeanblanc

Médecin chef, pôle handicap, Maison de santé Amreso-Bethel, Oberhausbergen (67)

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, responsable de projet pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Brigitte Soudrie

Médecin, chef du pôle SSR maladies rares neurologiques, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP

Le temps de la fin de vie est un temps souvent très long dans le contexte des maladies neuro-évolutives qui marque pour la personne et son entourage l'ultime étape de séparation mettant fin à de longues années de soins physiques et psychiques éprouvants. C'est un temps vécu dans l'ambivalence, entre le souhait que cela se finisse enfin et la difficulté à se détacher de ce proche malade avec lequel une relation d'interdépendance s'est intensifiée. Comment survivre à l'épreuve sans y perdre une partie de soi ? Comment laisser partir l'autre sans le vivre comme un abandon ? Comment anticiper le vide laissé par la fin définitive de la relation d'aide engagée depuis si longtemps ?

La participation des professionnels est requise pour accompagner ces derniers moments d'autant plus que la communication verbale avec le proche est réduite à bien peu et laisse place à toutes les projections sur ce que peut éprouver, désirer son proche malade, une situation très difficile à objectiver.

- **Constitution du Réseau Éthique National Alzheimer et maladies Neuro-Évolutives (RENANE)**

Sébastien Claeys

Responsable communication et stratégie de médiation, Espace éthique/IDF et EREMANE

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Virginie Ponelle

Directrice adjointe de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

À l'occasion de l'université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-dégénératives 2017 (Lyon, 10-13 septembre), a été créé le Réseau Éthique National Alzheimer et maladies Neuro-Évolutives (RENANE).

Cette initiative répond aux attentes, exigences et besoins de reconnaissance, de mutualisation des compétences et des expertises de terrain dans le cadre d'une approche associant l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement : les personnes malades, leurs proches, les professionnels et membres d'associations intervenant au domicile ou dans le cadre d'établissements et les responsables institutionnels. Les nécessaires analyses et approfondissements scientifiques et méthodologiques justifient le concours des chercheurs notamment en sciences humaines et sociales au RENANE.

LES MISSIONS DU RÉSEAU RENANE :

1. Constitution et développement d'un réseau national associant la diversité des compétences, établissements, institutions, réseaux et associations engagés dans la vie sociale, le soin et l'accompagnement des personnes en situation de maladies neuro-évolutives (MNE).
2. Veille, analyse et valorisation des pratiques et des innovations.
3. Mutualisation des retours d'expériences, des expertises et des initiatives.
4. Reconnaissance et valorisation du savoir expérientiel développé par la personne malade, ses proches et les intervenants auprès d'eux.
5. Contribution à la reconnaissance des expertises développées dans les pratiques du domicile ou en établissement.
6. Sensibilisation et formation à la démarche éthique dans le champ des MNE, identification de thématiques spécifiques, diffusion d'une culture partagée de l'attention éthique dans les pratiques, et mise à disposition de ressources documentaires.
7. Approche spécifique de la démarche éthique en EHPAD, en Centre de mémoire, de ressources et de recherche (CMRR), en Centre de référence MNE.
8. Approche spécifique des enjeux du « vivre avec une MNE » : continuité de la vie sociale, famille et parentalité, formation et emploi.
9. Approche de la démarche éthique dans le champ de la recherche et des essais cliniques, anticipation et accompagnement des innovations en termes de prévention et de thérapeutiques, observation de l'expression nouvelle de partenariats dans la recherche à l'initiative des personnes concernées, malades ou non.
10. Sensibilisation des Espaces éthiques régionaux et des autres instances concernées au développement d'une réflexion éthique de proximité dans le champ des MNE.
11. Contribution à une réflexion et à une mobilisation sociétales portant sur l'intégration des enjeux des MNE aux choix politiques et aux priorités de la vie sociale en milieu urbain ou rural.
12. Force de proposition à l'égard des instances publiques.

Renseignements : contact@espace-ethique.org

FORUMS ÉTHIQUES

Mardi 18 septembre 2017

14H00-16H00

- **Agir dans un contexte de vulnérabilités partagées**

Chantal Berhaut
Directrice de projet, ARS Occitanie

Pascal Douek
Médecin, membre de l'UNISEP

Catherine Ollivet
Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

Paul-Loup Weil-Dubuc
Chercheur en éthique et philosophie politique, Département de recherche en éthique, Paris-Sud- Paris-Saclay, Labex DistAlz

Peut-on dire que les vulnérabilités se partagent ?

Si c'était vrai, en en prenant chacun sa part, le poids de leurs conséquences en serait moins lourd pour agir.

Peut-on dire plutôt que les vulnérabilités se propagent comme des ondes concentriques lorsqu'on jette une pierre dans une eau paisible ?

Alors, si le premier cercle est touché de façon violente, en s'éloignant un peu, d'autres devraient pouvoir mieux agir loin de la tempête.

Peut-on dire encore que les vulnérabilités contaminent, tel un méchant virus, tous ceux qui s'en approchent ?

- **Renouer avec la communication quand elle semble interrompue**

Jean-Luc Noël
Psychologue clinicien, Paris

Véronique Lefebvre des Noettes
Psychiatre de la personne âgée, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP, docteure en philosophie, Université Paris-Est – Marne-la-Vallée

Virginie Ponelle
Directrice adjointe de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

La communication avec la personne malade, aussi difficile soit-elle, n'est jamais entièrement rompue. Certes, le langage verbal déclinant la rend parfois fautive dans la désignation, la mémoire défaillante la rend souvent répétitive et inexacte, les troubles de l'orientation sèment une forme de confusion. Malgré tout, la volonté d'être en relation est toujours là ; la communication non verbale est souvent très efficace ; les mots peuvent prendre sens pour celui qui peut les comprendre. Ce qui est nécessaire pour renouer cette communication repose sur cette évidence que pour communiquer il faut être au moins deux. Ainsi, ce positionnement de l'interlocuteur est primordial : pas de communication si l'on reste persuadé que l'autre n'a rien à dire. Par contre, une possibilité d'échange si l'on reconnaît l'autre, même si d'apparence il nous semble éloigné.

- **Maladie d'Alzheimer : rôle et place des familles en établissement d'hébergement**

Marie-Loup Eustache

Neuropsychologue en EHPAD, docteure en philosophie, chercheuse associée au Laboratoire d'excellence DistAlz

Fabrice Gzil

Philosophe, chef du pôle de soutien à la recherche et aux innovations de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, responsable de projet pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

L'entrée en établissement d'une personne ayant une maladie neuro-évolutive est une décision coûteuse à tous points de vue. Le plus souvent, elle génère chez l'entourage un sentiment de culpabilité, d'inutilité qui met à mal le lien avec son parent, lien déjà fragilisé par la maladie. Il est ainsi nécessaire de penser l'accueil et la place des familles en établissement, de les considérer comme de véritables partenaires et acteurs de l'accompagnement de leurs proches.

Par la qualité de la relation qu'il noue avec les familles, le personnel peut contribuer à leur mieux-être et relever ainsi le défi d'une collaboration réussie : reconnaître le rôle des proches aidants pour mieux cheminer ensemble.

Les familles qui prennent part à ces processus contribuent à faire évoluer les pratiques professionnelles grâce au dialogue qu'elles engagent avec les équipes, dans le cadre d'espaces dédiés et formalisés, et/ou de façon plus informelle et quotidienne.

Ces temps d'échanges et l'établissement d'une relation de complémentarité avec les familles s'avèrent souvent très utiles pour la cohérence et la personnalisation de l'accompagnement réalisé auprès de (et avec) la personne malade.

HORS-SÉRIE CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE



**VIVRE SA MALADIE,
INVENTER
SON QUOTIDIEN**

Ce hors-série de la collection *Les Cahiers de l'Espace éthique*, recueil de témoignages et d'analyses, croisement du terrain et de la théorie, offre un éclairage unique, vivant et intelligible sur les maladies neuro-évolutives et les personnes concernées par ces dernières.

Télécharger le Hors-série
<http://bit.ly/HS-Cahier>



FORUMS ÉTHIQUES MARDI 18 SEPTEMBRE

- **Temps et conditions du mourir dans le contexte des maladies neuro-évolutives (2)**

Catherine de Brabois
Directrice de SSIA, Fondation Maisons des champs (Paris), Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Bernard Jeanblanc
Médecin chef, pôle handicap, Maison de santé Amreso-Bethel, Oberhausbergen (67)

Emmanuel Hirsch
Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Elisabeth Quignard
Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

L'insuffisance respiratoire est le plus souvent le mode évolutif terminal de la maladie de Charcot tout comme des myopathies ; évolution lente compensable par l'assistance ventilatoire, non invasive au départ d'abord la nuit, 24/24H, puis invasive sur trachéotomie. Quel que soit ce mode ventilatoire le patient est alors considéré comme étant maintenu artificiellement en vie. Ce traitement conduit inexorablement à évaluer le caractère déraisonnable ou non de sa mise en route ou de son arrêt ; l'acceptation d'une assistance ventilatoire, quel que soit son mode, découle d'un consentement éclairé. Il serait toutefois intéressant de s'interroger sur le faible taux de personnes ventilées en France (3%). La demande de limitation des soins, une fois le patient appareillé confronte les soignants à une situation vécue comme une euthanasie encadrée par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et ce dans le profond respect de l'esprit et des termes de la loi.

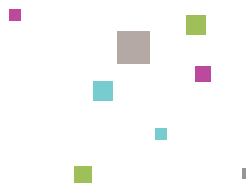
- **Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile**

Pierre-Emmanuel Brugeron
Responsable du pôle Ressources, Espace éthique/IDF et EREMANE

Léo Coutellec
Maître de conférences en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

Nadine Le Forestier
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

La pluralité des acteurs et des disciplines en matière de soins et d'accompagnement, les complexifications des relations qui en découlent, la création de la chronicité des maladies et des rôles de chacun peuvent vite conduire, par souci d'efficacité et d'équité opérationnelle, à la tentation d'une injonction normative du bien-vivre et du mieux-vivre avec la maladie, le handicap et les propositions de soins de plus en plus biotechnologiques. Il est donc éminemment utile et nécessaire que la pensée réflexive et critique qu'est le questionnement sur l'éthique de nos engagements reste déployée et installée dans les quotidiens de tous les acteurs soignants, malades et familles.



CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°5



RÉFLEXIONS ÉTHIQUES ET RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE MALADE AU DOMICILE

Réflexions, concertations et propositions tirées du groupe de travail pluridisciplinaire construit autour de trois thématiques : vulnérabilité décisionnelle, critères d'arbitrage au domicile, et penser des interventions justes et cohérentes.

Télécharger le Cahier
<http://bit.ly/Cahier5>



CHARTÉ ÉTHIQUE ET RELATIONS DE SOIN AU DOMICILE

Cette charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité.

Télécharger la Charte
<http://bit.ly/chartedomicile>

LES FORUMS

du lundi 17 septembre 2018

SALLE	SESSION 1 14H15-15H45	SESSION 2 16H-17H30
1	Soigner et accompagner en EHPAD : de l'engagement à l'épuisement où trouver sens ?	Alzheimer : qu'en est-il du temps à vivre quand la mémoire s'absente et que les repères s'estompent ?
2	Anticiper le temps des transformations, des métamorphoses et des ruptures	Construire une société bienveillante et responsable avec les personnes vivant avec des troubles cognitifs
3	Construire un cadre et envisager un projet avec une personne dite « désorientée »	Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile
4	Agir et décider quand les finalités du soin deviennent obscures	Constitution du Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives (RENANE)
5	Entre errance, annonce et traitement, que signifie choisir le « juste moment » ?	Temps et conditions du mourir dans le contexte des maladies neuro-évolutives

du mardi 18 septembre 2018

SALLE	14H-16H
1	Maladie d'Alzheimer : rôle et place des familles en établissement d'hébergement
2	Agir dans un contexte de vulnérabilités partagées
3	Renouer avec la communication quand elle semble interrompue
4	Penser et mettre en œuvre une approche éthique en établissement et à domicile
5	Temps et conditions du mourir dans le contexte des maladies neuro-évolutives



ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE
Espace-ethique.org

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERER/IDF) est une structure de diffusion, de réflexion et de formation dédiée 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 MNE. L'ERER/IDF développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'ERER/IDF 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.

<http://www.espace-ethique.org>



COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2018

COORDINATION

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

MEMBRES

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille, UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Catherine de Brabois

Directrice de SSIA, Fondation Maisons des champs (Paris), Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Pierre-Emmanuel Brugeron

Responsable du pôle Ressources, Espace éthique/IDF et EREMANE

Sébastien Claeys

Responsable communication et stratégie de médiation, Espace éthique/IDF et EREMANE

Michel Clanet

Professeur de neurologie, Président du Comité de suivi du Plan MND

Léo Coutellec

Maître de conférences en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Isabelle Donnio

Psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP)

Patrice Dubosc

Réalisateur, pôle ressources documentaires, Espace éthique/IDF et EREMANE

Marie-Loup Eustache

Neuropsychologue en EHPAD, docteure en philosophie, chercheuse associée au Laboratoire d'excellence DistAlz

Nadine le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteure en éthique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud -Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Sylvie-Froucht-Hirsch

Anesthésiste réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

Sylvie Gricourt

Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

Fabrice Gzil

Philosophe, chef du pôle de soutien à la recherche et aux innovations de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

Bernard Jeanblanc

Médecin chef, pôle handicap, Maison de santé Amreso-Bethel, Oberhausbergen (67)

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, Ouest Aveyron

Véronique Lefebvre des Noettes

Psychiatre de la personne âgée, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP, docteure en philosophie, Université Paris-Est – Marne-la-Vallée

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, responsable de projet pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

Virginie Ponelle

Directrice adjointe de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex DistAlz

Elisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

Alice Rivières

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Paul-Loup Weil-Dubuc

Responsable du pôle Recherche, Espace éthique/IDF et EREMANE, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex Distalz

AIDE-MÉMOIRE



CRÉER ET ANIMER UNE STRUCTURE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Se lancer dans la mise en place et l'animation d'une structure éthique en établissement est une entreprise complexe : loin d'être réductible à une unique recette applicable à chaque situation, la réflexion éthique nécessite d'être appropriée par les acteurs et adaptée à leurs aspirations, en accord avec la culture de l'établissement lui-même. Pour apporter un soutien méthodologique aux porteurs de projet, l'Espace éthique/IDF propose donc un aide mémoire.

L'enjeu de cet aide mémoire est d'apporter un soutien méthodologique aux porteurs de projet.

Télécharger l'aide mémoire :
<http://bit.ly/EthiqueChecklist>



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

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives 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'EREMA 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.

<http://mnd.espace-ethique.org>



L'ESPACE ÉTHIQUE/IDF À LANCÉ LE PREMIER MAGAZINE GRAND PUBLIC CONSACRÉ À L'ÉTHIQUE

Lancé en juin 2017, le magazine « Espace éthique » a pour but de s'adresser à un large public, déjà sensibilisé ou non aux questions éthiques.

Rendre concrètes et abordables les questions éthiques et sociétales de la santé, du soin et de l'accompagnement, telle est l'ambition de ce magazine, à travers des entretiens, reportages et

dossiers thématiques. Disponible sur www.espace-ethique.org, le magazine est également distribué gratuitement, au téléchargement et en format papier sur demande ou lors des événements de l'Espace éthique.

Télécharger et commander le magazine : <http://bit.ly/MagazineEE2>

>> ORGANISATION



>> PARTENAIRES



>> CONTACT PRESSE

Sébastien Claeys
sebastien.claeys@aphp.fr
T. : 01 40 27 52 80

>> RETROUVEZ L'ESPACE ÉTHIQUE MND sur les réseaux sociaux.



@EspaceEthique



Espace éthique/AP-HP/Île de France