



Sous le Haut Patronage de  
Monsieur François Hollande  
Président de la République  
et de Madame Marisol Touraine  
Ministre des Affaires sociales,  
de la Santé et des Droits des femmes

## PROGRAMME

# UNIVERSITE D'ÉTÉ, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2015

« VIVRE AVEC, VIVRE ENSEMBLE »

>> 14/16 septembre 2015, Nantes

Inscription gratuite dans  
la limite des places disponibles :  
[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

## L'Université d'été : un atelier de création éthique au cœur des pratiques

Parce que les enjeux humains, éthiques et sociétaux, les réalités quotidiennes de ces maladies sont encore méconnus, voire négligés alors même qu'elles mettent en jeu notre solidarité collective et les pratiques du soin, nous pensons plus que jamais utile de favoriser le partage des attentes et des savoirs. Les maladies neurologiques dégénératives cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives<sup>(1)</sup> : leur évolutivité assortie (à ce jour) de leur irréversibilité ; leur façon si particulière de solliciter les proches de la personne malade dans cette transformation à la fois certaine et imprévisible du quotidien ; la mise à l'épreuve, par les troubles moteurs et/ou cognitifs qu'elles occasionnent, des représentations de soi et des représentations sociales. Ceux qui vivent et assument le soin au quotidien – dans le cadre d'institutions ou au domicile – sont confrontés à des questions souvent importantes qu'il leur faut assumer sans toujours pouvoir recourir à des instances « compétentes en éthique ». En 2011, nous avons donc considéré essentiel que la première initiative de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer soit l'organisation d'une Université d'été. Créer les conditions qui contribuent à la transmission, la mise en commun des savoirs, la restitution et la confrontation des expériences et des expertises s'impose comme une urgence. Loin d'amalgamer les maladies entre elles – aux parcours spécifiques et parfois fort différenciés – ni les personnes malades entre elles – aux vécus, aux attentes et aux besoins toujours singuliers –, il s'agit de mettre en relief leurs différences ainsi que leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins.

À cet égard, le programme de l'Université d'été prévoit aussi bien des approches transversales que des approches plus ciblées sur les maladies. Une Université d'été d'éthique a ceci de particulier qu'il ne s'agit pas d'un moment strictement « universitaire » et qu'il n'y est pas uniquement question d'éthique... Il s'agit tout d'abord d'un moment fort de rencontre, ouvert aux personnes concernées de près par la maladie, aux professionnels, aux membres d'associations et plus largement à la Cité. Une parenthèse, en quelque sorte, qui permet la « pause éthique », une disponibilité à la parole de l'autre. On comprend que ce moment privilégié permet de partager et d'approfondir dans un contexte respectueux de chacun. Il est riche aussi de la confrontation des savoirs, ceux qui ramènent aux réalités immédiates comme ceux qui permettent de trouver de la hauteur, de mieux penser le sens des pratiques, de retrouver le bonheur d'agir au service de l'autre.

(1) Voir p. 24 la présentation du plan MND 2014/2019

Depuis maintenant cinq années, l'Université d'été est devenue le rendez-vous attendu par ceux qui savent le sens de cette démarche : elle nous relie et nous renforce, certes pour mieux faire face aux vulnérabilités mais également pour penser ensemble les avancées scientifiques, les défis de la recherche et de l'accès aux traitements. Aborder d'un point de vue éthique les maladies neurologiques à impact cognitif – c'est-à-dire en sollicitant avec exigence les éclairages les plus justes – permet de mieux être présent à la demande de la personne malade, à celle de ses proches, de cerner les conditions d'exercice du soin, d'en mieux saisir aussi les enjeux. Il convient de se confronter au réel, de le discuter, « d'en parler » et de mieux prendre en compte également la position souvent délicate des professionnels, la difficulté à décider dans un contexte qui a ses règles, ses contraintes.

Vous êtes les bienvenus, attendus à l'université d'été. Vous y avez votre place car notre ambition est bien d'en faire un temps convivial, essentiel à la réflexion partagée au service des valeurs du soin.

Soyez toutefois attentifs au fait que cette année, à Nantes notre capacité d'accueil est plus limitée. Témoignage de notre hospitalité et plus encore de l'envie de vous savoir avec nous, l'inscription à l'université est gratuite, dans la limite des places disponibles. Ne tardez donc pas à vous inscrire, ce que vous pouvez faire dès maintenant ! Nous l'avons compris à travers les années, une Université d'été consacrée aux enjeux éthiques des maladies représente un moment important dans la vie démocratique. Elle nous permet d'encore mieux saisir le sens des valeurs que nous partageons et des responsabilités politiques engagées auprès de celui qui souffre. C'est ainsi que nous avons pensé cet atelier de création éthique au cœur des pratiques, organisé cette année à Nantes dans le cadre d'un partenariat avec le réseau de l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire.

**Les équipes de l'Espace national de réflexion éthique MND  
et de l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire**

## »» SOMMAIRE

- P2 Édito**  
L'Université d'été :  
un atelier de création éthique  
au cœur des pratiques
- P5 Lundi 14 septembre 2015**  
• Journée scientifique  
de l'Université d'été
- P7 Témoignage : Frédéric Badré**
- P8 Mardi 15 septembre 2015**  
• Matinée  
• Ateliers  
• Soirée publique officielle
- P18 Mercredi 16 septembre 2015**  
• Matinée  
• Ateliers
- P20 1<sup>er</sup> Symposium éthique de  
la Fédération nationale des CMRR**
- P27 Journée mondiale Alzheimer 2015**
- P28 Composition du Conseil scientifique**
- P29 Un artiste crée un totem  
pour l'EREMAND**
- P30 Pourquoi un plan maladie  
neuro-dégénératives 2014/2019 ?**



### Hommage à Thierry Monfray L'Université d'été 2015 lui est dédiée

*Thierry Monfray s'est éteint dans la nuit du 9 janvier 2015, atteint de la maladie de Charcot (SLA). Nous l'avions accueilli avec Clémentine Céliari le 17 septembre 2013 au Zénith de Lille pour la présentation du film « Debout », en ouverture de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société. Sa présence lumineuse, la finesse de son esprit à la fois caustique et concret, la justesse de son témoignage grave et émouvant ont impressionné le public qui lui a réservé une standing ovation. Thierry Monfray savait qu'après l'immobilité du corps, c'est sa voix qui serait altérée jusqu'à devenir silencieuse. Pourtant, il y a quelques mois Thierry interprétait encore au Festival d'Avignon, toujours avec Clémentine, « La danse immobile », un hommage chorégraphique à l'immobilité qui permet de comprendre le monde et de vivre le mouvement autrement. Il n'est donné qu'à des personnes d'exception d'évoquer au cœur de la maladie le pouvoir de l'immobilité, la maîtrise de cette restriction contrainte, la fragilité d'une dépendance qui engage à concevoir chaque moment du quotidien avec une minutie qui mobilise toutes les ressources. Jusqu'aux limites du possible.*

» LUNDI 14 SEPTEMBRE  
09H30 - 17H30

JOURNÉE SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

LIEU : CHU – AMPHITHÉÂTRE PAUL LEMOINE  
38, BOULEVARD JEAN MONNET, NANTES



## Big data : enjeux scientifiques, éthiques et sociétaux de l'anticipation

Dans le cadre du Laboratoire d'excellence DISTALZ

Cette troisième édition de la journée scientifique de l'Université d'été sera l'occasion d'approfondir les multiples implications éthiques, scientifiques et sociales du phénomène Big Data.

Cette journée s'inscrit dans la continuité d'un travail exploratoire mené lors du workshop du 16 avril 2015<sup>[1]</sup> : il a permis d'identifier les impacts des données massives et hétérogènes sur les réalités de la recherche scientifique, du diagnostic et de la prise en soin des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives.

Entre recherche et clinique, données biologiques et données environnementales, entre sphères publique et privée, entre individu et

collectivité, les frontières sont mises à l'épreuve d'avancées qu'il convient de mieux comprendre afin de les accompagner.

[1] Ce workshop s'est tenu le 16 avril 2015 : il donnera lieu à une publication « Éthique et Big Data : implications éthiques et épistémologiques des données massives dans un contexte de recherches biomédicale et clinique », Cahiers de l'Espace éthique, n° 2, septembre 2015

### 09H00 Introduction

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, directeur de l'EREMAND et de l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Labex DISTALZ, Université Paris Sud

Philippe Amouyel

Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 INSERM - Université Lille 2 - Institut Pasteur de Lille et du Laboratoire d'excellence DISTALZ, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

**09H30** Session 1**Les données, par-delà la frontière entre recherche et clinique ?**

*En quoi la mise en partage des données biologiques fait-elle apparaître des convergences dans la compréhension du phénomène neuro-dégénératif et contribue à brouiller la frontière entre clinique et recherche ?*

**« Big Data : facteur de transversalité scientifique au sein du phénomène neuro-dégénératif ? »**

Philippe Amouyel

*Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 INSERM - Université Lille 2 - Institut Pasteur de Lille et du Laboratoire d'excellence DISTALZ, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer*

**« Big Data : une redéfinition des finalités du diagnostic, entre soin et recherche ? »**

Christophe Verny

*Professeur de neurologie, CHU d'Angers*

**Discussion****11H00** Pause**11H15** Session 2**Les données, par-delà les frontières disciplinaires ?**

*Quelle est la place des facteurs environnementaux dans la compréhension des maladies neuro-dégénératives ? Le Big data rend-il possible de nouveaux modes de combinaison entre données environnementales et biologiques ?*

**« Le vieillissement à l'aune des données »**

Gilles Berrut

*Professeur de gériatrie et de biologie du vieillissement, CHU de Nantes*

**« Big data, vers un espace de conjugaison des sciences »**

Muriel Mambrini-Doudet

*Biologiste, directrice de recherche INRA*

**Discussion****12H45** Conclusion de la matinée

Audrey Gabelle

*Neurologue, docteur en neurosciences, responsable du CMRR de Montpellier, Université Montpellier 1, INSERM U1040, CHU de Montpellier*

**13H00** Pause**14H00** Session 3**Les données, par-delà la frontière public/privé ?**

*Privacy, confidentialité, droit à l'oubli... Comment construire une réflexion portant sur l'intimité et les façons dont le Big data transforme ou menace l'intimité dans le cadre de la vie démocratique ?*

**« Privacy », confidentialité, droit à l'oubli : de nouveaux concepts à préciser »**

Frédérique Lesaulnier

*Juriste, chargée de mission à l'ITMO de santé publique, Aviesan-Inserm*

**« L'intimité à l'heure du Big data ? Séquençage haut-débit et objets connectés dans le contexte MND »**

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud*

**Discussion****15H30** Pause

**15H45** Session 4

## Les données, par-delà les solidarités ?

**Conférence introductive**

« **Big Data : entre communauté de partage et nouveau creuset d'inégalités** »

**Table ronde**

Frédérique Lesaulnier

Juriste, chargée de mission à l'ITMO de santé publique, Aviesan-Inserm

Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud

Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en philosophie morale et politique, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud

Cécile Wendling

Chercheuse associée au Centre de sociologie des organisations (CNRS-SCIENCES PO PARIS) et responsable prospective group strategy & data innovation lab AXA

**17h15** Conclusion de la journée

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, directeur de l'EREMAND et de l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Labex DISTALZ, Université Paris Sud

**TÉMOIGNAGE FRÉDÉRIC BADRÉ**

Écrivain, auteur de *La Grande santé*, Paris, Seuil 2015

## J'essaie d'ajuster ma tête et mon corps

*Mon corps et moi nous ne nous entendons plus. Je ne le reconnais plus. La maladie neuro-dégénérative qu'est la SLA a provoqué une sorte d'accélération dans le temps. Jour après jour toutes mes forces diminuent. Mon corps m'a projeté en un clin d'œil hors la vie. Et ma tête, impuissante, assiste à ce phénomène désolant. On pourrait définir la santé comme un ajustement entre le corps et l'esprit. La maladie, comme un désajustement. Je ne reconnais que la voix de ma conscience. Elle s'exprime sans difficulté en mon for intérieur. Bien souvent, je l'entends me demander : comment est-ce possible ? L'expérience de la maladie neuro-dégénérative est pour moi une expérience de la dissociation entre ma tête et mon corps. Lui veut mourir. Elle, refuse.*

*Je suis devenu un fardeau pour mon entourage. Ma femme et mes enfants doivent s'occuper d'un boulet. Les difficultés d'élocution provoquent sans arrêt des tensions. Tout le monde s'énerve. Eux parce qu'ils ne comprennent pas ce que je demande. Et moi parce que j'ai l'impression d'être bâillonné, comme Papageno dans *La Flûte Enchantée*. Par dessus le marché, l'hyper salivation m'oblige souvent à m'exprimer au moyen de petits gémissements ridicules. Si j'ouvre la bouche en marchant, un flot de bave inonde mon cou. Ou alors, je l'avale de travers et me voilà secoué par d'interminables quintes de toux. Impossible de faire deux choses en même temps ! Cette situation est source de violence. Nous devons apprendre à maîtriser cette violence.*

*La privation de la parole m'a fait comprendre ce que parler veut dire. Eh bien parler signifie peut-être vivre en paix. Je vois la maladie neuro-dégénérative, en particulier la SLA, comme une monstruosité. Quelle peut bien être sa signification ? Que nous montre-t-elle ? On se dit parfois que le bonheur n'est pas gratuit. Et même l'instant extatique, par exemple devant un tableau magnifique, peut-être qu'on en paie le prix sans s'en douter. Le mystère demeure. Que penser dans ces conditions de la maladie ? J'avance pas à pas dans cette forêt obscure. J'aimerais comprendre. Job lui aussi voulait comprendre. Il ne percevait pas la cause de son malheur. Lui aussi se voyait injustement condamné. Nous n'avons pas d'autre choix que d'accepter l'épreuve. Je chemine dans la maladie avec en tête des objectifs modestes. Ainsi, j'essaie d'ajuster ma tête et mon corps. En somme, c'est peut-être une bonne définition de la vie.*

➤➤ **MARDI 15 SEPTEMBRE**  
08H00 - 17H00

**LIEU : LA CITÉ, LE CENTRE DES CONGRÈS DE NANTES**  
**5, RUE DE VALMY, NANTES**

**08H00** Accueil des participants

**08H30** Quelques moments  
de l'université d'été 2014  
à Montpellier

*Un documentaire de Véronique Normand  
Rouette et Michel Blanchard  
Musique originale de Michel Randria*

**08H45** Ouverture

Emmanuel Hirsch  
*Professeur d'éthique médicale, directeur de l'Espace  
national de réflexion éthique MND et de l'Espace  
de réflexion éthique région Ile-de-France*

Présentation du totem EREMAND  
par le sculpteur Jacques Gricourt

**09H00** Les grands entretiens

**Maladies neurodégénératives :  
que pouvons-nous inventer ensemble ?**

Fabrice Gzil et Michel Clanet  
*Philosophe, Fabrice Gzil est responsable du pôle  
« Études et Recherche », Fondation Médéric Alzheimer  
Michel Clanet est Professeur de neurologie, président du  
Comité de suivi du Plan maladies neuro-dégénératives*

*L'année dernière nous ouvrons l'Univer-  
sité d'été par un grand entretien : « Qu'est-ce  
qu'une maladie neurodégénérative ? » Il s'im-*

*posait. Au-delà des concepts et des définitions,  
l'attention éthique concerne des parcours indi-  
viduels et sollicite l'attention des intervenants  
à leur côté. Il convient néanmoins d'apporter  
les clarifications indispensables à la mise en  
œuvre d'un plan national de santé publique  
qui associe différentes maladies et doit donc  
tenir compte de ce qu'elles ont à la fois de  
spécifique et de commun. En 2015, pour  
l'EREMAND l'important est de penser  
ensemble une dynamique de l'inven-  
tion et de la mobilisation. D'où l'import-  
ance de croiser les points de vue d'un  
professeur spécialisé dans les maladies  
neurologiques dégénératives avec ceux d'un  
philosophe.*

**10H00** Conférence inaugurale

**Éloge de la lenteur et de la patience**

Éric Fiat  
*Professeur de philosophie, université Paris-Est  
Marne-la-Vallée*

*La rencontre de malades souffrants de mala-  
dies neuro-dégénératives n'est pas chose  
facile et le soupçon nietzschéen nous aidera  
à résister à la tentation de faire l'éloge desdites  
maladies. Notre premier devoir n'est-il pas de  
tenter de les vaincre ?*

*Certes ! Mais en attendant cette victoire espé-  
rée, ne peut-on pas faire l'éloge de la lenteur et*



de la patience à laquelle cette lenteur oblige ? L'accompagnant qui marche au côté du malade n'a-t-il pas devoir d'apprendre à ralentir, comme disait René Char dans un recueil au titre si beau : « Ralentir, travaux », de manière à devenir à son côté « un flâneur de circonstance », « un géographe des brindilles », « un océanographe des flaques », « un artiste de l'occasion », comme rappelle David Le Breton dans son *Éloge des chemins et de la lenteur* ? C'est cette hypothèse que considèrera la présente communication.

## 11H15 Séance plénière

### Modérateur

Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud

### • Le sens des mots

#### Neurodégénératif

Armelle Debru

Professeur honoraire, Université Paris Descartes, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France

*L'un des rendez-vous attendus de l'Université d'été. La philosophe et linguiste Armelle Debru donne vie à la signification souvent inattendue d'un mot. Soudain chacun découvre une perspective de pensée et d'action qui permet de mieux saisir le sens souvent dissimulé du « pouvoir d'agir ».*

*Bien avant d'être appliqué aux neurones, le verbe 'dégénérer' signifiait littéralement « s'écarter de son genre originel (genus) » et se disait pour des fibres végétales qui différaient progressivement de leur souche sans pour autant se dégrader. Le sens négatif s'est installé quand les Latins l'ont employé par analogie pour des individus qui s'écartaient des valeurs morales de leurs ancêtres. Et à la suite d'une*

*expansion de la valeur négative aux XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles, qui a gagné le territoire de l'humain, s'étendant des individus aux races et à l'es-pèce, le sens négatif a fini par coloniser tout le champ sémantique, à l'exception du sens végétal pour les tissus biologiques. Mais à partir du moment où ces derniers se « dégradent », où s'arrête la contagion de leur dégénérescence ? À notre cerveau, au corps qu'il anime, à la personne qu'il constitue et préserve ? Entre la valeur neutre pour les fibres et les neurones, et la menace sourdement envahissante du sens négatif, comment résister à cette confluence des significations ? Résister ou abandonner ?*

## 11H25 Table ronde

### Inventer avec la personne malade, s'adapter au quotidien

#### Président

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur

#### Intervenants

Marcela Gargiulo

Docteur en psychologie, psychologue clinicienne, Institut de myologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France

Emilie Hermant

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Sandrine Lauerxerros

Directrice des établissements sanitaires, sociaux et médico sociaux, membre élue représentant la FHF à la CRSA médico-sociale Pays de la Loire

Dominique Maugin

Neurologue, centre SLA, CHU d'Angers

Véronique Pozza

Présidente du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) des Pays de la Loire

*Le regard porté sur la maladie a profondément évolué ces dernières années. Les personnes malades ont su conquérir la légitimité d'une*

*expertise indispensable à l'élaboration du parcours de soin. Les stratégies qu'elles déploient à la fois comme partenaires dans les traitements et dans la recherche, mais également pour anticiper de manière proactive l'évolution possible de la maladie, adapter leur quotidien afin de préserver leur vie personnelle, leur activité professionnelle, leur implication dans la vie de la cité, doivent être encore davantage partagées et enrichies, connues et reconnues. Envisager cette dynamique c'est contester les formes de négligence voire de discriminations qui, de l'accès au diagnostic, au suivi le mieux adapté jusqu'à la reconnaissance des droits de la personne malade et de ses proches en appellent à une plus grande vigilance, à une inventivité. C'est également reconnaître à la dynamique associative, à sa force d'engagement une place essentielle.*

## **12H45** Regard porté...

### **Présentation**

Alexandre Descamps

*Interne en santé publique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*

### **Intervenants**

Mina et Philippe Blanchard

*Personnes concernées par la maladie d'Alzheimer*

*Avec la brièveté du trait d'un portraitiste, une personne concernée par la maladie restitue ses impressions du matin.*

**ATELIERS 14H15 - 17H30** Chaque après-midi, deux sessions de 5 ateliers chacune sont proposées. Les ateliers sont accessibles librement aux inscrits de l'Université d'été dans la limite des places disponibles.

## SESSION 1 : 14H15 - 15H30

### 1 • Décider pour soi

*Au-delà d'une simple affirmation, « être acteur de sa maladie » relève d'une volonté, d'une exigence : une telle démarche ne s'improvise pas. Être « soucieux de soi » comme des autres c'est admettre, en concertation avec les professionnels et ses proches, d'assumer une responsabilité souvent délicate face aux dilemmes de la prise de décision. Se projeter dans le processus d'une maladie évolutive qui, à un moment donné, peut limiter la mobilité voire altérer les capacités décisionnelles, en appelle à la fois à une réflexion portant sur les préférences et les attachements, sur les capacités d'adaptation permettant de s'ajuster à une réalité fluctuante dans un contexte lui aussi fragilisé, et sur les conditions de l'accompagnement le mieux approprié à la réalisation des possibles.*

#### Présidente

Nadine le Forestier  
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, EA 1610, Université Paris Sud, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France

#### Introduction

Fabrice Gzil  
Philosophe, responsable du pôle « Études et Recherche », Fondation Médéric Alzheimer

Dominique Maugin  
Neurologue, centre SLA, CHU d'Angers

### 2 • Vivre autrement

*Vivre autrement la maladie se conçoit depuis les « années sida » en termes de revendications non seulement de droits mais d'une reconnaissance de l'expertise de la personne malade dans sa capacité de contribuer aux choix selon ses préférences et ses urgences. Lorsque la maladie menace parfois l'intégrité ou l'identité d'une personne, son attachement à ce qui pour elle constitue l'essentiel doit être d'autant plus respecté qu'il est fragile. Dès lors, il convient de planifier avec elle un projet de soin attentif aux dispositions qui lui permettent de préserver sa sphère privée, son espace d'initiative et de créativité, sa vie relationnelle et sociale. On le sait, anticiper l'évolution d'une maladie c'est, tout en vivant aussi pleinement que possible l'instant présent, anticiper les phases de rupture, les renoncements ne serait-ce qu'à une activité professionnelle ou a des responsabilités auxquelles on est attaché. Les initiatives associatives apportent à ce propos la qualité de compétences indispensables.*

#### Présidente

Judith Mollard-Palacios  
Psychologue clinicienne et responsable de projets – Association France Alzheimer et maladies apparentées

#### Introduction

Jean-Luc Noël  
Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP

Jean-Paul Wagner  
Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur

## ATELIERS 14H15 - 17H30

**3 • Partager les savoirs, les expertises et les décisions**

*Différentes formes de solidarité émergent aujourd'hui dans le contexte de la maladie, dont les groupes de support réciproque entre personnes vivant une même maladie, ou entre proches, qui mettent en commun la force d'un engagement partagé. Ce savoir dit « profane » au regard du savoir médical et scientifique, est reconnu aujourd'hui dans sa légitimité et sa pertinence. Au-delà de cette affirmation comment s'acquiert-il ? Que restitue-t-il de l'expérience vécue dans la maladie ? De quelle intelligence dote-t-il ceux qui le développent à l'épreuve des circonstances ? Sont-ils, sans qu'on puisse s'interroger à cet égard, dotés d'une compétence qui les renforce ou alors d'une responsabilité parfois difficile à assumer, voir inaccessible à certains ? Comment enfin situer les savoirs autres, notamment ceux des professionnels, et les prendre en compte dans le processus décisionnel, dans les arbitrages qui s'imposent. Là également, les initiatives associatives assument une mission déterminante.*

**Président**

Federico Palermi

*Juriste, directeur de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer*

**Introduction**

Léo Couellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud*

Véronique Pozza

*Présidente du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) des Pays de la Loire*

**4 • Identité et mémoire, perception et représentations de la maladie**

*Les MND affectent la perception de l'identité non pas seulement dans sa dimension personnelle mais aussi (et peut-être surtout) dans sa dimension sociale. Maladies encore limitées dans l'accès à des thérapeutiques efficaces, elles peuvent devenir l'unique prisme identitaire par lequel la personne atteinte est perçue, plus encore que les maladies comme le cancer qui laissent ouverte la possibilité d'une rémission. Ce sont du reste des maladies visibles dans l'espace public, suscitant parfois gêne, moqueries ou peurs. Cette perception identitaire, par ses retombées familiales (divorce, etc.) et sociales (discriminations professionnelles notamment), retentit lourdement sur la capacité des personnes malades à se percevoir comme des membres pleinement intégrés à la cité et à bâtir un projet de vie.*

*Que nous disent les personnes malades de la façon dont elles vivent leur maladie entre effroi et combat, déni et acceptation ? Comment comprendre l'hétérogénéité des attitudes et réactions des personnes malades face à une situation qui peut paraître identique ? Quels facteurs peuvent favoriser les phénomènes de résilience et comment penser un soutien qui puisse étayer une identité fortement fragilisée ? Comment l'entourage, se situe-t-il lui-même au regard de la personne malade ?*

**Présidente**

Véronique Lefebvre des Noëttes

*Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

**Introduction**

Emilie Hermant

*Co-directrice du collectif Dingdingdong*

Agnès Michon

*Neurologue, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

## 5 • L'éducation thérapeutique comme capacité d'autonomisation

*À elle seule, l'éducation thérapeutique ne constitue pas l'approche favorable à l'autonomisation que recherchent certaines personnes afin de vivre plus indépendant les réalités de la maladie. Afficher bien souvent comme un des modèles du partenariat dans le soin, l'éducation thérapeutique vise à ce que la personne s'approprie une part déterminante de son propre traitement et assume une responsabilité qui également la valorise. Ainsi s'instaurent de nouvelles modalités dans la relation de soin, une confiance partagée adossée à la qualité de l'information et, d'une certaine manière, de délégation de tâche. En pratique qu'en est-il s'agissant de maladies neurologiques évolutives ? Quelles sont les spécificités ? Quelles difficultés anticiper ? Où sont les limites ?*

### Président

Jacques Dubin

*Professeur de chirurgie, responsable du comité d'éthique du CHU d'Angers*

### Introduction

Françoise Maillard

*Patient expert, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques*

Patrick Le Vaillant

*Médecin généraliste, Institut régional d'éducation et de promotion de la Santé, CRSA Commission spécialisée Prévention - Pays de Loire*

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en philosophie morale et politique, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud*

## SESSION 2 : 16H15 - 17H30

### 6 • La personne et son entourage : anticiper, faire face au quotidien dans la durée

*Vivre en société la maladie est un enjeu politique fort. Mais pour la personne malade, la vivre auprès des siens, dans un environnement familial et affectif constitue certainement un aspect qui détermine pour beaucoup le sens et la qualité de son existence. Depuis quelques années, la position des « proches » est d'autant plus reconnue qu'ils éprouvent à leur manière les conséquences de la maladie et doivent, eux aussi, mobiliser des ressources et des solidarités pour parvenir à « faire face ». On ne peut donc pas penser la maladie neurologique évolutive en faisant abstraction de ses dimensions humaines, de son impact sur le conjoint, sur des enfants, des parents. Ces histoires de vie sont aussi des « histoires de familles ». Comment permettre au proche d'être présent auprès de « son » malade sans y être contraint, ou sans devoir assumer une fonction soignante à laquelle il est rétif ? Comment lui permettre de disposer des soutiens, des conseils, de l'assistance qui lui sont indispensables au quotidien, notamment pour éviter la précarisation ?*

### Président

Pascal Antoine

*Professeur de psychopathologie, laboratoire UMR CNRS 9193 SCALab, Labex DISTALZ, université Lille 3*

### Introduction

Sylvie Gricourt

*Aide-soignante, EHPAD, Bolbec*

Emilie Wawrziczny

*Chercheuse en psychologie, laboratoire UMR CNRS 9193 SCALab, Labex DISTALZ, Université Lille 3*

Bérengère Flinois

*Chercheuse en psychologie, laboratoire UMR CNRS 9193 SCALab, Labex DISTALZ, Université Lille 3*

## ATELIERS 14H15 - 17H30

**7 • Entendre les souffrances morales et y répondre**

*Les plaintes fonctionnelles et/ou somatiques des personnes malades représentent souvent un signe d'appel. S'il est nécessaire d'y répondre par une approche clinique, il est tout aussi indispensable d'en décoder les enjeux émotionnels et le contexte afin de reconnaître la personne en ce qui l'éprouve et ainsi de l'accompagner dans sa souffrance morale. Cette plongée si délicate dans le champ de la souffrance humaine touche certes à l'intime mais, dans le cadre des maladies neurologiques évolutives, à cette conscience de pertes, de renoncements, de ruptures ou de deuils anticipés qu'il convient d'être en mesure d'identifier, d'assumer et de surmonter pour vivre l'instant présent.*

**Président**

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP*

**Introduction**

Marcela Gargiulo

*Docteur en psychologie, psychologue clinicienne, Institut de Myologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

Pascale Gérardin

*Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy*

Vianney Mourman

*Responsable de l'unité mobile de soins palliatifs, Hôpital Lariboisière, AP-HP, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

Didier Robillard

*Président de l'association France Parkinson*

**8 • Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne dans les MND à impact cognitif**

*Au rang d'évolutions marquantes dans l'approche de la personne affectée du point de vue de ses capacités décisionnelles par une maladie neurologique à impact cognitif, envisager de prendre en compte et de préserver les ressources qui demeurent c'est être en mesure de les évaluer et d'y adosser le projet de soin. D'évidence, le regard que la personne porte sur elle-même mais également celui de ses proches et de ceux qui l'accompagnent dans le parcours de soin, bénéficient de cette valorisation de « l'encore possible » porteur d'un devenir : il est encore porteur d'un sens qui fédère et renforce.*

**Présidente**

Laurence Hugonot-Diener

*Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, consultation mémoire CMRR Paris-Sud et Mémoires (réseau Alzheimer du Sud Parisien)*

**Introduction**

Annick Barthelax

*Professeur de biologie cellulaire (neurobiologie) et neuropathologie, Laboratoire de neurobiologie - neuropathologie, CHU Angers*

Sandrine Lauxerrois

*Directrice des établissements sanitaires, sociaux et médico sociaux*

## 9 • Atelier juridique (1) : les discriminations dans l'accès au soin

*Les témoignages en attestent, aux aspects humainement pénibles et redoutés du vécu d'une MND, s'ajoutent les difficultés au quotidien, les limitations, les complexités et les discriminations qui altèrent profondément la qualité de vie. La personne malade, chemine dans un parcours jonché de difficultés de toute nature : cela l'entrave au point, parfois, d'être tentée de renoncer à se faire soigner. Identifier les obstacles pour tenter d'y remédier en favorisant la qualité et la continuité des soins, relève des préoccupations des équipes de services hospitaliers ou médico-sociaux elles-mêmes confrontées à des contraintes. Le plan national MND 2014-2019 y accorde également une grande attention. C'est dire l'importance d'aborder de tels enjeux dans un contexte qui concilie l'analyse juridique avec l'attention éthique.*

### Président

Benjamin Pitcho

*Avocat à la Cour et Maître de conférence en Droit privé, Université Paris 8, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

### Introduction

Geneviève Demoures

*Psychogériatre, Le Verger des Balans, Annesse-et-Beaulieu*

Pascale Lasjaunias

*Directrice du réseau médico-social, AREPA, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

## 10 • Atelier de création éthique (1) : construire ensemble l'Espace éthique MND

### 1/2. Débattre de l'urgence de vivre et de l'épuisement des aidants

*Quel rapport entretient le malade à son image, à celle qu'il renvoie, au caractère progressif et inéluctable de la perte de capacité, à la notion de "dernière fois"? Quelles sont les limites du dévouement des aidants, parfois aux limites de l'épuisement? Initiant une démarche inédite, cet atelier de débat favorisera l'expression de tous les participants sur ces deux questions. L'échange approfondi permettra de mieux saisir les enjeux d'une implication concrète de la réflexion éthique au regard de la diversité des réalités que recouvrent les MND. Organisé en collaboration avec un designer, cette concertation débutera par la présentation d'images fortes – conçues pour l'occasion, afin de stimuler le débat – qui illustrent des scènes de vie de personne malade, d'aidant ou de soignant, et caractérisent des questionnements éthiques. La synthèse de l'atelier contribuera à l'atelier n°2 qui vise à l'élaboration du projet de l'EREMAND dans le cadre du plan national MND 2014-2019.*

*Suite de l'atelier, le 16 septembre (atelier 9, p 26)*

### Coordination

Emmanuel Hirsch

*Professeur d'éthique médicale, directeur de l'EREMAND et de l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Labex DISTALZ, Université Paris Sud*

Max Mollon

*Designer spéculatif et doctorant en sciences humaines, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, École nationale supérieure des arts décoratifs & Telecom ParisTech*

## »» SOIRÉE PUBLIQUE OFFICIELLE MARDI 15 SEPTEMBRE / 18H30 - 21H00

**LIEU : FACULTÉ DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES,  
AMPHITHÉÂTRE BIAS - 9, RUE BIAS, NANTES**

### 18H00 Accueil

Johanna Rolland  
*Maire de Nantes, présidente de Nantes Métropole*

Anne-Marie Prinert  
*Conseillère régionale en charge de la Santé*

Cécile Courrèges  
*Directrice générale de l'ARS Pays de la Loire*

Philippe Sudreau  
*Directeur Général du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes*

Michel Clanet  
*Président du Comité de suivi du Plan maladies neuro-dégénératives*

### 19H15 Hommage à Thierry Monfray

Clémentine Céliarié  
*Comédienne*

### 19H20 Présentation de l'enquête d'Opinion Way/EREMAND 2015

Pierre-Emmanuel Brugeron  
*Chargé de mission à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*

*Dans un contexte de forte mobilisation des proches, l'EREMAND a souhaité mieux connaître les motivations dans leur engagement auprès de la personne malade. Vécu*

*des proches, valeurs mobilisées, enjeux... l'enquête réalisée avec Opinion Way est consacrée à la perception qu'ont les aidants de leur implication au quotidien et à leurs « raisons d'aider ».*

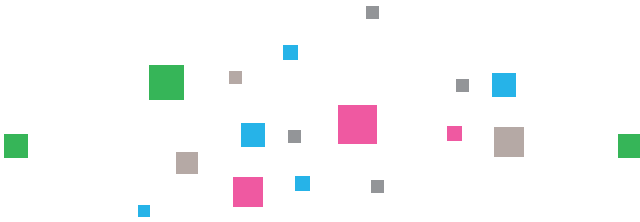
### 19H30 Conférence-débat

Familles, proches et société auprès de la personne malade

### Inventer ensemble d'autres solidarités

*La mesure 50 du Plan MND 2014/2019 se fixe l'objectif de « structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches/aidants dont font partie les aidants familiaux ». Depuis des années, la justesse de l'approche de la personne malade dans son environnement personnel sollicite des réflexions et des initiatives qui ont contribué à une meilleure reconnaissance de la position du « proche » dans le parcours de la maladie. Mais en fait qu'elle est la position de la famille et des proches auprès de la personne qui ne souhaite pas que son espace intime soit envahi par la maladie, au point d'y consacrer de manière quasi exclusive les préoccupations de chaque instant ? Qu'est-ce qui motive à demeurer dans une relation de proximité et à témoigner au quotidien ou de manière plus épisodique*





*une sollicitude qui favorise le maintien d'une existence autant que faire se peut la plus normale possible, intégrée à la vie de la cité ? La mesure 46 du Plan MND se propose de « susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité ». Cette soirée-débat permettra d'évoquer à Nantes un enjeu tout autant politique qu'éthique.*

### Thèmes du débat :

- *Engagement des aidants*
- *Engagement de la cité*

### Avec la participation notamment de :

Pascal Antoine

*Professeur de psychopathologie, laboratoire UMR CNRS 9193 SCALab, Labex DISTALZ, université Lille 3*

Marie-Annick Benâtre

*Adjointe au maire de Nantes, déléguée santé, précarité et grande pauvreté*

Christian Bonneau

*Médecin généraliste en Vendée*

Clémentine Célarié

*Comédienne*

Françoise Maillard

*Patient expert, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques*

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

Anne Postic

*Directrice de l'Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux Pays de la Loire (URIOPSS)*



## ➤➤ MERCREDI 16 SEPTEMBRE 09H00 - 17H00

LIEU : LA CITÉ, LE CENTRE DES CONGRÈS DE NANTES

### 09H00 Les grands entretiens

#### Chronicité et évolutivité : les temps des maladies

Philippe Damier et Céline Louvet  
*Philippe Damier est professeur de neurologie  
au CHU de Nantes*

*Céline Louvet est directrice d'établissement  
médico-social, Association des paralysés de France,  
Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

*On sait à quel point le concept de « dégénérescence » appliqué aux maladies neurologiques évolutives à impact cognitif apparaît péjoratif, voire stigmatisant. S'impose une approche qui permette de mieux saisir, au-delà des mots, la signification de la chronicité tant du point de vue de la personne malade que des professionnels à ses côtés. Les temps de la maladie dans ses différentes phases doivent être compris à la fois comme un processus pathologique et comme un parcours de vie que ne sauraient déterminer des représentations restrictives ou figées. Il convient, là également, d'être inventif d'initiatives et de procédures ajustées aux attentes et besoins de la personne, soucieuse du respect de son droit à bénéficier du meilleur accompagnement médical et médico-social, de ses préférences au sein d'environnement qui, lui aussi, soit reconnu dans ses aspirations. Comment maintenir une estime de soi, une motivation, un sentiment d'appartenance lorsque*

*la maladie affecte parfois la personne jusque dans ses capacités décisionnelles ?*

### 10H00 Conférence

#### Ce qu'assumer une responsabilité signifie

Roland Schaar  
*Agrégé de philosophie, ancien élève de l'ENS,  
Département de recherche en éthique,  
Université Paris Sud*

*Dans la figure classique de la responsabilité, on répond de soi : le sujet se donne comme l'auteur de ses actes. On le dit alors autonome, au sens où, obéissant à des lois, il n'obéit pourtant qu'à lui-même : délié, il est devenu législateur, il a pris la place du souverain.*

*Quand on pense la responsabilité comme cette relation dans laquelle un être vivant répond d'un autre, tout change. C'est la vulnérabilité de l'autre qui oblige, et l'autonomie, devenue toute relative, naît, de part et d'autre, du lien même qu'on crée. Qu'est-ce alors que répondre ?*

*Qu'est-ce que faire à un autre le présent de sa présence, quand il est toujours menacé par l'absence ? Est-ce justement donner ?*

**11H15** Séance plénière**Modérateur**

Léo Coutellec  
*Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ,  
 Espace de réflexion éthique région Ile-de-France,  
 Université Paris Sud*

- **Le sens des mots**

**Évolutif**

Armelle Debru  
*Professeur honoraire, Université Paris Descartes,  
 Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

*Qui n'a pas eu du plaisir à voir évoluer des bateaux sur la mer, des chevaux dans un enclos, des danseurs sur une scène ? Chaque fois, il s'agit d'un parcours libre mais au déroulement prévu, encore qu'un peu aléatoire. D'un autre côté, évoluer s'emploie pour le temps, et c'est par là qu'il nous est bien utile pour forger un nouveau langage pour les maladies qui nous occupent. Le mot vient bien de volvere, rouler. Qu'est ce qui roule, se déroule sinon la vie, qui ne se dévide pas mais se déploie jusqu'au bout avec ses potentialités, dans un sens tantôt bon, tantôt mauvais (« il a bien, mal évolué... »). Une fois en nous, le germe de la maladie déroule lui aussi son histoire, qu'on peut freiner ou pas, stopper ou pas, irrésistible souvent, selon son rythme et ses modalités. Pendant ce temps, d'autres évolutions se croisent dans le vécu des uns et des autres à chaque instant, d'autres transformations s'essayent, adaptations et inventions. Évolutif dirait-il tout cela, en ouvrant dans le devenir contraint néanmoins un espace de liberté ?*

**11H25** Table ronde

## Connaître, comprendre, pour assumer et agir au quotidien

**Président**

Jean Émile  
*Professeur honoraire de neurologie, Angers*

**Intervenants**

Pierre Krolak-Salmon  
*Neurogériatre, CMRR, CHU de Lyon*

Pascale Lasjaunias  
*Directrice du réseau médico-social, AREPA,  
 Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

Jean-Luc Noël  
*Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP*

Florence Thieble  
*Personne concernée par la maladie de Huntington*

Didier Robillard  
*Président de l'association France Parkinson*

Paul-Loup Weil-Dubuc  
*Chercheur en philosophie morale et politique,  
 Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique  
 région Ile-de-France, Université Paris Sud*

*Connaître et reconnaître la maladie c'est être en capacité de mobiliser des ressources et des moyens favorables à une appropriation, autant que faire se peut, des conditions du parcours de vie. Permettre à la parole de la personne malade une expression vraie et lui consacrer une écoute, partager avec elle le processus décisionnel, ajuster les traitements pour les concilier aussi avec d'autres exigences plus personnelles, c'est repenser les approches dans le cadre d'un partenariat. À cet égard, la responsabilisation de la personne dans le cadre de l'éducation thérapeutique nécessite un environnement propice, au même titre, dans un domaine certes différent que la réflexion portant sur le droit, voire le devoir d'être informé. Les conséquences d'une maladie neurologique évolutive imposent des démarches prudentes mais également des soutiens appropriés : ne pas renoncer à vivre l'instant présent en anticipant de qui pourrait se passer plus tard, préserver l'essentiel aussi bien dans la sphère intime que dans les relations et les activités sociales.*

**12H45** Regard porté...**Présentation**

Alexandre Descamps

*Interne en santé publique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*

**Intervenante**

Jocelyne Vidard

*Association Française Ataxie de Friedrich*

*Avec la brièveté du trait d'un portraitiste, une personne concernée par la maladie restitue ses impressions du matin.*

**MERCREDI 16 SEPTEMBRE, 14H15 - 17H00**

## 1<sup>er</sup> SYMPOSIUM ÉTHIQUE DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CMRR



### LE MOMENT OPPORTUN D'UN DIAGNOSTIC DE TROUBLES COGNITIFS RÉVÉLANT UNE MND

*Sous l'égide la Fédération nationale des CMRR, avec la participation de l'EREMAND, du Collège national des enseignants de médecine générale, de l'Association France Alzheimer et de la Fondation Médéric Alzheimer*

*Pour la première année, dans le cadre de l'Université d'été, la Fédération nationale des CMRR propose un symposium d'éthique. Il est consacré, dans une démarche pluridisciplinaire, aux multiples enjeux de l'approche d'un diagnostic dans le contexte d'une MND. On le sait, depuis des années et en concertation tant avec les personnes malades, leurs associations, les médecins en ville et l'ensemble des professionnels impliqués dans l'annonce et le suivi, les CMRR ont développé une réflexion exigeante qu'il convient de mieux connaître.*

*Le processus de diagnostic (parfois précoce) et l'annonce impliquent la personne, ses proches et l'équipe médicale dans la succession de moments qu'il convient d'assumer ensemble. Selon quels critères et en envisageant quel projet, déterminer dans la concertation les conditions de ce temps initial qui conditionne pour beaucoup les modalités du parcours dans la maladie ? Comment anticiper, déjà, les évolutions plus ou moins rapides, susceptibles d'entraver l'existence et de la soumettre aux contraintes de la maladie, une maladie dont a priori on sait peu de choses et dont on redoute tout ?*

*Qu'en est-il des bonnes pratiques aujourd'hui, de l'attention portée à la personne soucieux du juste moment et de la justesse d'une relation favorable à la fois à l'information, à l'appropriation d'un savoir redouté et à l'établissement de ce lien de confiance qui, dans la réciprocité d'un échange, contribuera à la qualité du parcours de soin ?*

- **Introduction : « Diagnostiquer pour agir quel que soit le stade »**

*Réflexions nouvelles à partir des avancées médicales et des questions soulevées par les centres mémoire et la nouvelle action conjointe européenne sur la démence (2015-2018)*

Pierre Krolak-Salmon  
*Neuro-gériatre, CMMR, CHU de Lyon*

- **Pourquoi diagnostiquer les troubles neuro-cognitifs mineurs et majeurs ?**

Caroline Hommet  
*Gériatre de la biologie du vieillissement, CMRR de Tours*

- **Comment donner accès au plus grand nombre à la recherche thérapeutique innovante ?**

Audrey Gabelle  
*Neurologue, CMRR, CHU de Montpellier*

- **De nouvelles questions posées par le diagnostic de patients pré-symptomatiques et les essais de prévention**

Pierre-Jean Ousset  
*Gériatre, CMRR, CHU de Toulouse*

- **Pause**

- **Table ronde**

*Se concerter à propos des approches éthiques d'un diagnostic*

Claire Boutoleau-Bretonnière  
*Neurologue, CHU de Nantes*

Bernard Rombeau  
*France Alzheimer*

Caroline Hommet

Perrine Malzac  
*Médecin généticien, coordinatrice de l'Espace éthique méditerranéen*

Mathieu Ceccaldi et les représentants de la FCMRR  
*Neurologue, CHU de Marseille, Président de la FCMRR*

Stéphane Oustric  
*Enseignant de médecine générale*

Jean Yves Le Reste  
*Enseignant de médecine générale*

## ATELIERS 14H15 - 17H00

**SESSION 1 : 14H15 - 15H30****1 • Alzheimer : entre protection de la personne et respect de sa liberté**

*Protéger la personne vulnérable et ses intérêts propres peut être considéré comme l'expression d'une bienveillance indispensable dans des situations de limitation ou de perte d'autonomie. Mais cette protection peut aussi remettre en cause la liberté et l'intégrité de la personne malade. Il s'agit là de la question délicate et indéterminée de la frontière entre protection et possession, entre sécurité et liberté : elle doit être pensée dans les situations concrètes au plus proche des pratiques. Confrontés à des dilemmes, au domicile ou en institution, qui peuvent être considérés comme susceptibles d'aboutir à des situations « inhumaines ou dégradantes », les professionnels mais aussi les proches se doivent d'arbitrer une prise de décision de manière juste, visant le « moindre mal », le préférable alors que les choix s'avèrent par nature limitatifs.*

**Présidente**

Marie-Odile Desana  
*Présidente France Alzheimer Bouches-du-Rhône*

**Introduction**

Véronique Lefebvre des Noëttes  
*Psychiatre, médecin expert,  
Centre hospitalier Émile-Roux, AP-HP*

Benjamin Pitcho  
*Avocat à la Cour et Maître de conférence  
en Droit privé, Université Paris 8*

**2 • Face aux refus de la personne malade**

*Accepter ou refuser une proposition d'aide ne consiste pas seulement à répondre à un besoin spécifique ou à déléguer un pouvoir sur soi qu'on ne serait plus à même d'exercer. C'est aussi exprimer une forme d'acceptation ou de refus de son état, la réalité même d'un besoin et d'un mode de relation interdépendante. Accepter ce n'est donc pas s'en remettre sans conditions à l'autorité d'un autre. De même, refuser ce n'est pas seulement s'opposer mais mettre en cause l'inadaptation ressentie des solutions proposées, inacceptables en l'état. Ces aspects de la perception à la fois objective et subjective, parfois altérée du fait même de la maladie, doivent être pris en compte dans l'approche négociée d'une proposition d'aide. Que faire face à l'expression d'un refus qui semble contester une proposition de soin ou d'accompagnement et confronte les intervenants mais aussi les proches aux dilemmes d'une décision respectueuse de l'intérêt de la personne ?*

**Présidente**

Pascale Gérardin  
*Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy*

**Introduction**

Marie-Pierre Ombredane  
*Gériatre, Centre Les Capucins, réadaptation  
spécialisée et soins de longue durée, Angers*

Céline Louvet  
*Directrice d'établissement médico-social,  
Association des paralysés de France,  
Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

### 3 • La vie jusqu'à son terme dans le contexte de MND

*Les circonstances de fin de vie d'une personne encore plus vulnérable que d'autres du fait des spécificités d'une maladie neurologique évolutive, parfois avec un impact cognitif, interrogent au-delà des soins la présence que nous maintenons et les valeurs mobilisées dans l'accompagnement jusqu'au bout. À travers les phases d'un parcours dans la maladie qui est fait de ruptures et d'altérations – pour certaines maladies du moins – des capacités décisionnelles et des facultés de communication, comment être en mesure d'anticiper, soucieux de respecter la personne dans ses valeurs et ses droits ? On évoque parfois « un long mourir » qui peut interroger, en certaines circonstances, les justifications et les finalités du soin, suscitant des dilemmes qu'il convient d'arbitrer. Selon quels principes et au regard de quels critères, de quels engagements, envisager un accompagnement ajusté à l'attente de la personne, attentif également à la position de ses proches et aux réponses que doivent assumer les professionnels et les membres d'associations acteurs d'une sollicitude et garant d'une bienveillance jusqu'à l'ultime instant ?*

#### Présidente

Elisabeth Quignard

*Médecin gériatre, Réseau soins palliatifs  
Champagne-Ardennes, Espace de réflexion éthique  
de la région Champagne-Ardennes*

#### Introduction

Nadine Le Forestier

*Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière,  
AP-HP, docteur en éthique médicale, EA 1610,  
université Paris Sud*

Vianney Mourman

*Responsable de l'unité mobile de soins palliatifs,  
Hôpital Lariboisière, AP-HP, Espace de réflexion éthique  
région Ile-de-France*

### 4 • Valeurs personnelles et spiritualité

*La spiritualité renverrait à la capacité de l'homme à chercher et à élaborer un sens à sa vie tout comme à celle de se sentir connecté à une transcendance, que cela soit à l'intérieur ou en dehors de toute tradition religieuse particulière. L'intérêt récent du monde des soins pour la spiritualité des patients participe d'une volonté d'humanisation : prendre soin, c'est être attentif à l'ensemble des facettes d'un individu, incluant sa dimension spirituelle. Besoins spirituels, souffrance spirituelle et bien-être spirituel sont autant d'outils conceptuels que les soignants développent pour penser l'intégration de cette dimension au cœur de leur pratique. Or, si l'on en perçoit aisément la portée humaniste, cette appropriation de la spiritualité par le monde des soins ne peut manquer aussi de susciter un questionnement éthique. La question éthique centrale est donc la suivante : et si la spiritualité était justement un espace de liberté qui permettrait aux personnes atteintes de MND de se vivre comme des personnes à part entière, non réductibles à leur maladie ? Penser l'intégration de la spiritualité non plus sous l'angle du « prendre soin » mais sous celui de l'accueil, de la reconnaissance et de l'hospitalité ouvrirait alors un vaste champ de réflexion et d'action afin de tendre vers cette « vie bonne » lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes aux prises avec ces maladies.*

#### Président

Nicolas Pujol

*Docteur en éthique médicale et en sciences  
des religions, enseignant associé au Département  
de recherche en éthique, Université Paris Sud*

#### Introduction

Jean Matos

*Consultant, formateur, chargé de mission à l'Archevêché  
de Rennes pour les questions éthiques, doctorant  
en éthique médicale à l'Université Paris Sud  
(EA 1610 - Composante ES3)*

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP*

## ATELIERS 14H15 - 17H00

**SESSION 2 : 15H45 - 17H00****5 • Atelier juridique (2) : droits légitimes au respect de la confidentialité**

*Une réflexion sur les règles relatives à la communication d'informations confidentielles et privées entre des professionnels relevant de champs et de niveaux de compétences très, semble s'imposer. Tout particulièrement lorsqu'il s'agit de l'accompagnement et du soin de personnes en situation de vulnérabilité. Sans le respect de règles éthiques, juridiques et déontologiques connues et reconnues, ce partage d'informations non contrôlé, collectées et conservées sans assurer la préservation du secret, pourrait conduire à exclure les personnes atteintes de MND de leurs droits légitimes au respect de la confidentialité et les mettre de surcroît à la merci de dispositifs de stigmatisation et d'exclusion liés à leur état de santé. À cet égard, si le « Big data » et « l'open data » devraient favoriser un partage d'informations et l'exploitation statistique de données qui se doivent d'être nécessaires et ciblées, la recevabilité de cette innovation appliquée à la recherche et aux pratiques médicales tiendra pour beaucoup à la fiabilité des dispositifs assurant la préservation de données médicales personnelles à caractère confidentiel.*

**Présidente**

Catherine Ollivet  
*Présidente de France Alzheimer 93, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

**Introduction**

Sandrine Lauxerrois  
*Directrice des établissements sanitaires, sociaux et médico sociaux*

Benjamin Pitcho  
*Avocat à la Cour et Maître de conférences en Droit privé, Université Paris 8*

**6 • Corps, intimité, vie affective**

*La chronicité de la maladie affecte l'intimité, la vie relationnelle, altère parfois le corps au point de ne plus s'y reconnaître. Comment préserver ce qui doit l'être, éviter les ingérences, les regards indiscrets et les jugements rapides qui empiètent sur le précieux d'une existence ? C'est à l'examen des intrusions dans la sphère de l'intime que la personne et ses proches éprouvent si durement, ainsi qu'aux solutions concrètes que l'on peut envisager pour la protéger qu'il convient de consacrer une approche même si elle s'avère plus délicate que d'autres. Ne convient-il pas de reconnaître la personne malade dans la plénitude de son être et de ses aspirations et de prendre en compte dans son parcours ces moments préservés d'intimité et de relation, invulnérables d'une certaine manière aux altérations tant redoutées ?*

**Présidente**

Geneviève Demoures  
*Psychogériatre, Le Verger des Balans, Annesse-et-Beaulieu*

**Introduction**

Caroline Baclet-Roussel  
*Psychologue clinicienne, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP*



## 7 • Vie au domicile et accueil en institution, une continuité dans l'exigence éthique

*Dans le cadre d'une concertation exigeante, l'attention éthique permet de fédérer autour de valeurs partagées et de conférer un sens aux projets et aux actions. Vivre chez soi, préservant son indépendance parmi les siens, c'est certes bénéficier d'un environnement familial mais avec des contraintes ne serait-ce que d'ordre organisationnel qui ont leur impact sur le quotidien. En pratique, le domicile contribue à maintenir une vie relationnelle pour autant que l'état de santé ne justifie pas des dispositifs parfois intrusifs, au point de transformer le lieu de l'intime en un espace de soin. Les proches peuvent vivre parfois difficilement une si étroite proximité avec l'être cher malade, fatigué et parfois démuni face à l'évolution de son état de santé. L'accueil en institution, anticipé ou non lorsque par exemple des circonstances imprévues l'imposent, justifie lui également un accompagnement éthique soucieux des préférences et des droits de la personne. Ce parcours de vie en institution, avec des règles et des rythmes imposés de manière collective, des mesures parfois difficiles à admettre de surveillance et de contention, le sentiment parfois de négligence à l'égard des informations partagées ou des décisions prises, justifie des approches qui aujourd'hui sont considérées indispensables et donc reconnues au cœur des bonnes pratiques.*

### Présidente

Armelle Gentric  
CMRR CHU Brest EA 4686 UBO, Espace Régional  
Éthique de Bretagne

### Introduction

Annick Bartheleix  
Professeuse de biologie cellulaire (neurobiologie)  
et neuropathologie, Laboratoire de neurobiologie -  
neuropathologie, CHU Angers

Sylvie Gricourt  
Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

## 8 • Atelier de création éthique (2) : développer une démarche éthique au domicile ou en institution

*Initier une démarche éthique précocement mais aussi dans la continuité, au plus proche de ce que vivent les personnes constitue un enjeu clé du parcours dans la maladie chronique. Il convient ainsi de mieux comprendre de quelle manière mettre en œuvre une approche éthique pertinente au domicile ou en institution. Quels savoirs et compétences mobiliser, comment organiser et structurer la réflexion, de quelle la manière la partager ? Comment anticiper les situations de « dilemmes éthiques », intervenir en situation dite « de crise », procéder à des « retours d'expériences ». Fort du succès rencontrés par les ateliers proposés précédemment, cette approche relève d'une certaine conception pratique de « l'éthique, mode d'emploi ».*

### Président

Miguel Jean  
Praticien hospitalier, directeur de l'Espace de réflexion  
éthique de la région Pays de la Loire

### Introduction

Élisabeth Quignard  
Médecin gériatre, Réseau soins palliatifs  
Champagne-Ardennes, Reims

Betty Rio  
Médecin au Conseil départemental d'Ille et Vilaine  
auprès des personnes âgées et des personnes  
handicapées

Guillaume Durand  
Philosophe, maître de conférences,  
Université de Nantes

**ATELIERS 14H15 - 17H00****9 • Atelier de création éthique (3) :  
construire ensemble l'Espace éthique  
MND**

*Suite de l'atelier 10 du 15 septembre, p 15*

**2/2. Donner sens à un projet commun**

*Prenant pour base la synthèse du débat éthique tirée de l'atelier de création éthique n°1, cette seconde session visera à mettre en commun la richesse des multiples points de vue des participants dans le projet d'élaboration partagée de l'Espace éthique MND. C'est ensemble que seront ainsi déterminés les axes des actions que développera l'EREMAND, tenant compte de l'expression des attentes telles qu'elles émergeront de cette concertation dynamique associant personnes malades, proches, professionnels et associatifs avec des membres du réseau de l'EREMAND.*

**Coordination**

Emmanuel Hirsch

*Professeur d'éthique médicale,  
directeur de l'EREMAND et de l'Espace  
de réflexion éthique région Ile-de-France,  
Labex DISTALZ, Université Paris Sud*

Max Mollon

*Designer spéculatif et doctorant en sciences  
humaines, Espace de réflexion éthique région  
Ile-de-France, École nationale supérieure  
des arts décoratifs & Telecom ParisTech*

**LUNDI 21 SEPTEMBRE - 18H15 - 21H00**

**Ministère des Affaires sociales,  
de la Santé et des Droits des femmes  
14, avenue Duquesne – Paris**

## JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER 2015

### LA CONFIANCE À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE

#### **Soirée-débat exceptionnelle**

*Le 21 septembre 2015, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND) propose une soirée-débat exceptionnelle.*

*Une notion est apparue comme centrale, cristallisant de nombreux enjeux autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : la « confiance ».*

*La maladie d'Alzheimer met à l'épreuve la confiance en ses multiples points de fixation : confiance en soi, en son corps, en autrui, en la médecine, en la science, etc. C'est bien d'une crise de la confiance dont les malades peuvent pâtir dans ces situations où le corps et l'esprit semblent leur échapper.*

*Confiance dont il faut explorer les conceptions rivales et les transformations dans un système de soins où la parole médicale ne suffit peut-être plus à inspirer seule la confiance...*

*Eclairer la confiance du point de vue d'enjeux pratiques justifie une approche éthique qui réunira personnes concernées, professionnels et chercheurs pour un débat au cœur de la cité.*

*Programmation ultérieure*

*Inscription dans la limite des places disponibles : <http://journeealzheimer2015.evenium.net>*

#### **Avec notamment la participation de :**

*Armelle Debru, Anne Caron-Déglise, Olivier Drunat, Véronique Lefebvre des Noëttes, Catherine Ollivet, Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch*

- 18h15 - 18h30 : Accueil
- 18h30 - 18h45 : Le sens du mot « confiance »
- 18h45 - 19h45 : La maladie d'Alzheimer, une maladie de la confiance ?
- 20h00 - 21h00 : Créer un environnement de confiance



## ➤➤ COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

### COORDINATION

**Emmanuel Hirsch**  
*Professeur d'éthique médicale, EA 1610, université Paris Sud, directeur de l'EREMAND et de l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Labex DISTALZ*

### MEMBRES

**Philippe Amouyel**  
*Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 INSERM - université Lille 2 - Institut Pasteur de Lille et du Laboratoire d'excellence DISTALZ, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer*

**Pascal Antoine**  
*Professeur de psychopathologie, laboratoire UMR CNRS 9193 SCALab, Labex DISTALZ, université Lille 3*

**Pierre-Emmanuel Brugeron**  
*Charge de mission, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France et EREMAND*

**Léo Coutellec**  
*Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud*

**Véronique Danel Brunaud**  
*Neurologue, CHRU, Lille*

**Armelle Debru**  
*Professeure honoraire, université Paris Descartes, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

**Geneviève Demoures**  
*Psychogériatre, Le Verger des Balans, Annesse-et-Beaulieu*

**Valérie Depadt**  
*Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

**Marie-Odile Desana**  
*Présidente de France Alzheimer Bouches-du-Rhône*

**Alexandre Descamps**  
*Interne de santé publique, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France et EREMAND*

**Jacques Dubin**  
*Professeur de chirurgie, responsable du comité d'éthique du CHU d'Angers*

**Jean Émile**  
*Professeur honoraire de neurologie, Angers*

**Nadine Le Forestier**  
*Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, EA 1610, université Paris Sud, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

**Audrey Gabelle**  
*Neurologue, docteur en neurosciences, responsable du CMRR de Montpellier, Université Montpellier 1, INSERME U1040, CHU de Montpellier*

**Marcela Gargiulo**  
*Psychologue clinicienne, docteur en Psychologie, Institut de Myologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière/AP-HP*

**Armelle Gentric**  
*CMRR CHU Brest, EA 4686 UBO, Espace Régional Ethique de Bretagne*

**Pascale Gérardin**  
*Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy*

**Sylvie Gricourt**  
*Aide-soignante, EHPAD, Bolbec*

**Fabrice Gzil**  
*Philosophe, responsable du pôle « Études et Recherche », Fondation Médéric Alzheimer*

**Laurence Hugonot-Diener**  
*Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, CMRR, Paris Sud et Mémoires*

**Miguel Jean**  
*Praticien hospitalier, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Pays de la Loire*

**Pascale Lasjaunias**  
*Directrice du réseau médico-social, AREPA, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France*

Sandrine Lauxerros

*Directrice de l'EHPAD de Champtocé-sur-Loire*

Véronique Lefebvre des Noëttes

*Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier  
Émile-Roux, AP-HP, Espace de réflexion éthique  
région Ile-de-France*

Laurence Hugonot-Diener

*Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP,  
consultation mémoire CMRR Paris-Sud  
et Mémoires (réseau Alzheimer du Sud Parisien)*

Pierre Krolak-Salmon

*Neurogériatre, CMRR, CHU de Lyon*

Agnès Michon

*Neurologue, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière,  
AP-HP*

Judith Mollard-Palacios

*Psychologue clinicienne et responsable de projets –  
Association France Alzheimer et maladies apparentées*

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP*

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93, Espace de réflexion  
éthique région Ile-de-France*

Federico Palermi

*Juriste, directeur de l'Association monégasque  
pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer*

Benjamin Pitcho

*Avocat à la Cour et Maître de conférence en Droit privé,  
Université Paris 8, Espace de réflexion éthique région  
Ile-de-France*

Virginie Ponelle

*Directrice adjointe, Espace de réflexion éthique  
région Ile-de-France et EREMAND, Labex DISTALZ*

Élisabeth Quignard

*Médecin gériatre, Réseau soins palliatifs  
Champagne-Ardenne, Espace de réflexion éthique  
de la région Champagne-Ardenne*

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en philosophie morale et politique,  
Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique  
région Ile-de-France, Université Paris Sud*

## UN ARTISTE CRÉÉ UN TOTEM POUR L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MND



**Spécialiste d'art brut, Jacques Gricourt a créé dans son atelier situé au cœur de la Normandie, une sculpture dédiée à la démarche de l'EREMAND.**

« Le regard » - sculpture de métal réalisée à partir de matériaux du quotidien - nous saisit par l'intensité d'une expression à la fois énigmatique, fragile, incertaine et pourtant d'une vivacité qui surprend.

L'artiste restitue ainsi sa perception des maladies qui affectent les fonctions du cerveau et restreint parfois la personne dans son expressivité alors que demeure un essentiel, une existence qui n'en prend que plus de signification. L'humanité d'un visage ainsi tracé dans ses traits vifs, avec des reflets et la profondeur d'une lumière intérieure en appelle à une réflexion à la fois énigmatique et inquiète qui ne peut que contribuer au cheminement éthique.

Sylvie Gricourt, son épouse, est attachée de longue date aux activités de l'Espace éthique, nous permettant ainsi de bénéficier de ses compétences de terrain. Aide-soignante dans un EHPAD à Bolbec, son investissement dans le soin aura su inspirer, à n'en pas douter, le sculpteur.





## POURQUOI UN PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014/2019?

Michel Clanet

*Président du Comité de suivi du PMND*

*Le 17 Novembre 2014, 3 ministres – Mmes Marisol Touraine, Laurence Rossignol et Geneviève Fiorasso – annonçaient la mise en place d'un plan maladies neuro-dégénératives (PMND) déployé sur la période 2014-2019. Un plan attendu pour beaucoup, un plan déconcertant pour certains...*

**Attendu**, car il est la preuve d'une cohérence des politiques publiques dans l'amélioration des parcours de soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées. Il poursuit en effet le plan Alzheimer précédent, déjà lui-même source d'une restructuration profonde des filières sanitaires, médico-sociales et de la recherche autour de cette thématique. Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économiques et scientifiques et à mobiliser les politiques publiques des Etats comme le démontre le programme Global Action Against Dementia porté par l'OMS.

**Déconcertant** parce qu'il en étend le périmètre à d'autres maladies neuro-dégénératives, essentiellement la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP). Mais les 96 mesures de ce plan ne brouillent pas les cartes. Il est des aspects génériques des MND : il les respecte. Il est de nombreux points d'intersection entre ces affections aussi bien dans leurs

*domaines sanitaires que médico-social et de recherche : il favorise transversalité et intégration.*

### Quatre grands axes structurent le PMND

*Le premier concentre les mesures consacrées aux soins et à l'accompagnement. Il consolide la structuration mise en place par le précédent plan Alzheimer en renforçant les dispositifs pour une couverture de l'ensemble des territoires. Il crée ou renforce de nouveaux dispositifs dans le champ des autres MND. Il crée les conditions de l'interopérabilité de ces dispositifs partout où cela est possible. Il promeut l'expérimentation dont le résultat, rigoureusement évalué, sera le levier d'amélioration de l'organisation des filières. Il engage au déploiement d'une formation pluri-professionnelle qui implique tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Il prend en compte le désarroi et la souffrance des proches aidants.*

*Le deuxième axe réintroduit la personne malade au sein de la société. Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. L'Espace national de réflexion éthique maladie d'Alzheimer (EREMA) devient par là même l'EREMAND car il étend ses travaux aux autres maladies neuro-dégénératives.*

*La recherche est la source d'espoir pour tous ceux qui souffrent d'une maladie incurable. Les 25 mesures du troisième axe sont consacrées à mieux intégrer les centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les MND, à favoriser les passerelles entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, à mieux valoriser l'expérience des personnes atteintes de MND dans le domaine de la recherche (banques de récits, e-cohortes) et à accroître l'innovation thérapeutique.*

*Le PMND s'inscrit dans l'exigence de démocratie sanitaire. Sa gouvernance, qui constitue le quatrième axe, prend en compte la nécessaire participation des associations des personnes atteintes de MND à la mise en place du plan. Inscrites dans cette démarche, elles apportent leurs contributions à de nombreuses mesures.*

*Au terme de cette brève présentation, je tiens à remercier l'EREMAND pour son engagement immédiat et continu dans le plan et je ne doute pas que l'Université d'été, avec sa thématique « Vivre avec - Vivre ensemble », sera le lieu de débats fructueux qui contribueront à susciter les recherches et à diffuser les réflexions éthiques portant sur les MND.*

## OUVRAGE COLLECTIF ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

UN OUVRAGE COLLECTIF SOUS LA DIRECTION  
DE FABRICE GZIL ET EMMANUEL HIRSCH



Éditions érès, 672 pages, 18,50 €

*Emmanuel Hirsch est professeur d'éthique médicale à l'Université Paris sud, directeur de l'EREMAND*

*Fabrice Gzil est Responsable du Pôle Études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer*

**Trois convictions justifient cet ouvrage collectif qui associe les meilleures compétences dans une approche pluridisciplinaire désormais indispensable.**

> **La première** est que ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie, et que celles-ci devraient être et rester – tout au long de la maladie – au cœur de leur accompagnement.

> **La deuxième** est que ceux qui sont en première ligne dans l'accompagnement des personnes malades – les proches, les professionnels et les bénévoles qui prennent soin d'eux au quotidien – doivent être reconnus et soutenus par la société, car ils font vivre cette exigence de solidarité sans laquelle notre société ne serait plus une société véritablement humaine.

> **La troisième** est que ce que l'on appelle la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constituent pas seulement un défi pour la science et la médecine, mais que les conséquences multiples de ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société.

L'objectif de ce livre est donc de donner à voir comment des personnes malades, leurs proches, des professionnels du secteur sanitaire et social, des acteurs du monde associatif, des chercheurs, des intervenants bénévoles s'efforcent, en France et à l'étranger, de faire vivre ces trois convictions, et de donner corps aux valeurs de non abandon, de solidarité et de dignité qui animent leur engagement au quotidien.

## >> ORGANISATION



## COLUMBIARIVER

## >> PARTENAIRES



## >> CONTACT PRESSE

agence becom!

T. : 01 42 09 04 34



## >> RETROUVEZ L'ESPACE ÉTHIQUE MND

sur les réseaux sociaux.



@EspaceÉthique  
@EREMA\_Alz



Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer  
Espace éthique/AP-HP/Île de France