

PROGRAMME

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2017

ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

« INVENTIONS SOCIALES, MOBILISATIONS
ET SOLIDARITÉS »

»» 7^e Université d'été / Lyon

11-12 septembre 2017 :

Centre de Congrès de Lyon
50 Quai Charles de Gaulle

13 septembre : Journée scientifique,

Maison Internationale des Langues et des Cultures
35 Rue Raulin



>> ÉDITORIAL

Par cette 7^e Université d'été, nous souhaitons conférer une dignité à l'esprit d'invention, à l'écoute, à la recherche de solutions concrètes, même éphémères, dans le soin et l'accompagnement quotidiens des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Si dans l'intitulé de l'Université nous avons maintenu la mention de la maladie d'Alzheimer, ce n'est que parce que jusqu'en 2013 notre Espace éthique y était essentiellement consacré et donc qu'une certaine continuité le justifie. Depuis le plan MND 2014-2019, nos travaux concernent l'ensemble des MND : leurs multiples enjeux éthiques et sociétaux se situent au cœur de nos engagements.

À côté des innovations technologiques, à côté des recherches scientifiques essentielles, des inventions sociales se développent. Moins médiatiques, moins spectaculaires que les premières, elles sont peut-être plus nécessaires encore aujourd'hui puisqu'aucun soin, aucune technique, ne peut apporter un réel bien-être s'il n'est pas inscrit dans les réseaux de solidarités vivantes. Il est urgent d'apporter à ces inventions la reconnaissance qu'elles appellent.

Cette invitation à l'invention ne doit pas remettre en cause les acquis, les compétences, les savoirs expérimentiels ou s'établir contre les normes – contre les plans gouvernementaux, contre les lois, contre les procédures, contre les cadres de pensées – mais s'enraciner et se déployer dans leurs interstices, à travers les ressources de créativité dont nous disposons et qui permettent leur appropriation par chacune et chacun.

L'Espace éthique MND prend au sérieux la responsabilité qui lui incombe de veiller sur la reconnaissance, la préservation et le dynamisme de ces inventions sociales. Nous en partagerons les intelligences, les forces de transformation, les mobilisations, les solidarités et les espérances qu'elles rendent possibles, dès à présent, sur le terrain, au plus près des personnes, avec elles.

Emmanuel Hirsch, avec le Conseil scientifique*

Inscriptions obligatoires et gratuites : espace-ethique.org

* Conseil scientifique page 24

»» SOMMAIRE

- P4 Lundi 11 septembre 2017
- P8 Mardi 12 septembre 2017
- P11 Les forums éthiques
- P21 Mercredi 13 septembre 2017
- P24 Composition du Conseil scientifique

»» Les 6 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)

»» L'intégrale des vidéos des 6 universités d'été :



<http://bit.ly/VidéosUE>

PROGRAMME

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2017

« INVENTIONS SOCIALES, MOBILISATIONS ET SOLIDARITÉS »

»» LUNDI 11 SEPTEMBRE

09H00 - 18H45

LIEU : Centre de Congrès de Lyon, 50 Quai Charles de Gaulle

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'EREMAND et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Pierre Krolak-Salmon

Neurologue et professeur de gériatrie, Institut du vieillissement, CMMR, HCL de Lyon

Marie-Hélène Lecenne

Directrice de l'Autonomie, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Jacques Gricourt

*Sculpteur***09H15** Les grands entretiens

Réinventer le soin de la personne et l'attention à ses proches

Jean-Philippe Pierron

Professeur des universités en philosophie, directeur de la chaire « Valeurs du soin centré patient », Université Jean Moulin Lyon 3

Pierre Krolak-Salmon

*Neurologue et professeur de gériatrie, Institut du vieillissement, CMMR, HCL de Lyon***Présentation**

Léo Coutellec

Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Le soin comme réponse à l'appel d'une vulnérabilité, ne peut être un standard que l'on applique à toutes les situations singulières. Le soin est une démarche qui nous invite à l'invention et à l'élargissement de nos perspectives en repensant nos pratiques. Invention lorsque la complexité des relations et des situations nous impose de sortir des cadres, de s'adapter et de renouveler nos concepts. Élargissement des considérations lorsque la vulnérabilité n'est pas seulement celle de la personne malade mais aussi celle de son entourage, des soignants ou encore celle de l'institution.

10H10 Conférences plénières

Repenser le vivre ensemble par la reconnaissance ?

Paul-Loup Weil-Dubuc

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

Sans reconnaissance nous n'existons pas à nos contemporains, les regards glissent sur nous, nous ne sommes considérés que comme des êtres de besoins et notre maladie comme un « fardeau » pour la collectivité... Sans reconnaissance nous «disparaissons» (David Le Breton).

Une éthique de la reconnaissance doit donc s'imposer, particulièrement dans ces contextes où la maladie transforme les identités, les relations, les habitudes et où la mécanique de la reconnaissance mutuelle risque toujours de se gripper. Mais sommes-nous prêts, comme personnes et comme citoyens, à assumer les efforts de cette reconnaissance ?

10H45 Pause

11H10 Le sens des mots

Social

Armelle Debru

*Professeur honoraire, Université Paris-Descartes,
Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF*

D'usage plutôt militaire au départ, assoupli au cours des siècles, 'social' élargit son domaine en qualifiant toujours plus institutions, lois et économie, associations et syndicats, acquis et désordres, professions et même morales et religions, jusqu'à en perdre son latin... À la racine, le socius, venu de « suivre (sequor) » ou d'une racine plus ancienne, est l'associé, l'allié. Un lien fort, pluriel, volontairement tissé pour plus d'égalité, d'équité, pour la juste conquête des droits et des conditions de vie digne. Pas un mot vide, une étiquette sclérosée, un passe-partout bureaucratique et envahissant. Il faut se souvenir de l'alliance et, avec elle, de quelle bataille il faut mener, et de sa noblesse.

11H20 Revue de presse

L'invention sociale c'est vous !

Jacques Frémontier

*Éditorialiste de la revue de presse,
Fondation Médéric Alzheimer*

C'est du terrain que, de plus en plus souvent, provient aujourd'hui l'invention sociale. Personnes malades, aidants familiaux, personnels soignants inventent de nouvelles pratiques pour mieux vivre avec la maladie : faire bouger la cité, faire bouger l'institution, mais aussi – et peut-être surtout – bouger dans leur tête et faire bouger celle des autres.

11H35 Session plénière

Lorsque la maladie fait irruption dans une histoire de vie

Présentation

Aloïs Le Noan

Journaliste, Arte

1. Adapter le quotidien dès les premiers temps de la maladie

Catherine Ollivet

*Présidente de l'Association France Alzheimer 93
et du Conseil d'orientation Espace éthique/IDF*

Au-delà de l'annonce, que communiquer à la personne pour lui permettre d'anticiper les conséquences humaines et sociales de la maladie neuro-évolutive et de supporter au moins mal cette effraction de « l'entrée en maladie » ? Comment vivre les premiers temps et premiers pas de la maladie débutante, comprendre et intégrer ce qui se passe, se situer, s'organiser, prévoir, adapter le quotidien, maintenir les activités et la vie sociale, partager avec d'autres ?

2. Pratiques innovantes pour « habiter sa maladie »

Pascal Dreyer

Coordinateur Leroy Merlin Source, Réseau de recherche sur l'habitat de Leroy Merlin France

La maladie neuro-évolutive risque d'être vécue ou appréhendée comme un exil hors de soi ; la question de savoir comment l'habiter est dès lors décisive. Comment faire en sorte que le domicile demeure un habitat ? Qu'en est-il des habitats alternatifs « collectifs et solidaires » ? Et dans les « domiciles de substitution » que sont par exemple les EHPAD et les USLD, quelles pratiques innovantes permettent à la personne, à ses proches et aux équipes de vivre le sens d'une relation dans la vie, porteuse de valeurs, de sens et d'espoirs ?

3. Quelles ressources mobiliser face aux vulnérabilités partagées ?

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille3, UMR CNRS 9193, laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Nous disons parfois d'une personne qu'elle est « pleine de ressources », désignant par là davantage les ressources d'invention que des ressources matérielles. Mais face aux vulnérabilités et aux souffrances induites par la maladie, que peuvent réellement inventer les personnes malades et les proches ? De quelle marge d'inventivité dispose-t-on face aux contraintes sociales, psychiques et physiques impliquées par la maladie et ses traitements ?

13H00 Déjeuner

14H15-17H30 Forums éthiques (P. 11)

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°1



INTERVENTIONS PRÉCOCES, DIAGNOSTICS PRÉCOCES

Face aux possibilités d'un repérage plus précoce des maladies neurodégénératives, 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>

12H50 Grand témoin

Émilie Hermant

Co-directrice du collectif Dingdingdong

14H15-17H30

Session spéciale



3^E SYMPOSIUM ÉTHIQUE DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CMRR

Passerelles entre pratiques professionnelles et enjeux d'innovations au service de la personne malade

La maladie d'Alzheimer, les maladies apparentées et autres maladies neuro-dégénératives ont un pronostic généralement sévère. Nous n'avons pas d'autre choix que de concevoir l'innovation comme un devoir, comme une injonction d'amélioration continue de nos soins dans leur qualité et leur performance. La recherche et l'innovation font actuellement l'objet d'une phase de développement inédite dans l'histoire des maladies neuro-dégénératives, depuis la prévention primaire ou secondaire, le diagnostic dont l'interdisciplinarité conditionne la qualité, les structures et organisations de soins, les interventions psycho-sociales, l'accompagnement, jusqu'aux essais thérapeutiques innovants visant à stabiliser voire diminuer la charge lésionnelle.

Cette innovation, ces dynamiques de recherche ne vont pas de soi. Elles nécessitent une proactivité volontariste et déterminée, et souvent une énergie alliée à une force de conviction des financeurs, des professionnels, des patients et des aidants. Chaque étape du parcours diagnostique et de soins est une source de questionnements, d'imagination au service du progrès et de considérations éthiques encore peu explorées.

Ce nouveau symposium de la fédération des CMRR propose de réfléchir ensemble à ces multiples articulations entre le parcours de soins, les acteurs de l'innovation et de la recherche et les nouvelles questions éthiques induites.

Introduction

Pierre Krolak-Salmon
*Neurologue et professeur de gériatrie,
Institut du vieillissement, CMMR, HCL de Lyon*

Mathieu Ceccaldi
Professeur de neurologie, CMMR, AP-HM

Accéder à l'innovation tout au long du parcours de soins

Michel Clanet
Professeur de neurologie, président du Comité de suivi du Plan MND

Quelles conditions requises pour l'accès à l'innovation ?

Du diagnostic à la logistique...
Audrey Gabelle-Deloustal
Neurologue, CMMR, CHU de Montpellier

Table ronde

Questions éthiques et pratiques autour des essais thérapeutiques

Animée par Mathieu Ceccaldi et Pierre Krolak-Salmon

Avec :

Audrey Gabelle-Deloustal

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

Jean-Pierre Ousset
Neurologue, CMRR, CHU de Toulouse

Laurent Letrilliart
Médecin généraliste, Lyon

Christophe Magnier
Neurologue libéral, Lyon

➤➤ MARDI 12 SEPTEMBRE 08H00 - 16H30

LIEU : Centre de Congrès de Lyon, 50 Quai Charles de Gaulle

08H00 Leçon de philosophie

Mark Hunyadi
*Professeur de philosophie morale et politique,
Université catholique de Louvain*

Présentation

Robin Michalon
*Chercheur en éthique et en sociologie, Département
de recherche en éthique, Université Paris-Sud –
Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

Comprendre et accompagner la transformation numérique des institutions de soin implique un questionnement éthique portant tout autant sur les usages de ces nouveaux dispositifs techniques que sur la signification culturelle et anthropologique que le numérique produit dans notre façon de penser la santé. Autrement dit, il serait très réducteur de considérer que l'évolution numérique de la santé n'est qu'une option de plus dans ce que l'on appelle classiquement le « progrès scientifique et technique ». Car si la santé numérique peut offrir des « opportunités », elle est aussi le miroir d'une société qui peine à dessiner un horizon de sens partagé.

La réflexion que développe à ce propos le philosophe Mark Hunyadi apporte d'indispensables éclaircissements ainsi que les repères nécessaires.

09H15 Les grands entretiens

Réinventer nos mobilisations sociales et nos solidarités

Isabelle Donnio
*Chargée d'enseignement à l'École des hautes études
en santé publique, directrice de services à domicile*

Birgitta Martenson
*Membre du Conseil scientifique de Alzheimer
Disease International, ancienne directrice
de l'Association Alzheimer Suisse*

Présentation

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

La longue durée, dans le contexte de maladies évolutives, nécessite d'envisager de constants ajustements à l'environnement, des adaptations favorables aux meilleures conditions d'un « vivre avec » soucieux de choix de vie assumés et reconnus. Le « suivi » ne saurait seulement relever des compétences médicales ou médico-sociales. Il tient à la qualité d'une conscience politique d'enjeux sociétaux. Comment dès lors réhabiliter ou inventer des solidarités de proximité et sensibiliser l'entourage (voisinage, relais sociaux, commerçants, associations, etc.), afin de permettre à la personne malade ainsi qu'à ses proches de se maintenir présente au sein d'un réseau social actif ?

10H10 Conférences plénières

Valeur éthique et signification politique de l'innovation sociale

Fabrice Gzil

Responsable du pôle soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer

Dans le monde des maladies neuro-évolutives, où il existe de fortes attentes en matière de progrès médical et technologique, n'oublions pas de reconnaître l'inventivité et l'engagement de toutes celles et ceux qui s'efforcent, au quotidien, d'améliorer les réponses d'accompagnement, afin que les personnes malades soient pleinement reconnues dans leur humanité et leur inaliénable dignité. L'innovation sociale n'est pas vertueuse en tant que telle. Mais lorsqu'elle est portée par des valeurs de solidarité, d'intégrité, d'attention inconditionnelle à autrui, et de résistance contre toutes les formes d'exclusion et d'abandon, elle a une forte valeur éthique et politique. C'est pourquoi il importe de reconnaître, de soutenir et même de prendre soin des femmes et des hommes qui, souvent de manière discrète et modeste, en sont les porteurs et les garants.

10H45 Pause**11H10** Le sens des mots

Reconnaissance

Armelle Debru

Professeur honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Partir en reconnaissance, c'est partir en avant-garde, seul ou en détachement, s'aventurer en terrain inconnu pour explorer un territoire, ses ressources et ses risques. De même, toute

démarche de reconnaissance commence par un détachement, celui qui permet de voir l'autre, le différent, le plaisant comme le difficile. Connaître, en latin cognoscere, c'est au sens propre, apprendre à connaître. Être reconnu, qui est si normal et fait tant de bien, implique de l'autre qu'il acquière cette connaissance. Et qu'il ne se démette pas quand le terrain devient ardu, de peur que gagne à nouveau l'ignorance, le dédain. Et que l'autre subisse, en quelque sorte, la perte de cette part précieuse, par ce qui tend à se produire pour les isolés, les vieux et les malades, qu'on pourrait nommer la "déreconnaissance".

11H20 Carte blanche

Didier Robiliard

*Président de l'Association France Parkinson***11H35** Session plénière

Le sens et la continuité d'un parcours soucieux de la personne

Présentation

Aloïs Le Noan

*Journaliste, Arte***1. Pratiques professionnelles et innovations au service de la personne malade : les passerelles indispensables**

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA Ouest Aveyron

Qu'en est-il de la capacité et des moyens d'innovations dans les pratiques au service de la personne et de la continuité de son parcours ? Comment envisager et mettre en œuvre une dynamique de suivi « en passerelle » qui implique l'ensemble des intervenants ? De quelle manière dépasser les logiques « en silo », le cumul de réponses superposées sans solliciter les

besoins et la faculté d'adhésion de la personne ? Par quelle approche intégrer la personne, solliciter et respecter les savoirs expérientiels, créer les conditions d'un partenariat concerté ?

2. La solidarité à l'épreuve des situations complexes

Judith Mollard-Palacios

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

Comment répondre à la solitude, parfois même à la détresse dans la confrontation à des épisodes de crises, dans un contexte très fréquent de carences en recours professionnels de proximité ou institutionnels en situation d'urgence (injustices territoriales dans l'accès à des solidarités de proximité) ? Comment prendre en compte les limites des capacités d'intervention, d'acceptation et de tolérance des proches ?

3. De la sensibilisation de la société à sa mobilisation

Sebastian Moser

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

Comment expliquer les obstacles à l'inclusion des personnes atteintes de MND dans notre société et la difficulté de communiquer à leur propos : la diversité des maladies, leurs représentations, leur rapport à la pensée et à l'autonomie, leur évolutivité irréversible et l'absence – pour la majorité d'entre-elles – de réponses thérapeutiques efficaces ?

12H50 Grands témoins

Blandine et Xavier Prevost
Fondateurs et présidents de l'Association AMA DIEM

13H00 Déjeuner

14H15-16H30 Forums éthiques (P. 16)

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'EREMAND 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.

Cahier disponible sur espace-ethique.org

FORUMS ÉTHIQUES

Les Forums permettent de poursuivre et d'approfondir les thèmes évoqués en séances plénières. Ils favorisent le croisement d'expériences et d'expertises. Ces rencontres sont introduites par quelques propos liminaires qui précisent le cadre de la discussion.

Certains forums, parmi les plus populaires, sont proposés en plusieurs éditions pour être accessibles à tous.

1. Cultiver les capacités, ou le défi du rétablissement au sein des maladies neuro-évolutives.
2. Accompagner une personne et construire une relation : approche médico-psycho-sociale
3. Accès aux traitements et aux soins : organiser un suivi adapté et personnalisé dans un contexte bienveillant
4. À l'épreuve des situations complexes
5. Autour de l'intime et des loyautés
6. Créer et animer une structure de réflexion éthique
7. Souffrances et vulnérabilités partagées
8. Bienveillance sociale et engagement solidaire : assurer le respect et l'intégration des personnes
9. Le moment du diagnostic
10. Refus de soin : reconnaître ce que la personne exprime
11. Programmer ensemble un cycle de formation des encadrants à l'éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives : constitution d'un réseau
12. AMA DIEM : retour sur l'expérience des Maisons de Crolles pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer
13. Peut-on tout anticiper de la fin d'une vie ?

FORUMS ÉTHIQUES

Lundi 11 septembre 2017

14H15-15H45 / 1^{re} session**1. Cultiver les capacités, ou le défi du rétablissement au sein des maladies neuro-évolutives.**

Émilie Hermant

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille3, UMR CNRS 9193, laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Fabrice Gzil

Responsable du pôle soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer

Depuis une vingtaine d'années, la notion de rétablissement est particulièrement invoquée par certains usagers de la psychiatrie, pour marquer un contraste vis-à-vis de la manière habituelle de considérer des maladies réputées incurables telles que la schizophrénie. Pour les usagers comme les Entendeurs de voix, par exemple, le rétablissement est possible. Il correspond au fait de cultiver un art de vivre avec ce qui n'est plus considéré comme des symptômes mais comme des manières singulières d'être, voire des capacités.

Au sein des maladies neuro-évolutives, la notion de rétablissement est pour l'instant absente, comme s'il n'était pas possible d'envisager une telle « encapacitation » du fait de la progression des symptômes, notamment cognitif. Mais pourquoi les MNE ne nous mettraient-elles pas au défi de réfléchir à leurs propres modes de rétablissement possibles ?

2. Accompagner une personne et construire une relation : approche médico-psycho-sociale

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

Isabelle Donnio

Chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique, directrice de services à domicile

Si la relation entre les personnes semble inhérente au champ du soin et de l'accompagnement, pourtant essentiels les mouvements relationnels et les postures d'accompagnement ne vont pas toujours de soi et ne sont pas que de simples précautions de principe. La relation à l'autre engage très concrètement les deux protagonistes. Ce faisant, elle participe aux prises en soin et aux thérapeutiques, voire elle les conditionne.

Accompagner une personne malade invite nécessairement à s'interroger sur ce qui constitue une relation, sur ce qui sous-tend les dynamiques et les fondamentaux de l'accompagnement mais aussi sur les limites, les exigences et les valeurs qui s'y révèlent.

3. Accès aux traitements et aux soins : organiser un suivi adapté et personnalisé dans un contexte bienveillant

Cyrille Lesenne

Pilote, MAIA Ouest Aveyron

Pierre Corbaz

Médecin généraliste, président de la Commission éthique de la Fondation Soins Lausanne (FSL)

Bernard Rombeaut

Président de l'Association France Alzheimer Rhône

Dans la singularité de la maladie, de son intrication dans l'histoire de vie de la personne, les besoins sont multiples et rythment l'organisation du quotidien. Accompagner le parcours, anticiper les obstacles en personnalisant chaque démarche : tel est le défi de chaque acteur qu'il soit personne malade, entourage, professionnels.

Mais un défi supplémentaire s'ajoute aux pratiques souvent innovantes à mettre en place : maintenir la bienveillance de l'accompagnement dans la durée que sera celle du parcours, sans s'essouffler.

4. À l'épreuve des situations complexes

Judith Mollard-Palacios

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

Céline Louvet

Responsable du pôle « Réseaux médico-sociaux », Espace éthique/IDF

L'épreuve de la maladie, qui s'inscrit dans le temps, génère de fait de nombreuses formes de complexité ; complexité sociale, économique, psychologique et affective. Certains trouvent les moyens de la résolution en remaniant les forces en jeu, en s'appuyant sur les ressources existantes, en utilisant les dispositifs disponibles ; pour d'autres les complexités de la situation vécue entraînent une détresse profonde annihilant les capacités de résilience et d'adaptation et conduisant à un rejet des propositions d'aide. Comment comprendre la diversité des situations et comment ajuster nos pratiques professionnelles sans s'épuiser ?

15H45-16H15

Pause

16H15-17H30 / 2^e session

5. Autour de l'intime et des loyautés

Pierre Corbaz

Médecin généraliste, président de la Commission éthique de la Fondation Soins Lausanne (FSL)

Léo Coutellec

Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur

Au cœur de l'espace intime du couple et de l'histoire familiale, la maladie chronique interroge les loyautés passées et à venir. Dans le respect de l'intimité de chacun, sous le regard des proches et des professionnels, comment écouter et prendre en compte les changements qui s'opèrent pour penser à nouveau la relation dans une réflexion éthique qui nous engage ?

6. Créer et animer une structure de réflexion éthique

Pierre-Emmanuel Brugeron

Chargé de mission, Espace éthique/IDF et EREMAND

Alexia Jolivet

Chercheur responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Serge Duperret

Anesthésiste-réanimateur, Hôpital de la Croix-Rousse, HCL de Lyon

Ce forum vise à mieux comprendre le contexte dans lequel peut naître et évoluer une structure de réflexion éthique en établissement ou dans le cadre d'interventions à domicile. À travers des apports méthodologiques et des retours d'expérience, l'enjeu sera de saisir la pluralité des

FORUMS ÉTHIQUES LUNDI 11 SEPTEMBRE

approches ainsi que les questions liées à la construction d'une légitimité et à l'animation de la réflexion éthique. L'Espace éthique de la région Île-de-France vient de sortir un document de référence : « Créer et animer une structure de réflexion éthique. »

7. Souffrances et vulnérabilités partagées

Véronique Lefebvre des Noëttes

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

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille3, UMR CNRS 9193, laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex DistAlz

Christiane Gachet

Responsable régionale de France Parkinson

La souffrance est ce qui nous habite, cette déchirure de notre être souvent incommunicable, psychique, qui peut ou non s'accompagner de douleurs physiques qui ont avoir avec l'avoir... « J'ai mal à » et « je souffre de », être et avoir sont intimement mêlés à notre histoire singulière d'êtres humains fragiles, vulnérables. Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique.

La relation de soin n'est pas un sport de combat, et pourtant, il s'y joue l'exposition constante à la souffrance, à l'altération, voire à la disparition d'autant de blessures dont le mot vulnérabilité porte la trace. La vulnérabilité oblige à penser la co-vulnérabilité, un changement de regard de la part du soignant, passer d'un regard surplombant qui réifie, qui chosifie quand le patient disparaît sous la maladie, à un regard qui envisage au lieu de dévisager. La vulnérabilité n'existe qu'en partage et il faut repenser une phénoménologie du regard.

8. Bienveillance sociale et engagement solidaire : assurer le respect et l'intégration des personnes

Sebastian Moser

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

Isabelle Donnio

Chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique, directrice de services à domicile

Birgitta Martenson

Membre du Conseil scientifique de Alzheimer Disease International, ancienne directrice de l'Association Alzheimer Suisse

Pascal Dreyer

Coordinateur Leroy Merlin Source, Réseau de recherche sur l'habitat de Leroy Merlin France

Le vieillissement de la population, le virage ambulatoire favorisant une hospitalisation d'une durée de plus en plus courte ainsi que le maintien à domicile sont devenus des nouveaux mots d'ordre de la santé publique. À l'heure actuelle, la prise en soin repose principalement sur les services de soin professionnels et sur les aidants familiaux qui sont, assez souvent, fragilisés par les contraintes de l'accompagnement. L'intégration de la personne malade est l'affaire de tous, et nous assistons actuellement à de nouvelles formes de solidarités incluant l'entourage proche : voisinage, commerçant de proximité, associations etc. Quelles sont ces nouvelles formes de solidarités ? Comment l'inclusion de la personne vulnérable dans son quartier, sa rue, son immeuble est-elle rendue possible par les acteurs de la société civile ? EREMAND sort à l'occasion de l'Université d'été le n° 6 des Cahiers de l'Espace éthique sur le thème « Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société ».

14H15-17H30 / doublé 1^{re} et 2^e session

9. Le moment du diagnostic

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

Marie-Hélène Boucand

Médecin MPR, ancien chef de service Hospices civils de Lyon, docteur en philosophie, Universités Lyon 3 et Paris-Sud /Paris-Saclay

Didier Robiliard

Président de l'Association France Parkinson

Laurence Hugonot-Diener

Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP

Quand il s'agit de mauvaises nouvelles à annoncer, savoir communiquer s'avère capital. Communiquer c'est établir une relation individuelle, diffuser de l'information, et aussi connaître les effets de l'information sur la personne.

Quelle matière humaine de transmission de l'information vers la compétence peut être investie et utilisée ? Sommes-nous toujours juste, respectueux de ce que sait déjà la personne, de ce qu'elle souhaite savoir ? Nous donnons-nous les moyens d'être attentif à la manière dont la personne perçoit et vit ce qui lui arrive et les troubles qu'elle ressent ? Lui offrons-nous la possibilité de poser des questions si elle le souhaite ?

10. Refus de soin : reconnaître ce que la personne exprime

Catherine de Brabois

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

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Paul-Loup Weil-Dubuc

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

Sylvie Froucht-Hirsch

Anesthésiste réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

La personne malade qui refuse l'aide qui lui est proposée, place le soignant en situation d'échec. Il nous est alors nécessaire de comprendre ce que ce refus de soins exprime, à qui il s'adresse et dans quel contexte il se situe.

Quelles sont les valeurs qui rendent inacceptables pour un patient, un soignant ou même la société telle proposition de soins ou tel refus ?

17H30-18h45 / session spéciale

11. Programmer ensemble un cycle de formation des encadrants à l'éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives : constitution d'un réseau

Virginie Ponelle

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

Emmanuel Hirsch

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

À la suite de la 1^{re} École d'été MND organisée au Ministère des Solidarités et de la Santé les 20 et 21 juin 2017 par l'EREMAND, il a été convenu de constituer un réseau national des encadrants à l'éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives. Une concertation est proposée aux personnes qui souhaiteraient contribuer à cette démarche.

FORUMS ÉTHIQUES

Mardi 12 septembre 2017

14H15-16H30

4. À l'épreuve des situations complexes**Reprise du forum de la session 1 du lundi**

Judith Mollard-Palacios

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

Marie-Hélène Boucand

Médecin MPR, ancien chef de service Hospices civils de Lyon, docteur en philosophie, universités Lyon 3 et Paris-Sud /Paris-Saclay

Céline Louvet

Responsable du pôle « Réseaux médico-sociaux », Espace éthique/IDF

Laurence Hugonot-Diener

Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP

L'épreuve de la maladie, qui s'inscrit dans le temps, génère de fait de nombreuses formes de complexité ; complexité sociale, économique, psychologique et affective. Certains trouvent les moyens de la résolution en remaniant les forces en jeu, en s'appuyant sur les ressources existantes, en utilisant les dispositifs disponibles ; pour d'autres les complexités de la situation vécue entraînent une détresse profonde annihilant les capacités de résilience et d'adaptation et conduisant à un rejet des propositions d'aide. Comment comprendre la diversité des situations et comment ajuster nos pratiques professionnelles sans s'épuiser ?

5. Autour de l'intime et des loyautés**Reprise du forum de la session 2 du lundi**

Pierre Corbaz

Médecin généraliste, président de la Commission éthique de la Fondation Soins Lausanne (FSL)

Léo Coutellec

Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur

Au cœur de l'espace intime du couple et de l'histoire familiale, la maladie chronique interroge les loyautés passées et à venir. Dans le respect de l'intimité de chacun, sous le regard des proches et des professionnels, comment écouter et prendre en compte les changements qui s'opèrent pour penser à nouveau la relation dans une réflexion éthique qui nous engage ?

12. AMA Diem : retour sur l'expérience des Maisons de Crolles pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

Florence Pasquier

Professeur de neurologie, Université Lille2, CHRU de Lille, Labex DistAlz

Blandine et Xavier Prevost

Fondateurs et présidents de l'Association AMA diem

Dans le parcours de la maladie d'une personne jeune touchée par la maladie d'Alzheimer et de son entourage, la question de lieux d'accueil et d'accompagnement adaptés et spécifiques est une des

préoccupations majeures. *S'il n'est pas de réponse unique, l'expérience des Maisons de Crolles est unique et innovante. Comment tant par les valeurs défendues que dans les principes de base qui y sont promus, s'adapter à la personne est au cœur des objectifs de cette hospitalité emblématique.*

6. Créer et animer une structure de réflexion éthique

Reprise du forum de la session 2 du lundi

Pierre-Emmanuel Brugeron
Chargé de mission, Espace éthique/IDF
et EREMAND

Alexia Jolivet
Chercheur responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Catherine de Brabois
Infirmière coordinatrice en SSIAD

Serge Duperret
Anesthésiste-réanimateur,
Hôpital de la Croix-Rousses, HCL de Lyon

Cet atelier vise à mieux comprendre le contexte dans lequel peut naître et évoluer une structure de réflexion éthique en établissement ou dans le cadre d'interventions à domicile. À travers des apports méthodologiques et des retours d'expérience, l'enjeu sera de saisir la pluralité des approches ainsi que les questions liées à la construction d'une légitimité et à l'animation de la réflexion éthique. L'Espace éthique de la région Île-de-France vient de sortir un document de référence : « Créer et animer une structure de réflexion éthique. »

7. Souffrances et vulnérabilités partagées

Reprise du forum de la session 2 du lundi

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

Pascal Antoine
Professeur de psychopathologie, Université de
Lille3, UMR CNRS 9193, laboratoire des sciences
cognitives et affectives, Labex DistAlz

Christiane Gachet
Responsable régionale de France Parkinson

La souffrance est ce que nous habite, cette déchirure de notre être souvent incommunicable, psychique, qui peut ou non s'accompagner de douleurs physiques qui ont avoir avec l'avoir... « J'ai mal à » et « Je souffre de », être et avoir sont intimement mêlés à notre histoire singulière d'êtres humains fragiles, vulnérables. Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique.

La relation de soin n'est pas un sport de combat, et pourtant, il s'y joue l'exposition constante à la souffrance, à l'altération, voire à la disparition d'autant de blessures dont le mot vulnérabilité porte la trace. La vulnérabilité oblige à penser la co-vulnérabilité, un changement de regard de la part du soignant, passer d'un regard surplombant qui réifie, qui chosifie quand le patient disparaît sous la maladie, à un regard qui envisage au lieu de dévisager. La vulnérabilité n'existe qu'en partage et il faut repenser une phénoménologie du regard.

FORUMS ÉTHIQUES MARDI 12 SEPTEMBRE

13. Peut-on tout anticiper de la fin d'une vie ?

Emmanuel Hirsch

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

Émilie Hermant

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93
et du Conseil d'orientation Espace éthique/IDF

Paul-Loup Weil-Dubuc

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

Les circonstances de fin de vie d'une personne encore plus vulnérable que d'autres du fait des spécificités d'une maladie neuro-évolutive, parfois avec un impact cognitif, interrogent au-delà des soins la présence que nous maintenons et les valeurs mobilisées jusqu'au bout. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie reprend les conditions d'une approche qui anticipe les termes du processus décisionnel, notamment du point de vue des directives anticipées, de la désignation de la personne de confiance, voire du recours à la sédation profonde et continue. Pour autant, peut-on tout anticiper en fin de vie ?

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 évolutives et les personnes concernées par ces dernières.

Télécharger le Hors-série
espace-ethique.org

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>

Les forums du lundi 11 septembre 2017

	SESSION 1 14H15-15H45	SESSION 2 16H15-17H30
Saint Clair 1	10 Refus de soin : reconnaître ce que la personne exprime	10 Refus de soin : reconnaître ce que la personne exprime
Saint Clair 2	3^e Symposium éthique de la Fédération nationale des CMRR	
Saint Clair 3A	1 Cultiver les capacités, ou le défi du rétablissement au sein des maladies neuro-évolutives	8 Bienveillance sociale et engagement solidaire : assurer le respect et l'intégration des personnes
Saint Clair 3B	2 Accompagner une personne et construire une relation : approche médico-psycho-sociale	7 Souffrances et vulnérabilités partagées
Saint Clair 4	4 À l'épreuve des situations complexes	6 Créer et animer une structure de réflexion éthique
Rhone 1	9 Le moment du diagnostic	9 Le moment du diagnostic
Rhone 2	3 Accès aux traitements et aux soins : organiser un suivi adapté et personnalisé dans un contexte bienveillant	5 Autour de l'intime et des loyautés

Saint Clair 1	SESSION SPÉCIALE 11 Programmer ensemble un cycle de formation des encadrants à l'éthique dans le contexte des maladies neuro-évolutives : constitution d'un réseau
----------------------	--

Les forums du mardi 12 septembre 2017

	14H15-16H30
Saint Clair 1	4 À l'épreuve des situations complexes
Saint Clair 2	12 AMA Diem : retour sur l'expérience des Maisons de Crolles pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer
Saint Clair 3A	6 Créer et animer une structure de réflexion éthique
Saint Clair 3B	13 Peut-on tout anticiper de la fin d'une vie ?
Saint Clair 4	7 Souffrances et vulnérabilités partagées
Rhone 2	5 Autour de l'intime et des loyautés

➤➤ **MERCREDI 13 SEPTEMBRE**
09H00 - 17H30

JOURNÉE SCIENTIFIQUE

LIEU : Maison Internationale des Langues et des Cultures, 35 Rue Raulin, Lyon



**FONDATION PLAN
ALZHEIMER**

Inscription gratuite dans la limite des places disponibles : <http://jscientifiqueue17.evenium.net>

Essais thérapeutiques de prévention de la maladie d'Alzheimer

De nouveaux enjeux pour l'éthique de la recherche ?

Après trois décennies d'efforts de recherche, les mécanismes causaux de la maladie d'Alzheimer restent à élucider¹. Cette maladie présente une spécificité qui oriente actuellement les recherches vers une intervention clinique plus précoce : lorsque la maladie est diagnostiquée, nous savons qu'elle a déjà évolué depuis plusieurs années. Ce constat est apporté comme explication des échecs répétés des essais cliniques effectués sur cette maladie depuis plusieurs décennies : les thérapeutiques médicamenteuses seraient inefficaces à un stade où la maladie est déjà trop évoluée. Ainsi, les chercheurs se questionnent actuellement sur la possibilité de tester ces molécules dans le cadre d'essais cliniques mobilisant des individus pré-symptomatiques, voire asymptomatiques².

L'intention est d'intervenir avant l'apparition des premiers symptômes pour stopper la progression de la maladie, ce qui marque depuis plusieurs années un « tournant préventif » ; tournant caractérisé par une reconfiguration du paysage institutionnel et économique de la recherche thérapeutique (session 1) et marqué par une tension entre les appels au progrès scientifique et la nécessité d'une vigilance éthique (session 2). Dans un tel contexte, de nouvelles modalités de participation aux essais cliniques s'imposent, là où le statut des sujets n'est plus celui d'objets scientifiques mais de partenaires de la connaissance (session 3). Ainsi, c'est à un questionnement plus large sur la forme et les finalités de la mobilisation de la société auquel nous devons faire face. N'est-il pas, à cet égard, important de reconsidérer les relations de responsabilité entre la recherche scientifique et ce à quoi la société est prête (session 4) ?

¹ C'est l'un des constats du rapport : Bengt Winblad & al. « Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society », Lancet Neurol 2016; 15: 455-532, p.483.

² Ibid 2016, p.485.

08H30 Accueil des participants**09H00** Ouverture

Philippe Amouyel

Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 Inserm – Université Lille 2 – Institut Pasteur de Lille et du Labex DistAlz, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

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'EREMAND et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

09H30 Session 1

Reconfiguration de la médecine préventive : autres acteurs, nouveaux défis

Rémy Choquet

Directeur de l'équipe innovation et prospective, Orange Healthcare

Mark Hunyadi

Philosophe, Université Louvain-la-Neuve

Modérateur

Paul-Loup Weil-Dubuc

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

Le champ de la médecine préventive se reconfigure au rythme d'importantes mutations conceptuelles, technologiques et socio-économiques. Mutations conceptuelles lorsqu'il ne s'agit plus seulement de prévenir mais de prévenir. Mutations technologiques lorsque les dispositifs de collecte et de traitement des données atteignent des puissances incommensurables au regard des générations techniques précédentes. Mutations socio-économiques lorsque

de nouveaux acteurs, privés notamment, investissent le champ en questionnant les méthodes et les finalités.

11H00 Pause**11H15** Session 2

Essais thérapeutiques : entre progrès et protection, quels risques sommes-nous prêts à assumer ?

Philippe Amouyel

Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 Inserm – Université Lille 2 – Institut Pasteur de Lille et du Labex DistAlz, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

Florence Pasquier

Professeur de neurologie, Université Lille2, CHRU de Lille, Labex DistAlz

Catherine Dekeuwer

Maitre de conférence en philosophie à l'université Lyon 3

Modérateur

Léo Coutellec

Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

La mise en place d'essais thérapeutiques de prévention exacerbe une tension constitutive de la démarche scientifique de recherche, tension que l'on peut observer entre progrès et protection. Ici, le risque n'est pas compris comme probabilité mais comme curseur éthique entre le possible et le souhaitable. L'enjeu est alors de partager constats et objectifs qui permettraient de décider collectivement de ce curseur.

12H45 Déjeuner

14H00 Session 3

Participation aux essais cliniques :
nouvelles modalités d'inclusion
et de suivi

François Eisinger

Médecin interniste, Centre régional de lutte contre le cancer, Institut Paoli-Calmettes, Marseille, membre du Comité d'éthique de l'Inserm

David Wallon

Maître de conférences universitaire, neurologue, CMRR, CHU de Rouen

Jean-Pierre Fournier

Responsable coordination, TRT-5

Modérateur

Emmanuel Hirsch

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

Plus encore que tout autre contexte, celui des essais thérapeutiques concernant la maladie d'Alzheimer pose la question des risques pris par les sujets, des bénéfices incertains et de la pénibilité propre à l'engagement dans ces essais. Comment rétablir un équilibre proportionnel entre ces dimensions et intégrer les sujets potentiels dans la construction de cet équilibre ? Comment garantir au mieux le respect de l'intégrité et de la dignité des personnes face à la prise de risque en vue d'un bien collectif ? Comment intégrer l'avis, la motivation et l'engagement des personnes concernées pour participer à ces essais cliniques ?

15H45 Session 4

Anticiper l'impact sociétal des essais
préventifs

Audrey Gabelle-Deloustal

Neurologue, CMRR, CHU de Montpellier

Robin Michalon

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

Modérateur

Sebastian Moser

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

Là où les notions de communauté de patients, de personnes concernées et d'aidants se sont formées dans un contexte où la maladie est une réalité concrète et présente, qu'en est-il de la participation et de la mobilisation sociale dans un contexte de prévention ? Peut-on anticiper l'impact sociétal de la mise en place à une échelle significative d'essais de prévention de la maladie d'Alzheimer ?

17H20 Conclusion

COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2017

COORDINATION

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud – Paris-Saclay, directeur de l'EREMAND et de l'Espace éthique/IDF, 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 Labex DistAlz, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

Mina et Philippe Blanchard

Personnes concernées par la maladie d'Alzheimer

Pierre-Emmanuel Brugeron

Responsable du pôle Ressources, Espace éthique/IDF et EREMAND

Sébastien Claeys

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

Michel Clanet

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

Léo Coutellec

Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz

Catherine de Brabois

Directrice de SSIAD, Fondation Maison des champs

Armelle Debru

Professeur honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Valérie Depadt

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Patrice Dubosc

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

Sylvie Froucht-Hirsch

Anesthésiste réanimateur, fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy

Sylvie Gricourt

Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

Fabrice Gzil

Responsable du soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer

Emilie Hermant

Co-directrice du collectif Dingdingdong

Laurence Hugonot-Diener

Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP

Alexia Jolivet

Chercheur responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud – Paris-Saclay / Espace éthique/IDF

Pierre Krolak-Salmon

Professeur de neurologie, Institut du vieillissement, CMMR, HCL de Lyon

Nadine Le Forestier

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

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, UDSMA-MFA, Rodez

Céline Louvet

Responsable du pôle « Réseaux médico-sociaux », Espace éthique/IDF

Françoise Maillard

Patient-expert, Ligue française contre la sclérose en plaques

Robin Michalon

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

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, responsable de projet Missions sociales, 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 Espace éthique/IDF

Jean-Philippe Pierron

Professeur des universités en philosophie, directeur de la chaire « Valeurs du soin centré patient », Université Jean Moulin Lyon 3

Virginie Ponelle

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

Élisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

Didier Robiliard

Président de France Parkinson

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur

Paul-Loup Weil-Dubuc

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

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>



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 MND. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. 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>



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

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives 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 LANCE LE PREMIER MAGAZINE GRAND PUBLIC CONSACRÉ À L'ÉTHIQUE

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

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/magEE1>

>> ORGANISATION



>> PARTENAIRES



>> CONTACT PRESSE

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

Manon Blanchard
manon.blanchard@lauma-communication.com
T. : 01 73 03 05 26

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



@EspaceEthique



Espace éthique/AP-HP/Île de France