

**« Alzheimer et autres maladies neurologiques  
Penser ensemble d'autres approches éthiques »**

1<sup>ère</sup> Rencontre Éthique, neurologie, handicaps et vieillissement

**17-19 septembre 2008**

*Sous le haut patronage de la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports*

*Journée mondiale Alzheimer 2008*

*L'Espace éthique/AP-HP s'engage*

*En hommage à Yvon Lamour, pionnier de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, mort le 25 juillet 1996.*

[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)



fng

**« Alzheimer et autres maladies neurologiques  
Penser ensemble d'autres approches éthiques »**

→ *Alzheimer : l'Espace éthique/AP-HP s'engage, voir p. 7*

→ Incriptions gratuites mais obligatoires :

[formation.ethique@sls.aphp.fr](mailto:formation.ethique@sls.aphp.fr)

→ **17 septembre 2008**

**France Culture : 18/20**

En direct et en public



→ **18 septembre**

**Ministère de la Santé**

Amphithéâtre Laroque

14, avenue Duquesne - 75007 Paris



**◆ 18H-19H30 • Séance plénière  
Souffrances et douleurs croisées**

• ***L'oubli destructeur***

Yannis Constantinidès

*Professeur agrégé de philosophie, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*

• ***Prise en charge psychologique en situation extrême : le malade atteint de SLA***

Hélène Brocq

*Psychologue clinicienne, centre de référence DHOS maladies neuromusculaires et SLA, CHU de Nice*

• ***Reconnaître et évaluer la douleur de la personne présentant des troubles cognitifs***

Annick Sachet

*Praticien hospitalier, service gériatrie et soins palliatifs, Hôpital Charles Foix, AP-HP*

• ***“Démences” et souffrance : approche observationnelle***

Isabelle Fonséca

*Praticien hospitalier, gériatre, Hôpital Émile Roux, AP-HP*

## ◆ 19H30–22H00 • Conférence publique

### Vivre l'absence de la pensée Penser l'absence dans la vie

- **Ouverture**

Geneviève Laroque

*Présidente de la Fondation nationale de gérontologie*

- *Une éthique de la vulnérabilité*

Corine Pelluchon

*Maître de conférences en philosophie, Université de Poitiers*

- *L'oubli pour vieillir*

Jérôme Pellerin

*Psychiatre, chef de service, Hôpital Charles Foix, AP-HP*

- *Alzheimer : présence de la pensée malgré tout*

Henri-Pierre Cornu

*Praticien hospitalier, chef de service en gériatrie, groupe hospitalier René Muret–Bigottini, AP-HP*

- *Expérience tangible du matérialisme de l'esprit chez les accompagnants du malade ?*

Lionel Naccache

*Neurologue, groupe hospitalier Pitié–Salpêtrière, AP-HP, chercheur en neurosciences, INSERM, U562)*

- *Comme au premier matin du monde*

Jean Claude Ameisen

*Professeur d'immunologie, président du Comité d'éthique de l'INSERM, membre du Comité consultatif national d'éthique*

## ➔ 19 septembre 2008

### Hôpital Européen Georges Pompidou

Auditorium

20, rue Leblanc – 75015 Paris



## ◆ 8H30–10H00 • Séance plénière

### Décider dans l'indécidable

Modérateur : Armelle Debru

*Professeur d'histoire de la médecine, université Paris Descartes*

- *Évaluer les capacités décisionnelles*

Fabrice Gzil

*Enseignant–chercheur en philosophie, université Paris 7 Denis Diderot*

- *Annnonce, faut-il dire ?*

Vincent Meininger

*Professeur de médecine, neurologue, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié–Salpêtrière, AP-HP*

- *Face au refus de traitement*

Sophie Moulias

*Gériatre, praticien hospitalier, service de médecine interne, Hôpital Charles Foix, AP-HP*

- *AVC graves : jusqu'où réanimer ?*

Sophie Crozier

Neurologue, praticien hospitalier, service des urgences cérébrovasculaires, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

## ◆ Pause

## ◆ 10H30-13H00 • Ateliers

### ❖ Atelier 1

#### **Annoncer et gérer l'incertitude diagnostique/pronostique : valeurs et enjeux engagés**

- *Enquête nationale sur l'annonce d'une maladie neurodégénérative dans des centres experts : ce que vivent les médecins*

Nadine le Forestier

*Praticien hospitalier, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

Coordination :

Marcella Garguilo

*Psychologue clinicienne, Institut de myologie, attachée à la consultation de génétique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

Nicola Grignoli

*Psychologue, responsable du CRD, Espace éthique/AP-HP*

### ❖ Atelier 2

#### **Décision, limitation et arrêt de traitement : cadre et limites d'un traitement au bénéfice de la personne malade**

- *Décisions de ventilation (trachéotomie et VNI) dans la SLA*

François Salachas

*Praticien hospitalier, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

- *Décisions de nutrition artificielle dans la maladie d'Alzheimer*

Gabriel Abitbol

*Praticien hospitalier, gériatre, Hôpital Broca, AP-HP*

- *Approche socio-organisationnelle des procédures de limitation ou d'arrêt de traitement actif : le cas de la réanimation néonatale*

Elsa Gisquet

*Sociologue*

- *La loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie à l'épreuve de la « neuro-éthique »*

Louis Puybasset

*Professeur de médecine, unité de neuro-anesthésie-réanimation, département d'anesthésie-réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

Coordination : Sophie Crozier

### ❖ Atelier 3

#### **Vécu et temps de la maladie : que fait-on du temps du malade ?\***

- *Que sait-on du temps de la maladie ?*

Robert Moulias

*Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe*

- *Passé-présent-avenir*

Claude Lepresle

*Responsable du Centre d'études gérontologiques ville-hôpital (CEGVH)*

Vanessa Masset

*Psychologue clinicienne en institution (77)*

- *La conciliation des moments : le temps des familles, le temps des soignants*

Marijane Loizillon

*Ergothérapeute, formatrice consultante*

- *Le temps du politique : construire demain sans oublier aujourd'hui*

Jean-Paul Laumonier

**Médecin gériatre (62)**

Bernadette Le Nouvel

*Psychologue clinicienne, Hôpital Broca, AP-HP*

- *Conclusion : Que fait-on du temps du malade ?*

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93*

Coordination : Catherine Ollivet

\* *Proposé par le groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP*

#### ❖ **Atelier 4**

##### **Maladies chroniques évolutives : le sens et la continuité du soin au domicile ou en institution**

- *La quête du chez soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer*

Céline Le Bivic

*Psychologue clinicienne, Hôpital Émile Roux, AP-HP*

- *Épouse de malade et infirmière : quel engagement dans le soin ?*

Christiane Carillion

- *Les médiations nécessaires : exemple de l'entrée en institution*

Isabelle Agostino

*Cadre de santé, hôpital privé gériatrique les Magnolias, Longjumeau*

- *Hôpital de jour, entre domicile et institution : quels sens ?*

Emmanuel Guiliano

*Psychologue, Centre d'évaluation des troubles psychiques et du vieillissement, hôpital Sainte-Anne (75)*

Coordination : Véronique Lefebvre des Nouettes

#### ◆ **14H15-16H15 • Séance de travail\***

##### **Charte Alzheimer Éthique & Société**

*Rédigée au sein de l'Espace éthique/AP-HP, la Charte Alzheimer Éthique & Société peut être consultée : [www.espace-ethique.org/fr/alzheimer2008.php](http://www.espace-ethique.org/fr/alzheimer2008.php)*

- 14H30-15H : *article 10 « Contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique »*

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*

- 15H-15H20 : *article 3 « Reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, préférer, refuser »*

Véronique Lefebvre des Nouettes

*Psychiatre, service de gérontologie, Hôpital Émile Roux, AP-HP*

- 15H20-15H40 : *article 2 « Développer et garantir les compétences professionnelles par les formations initiale et continue ainsi que par le travail en équipe »*

Henri-Pierre Cornu

*Praticien hospitalier, chef de service en gériatrie, groupe hospitalier René Muret-Bigottini, AP-HP*

- 15H40-16H : *articles 4 et 7 « Respecter le choix de la personne malade (art.4). Respecter la personne malade, ses biens et ses choix matériels » (art. 7)*

Federico Palermi

*Juriste, Fondation Médéric Alzheimer*

- 16H-16H20 : *article 9 « Faire bénéficier la personne malade de la recherche et de ses progrès »*

Vincent Rialle

*Maître de conférences, praticien hospitalier, université Joseph Fourier, CHU de Grenoble*

- 16H20-16H30

Conclusion : *Au-delà de la maladie d'Alzheimer « construire ensemble une relation où la personne trouve elle-même sa place »*

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93*

Modérateur : Catherine Ollivet

\* *Proposée par le groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP*

## ◆ 16H45-17H15 – « Les couleurs de l'oubli »

« Les couleurs de l'oubli »

*Présentation en avant-première de l'ouvrage « Les couleurs de l'oubli », Éditions de l'Atelier par François Arnold et Jean Claude Ameisen*

## ◆ 17H15-18H30 • Synthèse ateliers/discussions

### ◆ Pause

## ◆ 19H00-21H30 • Conférence publique

“Démences” : une mort sociale ?

### • Ouverture

Jean-Marie Le Guen

*Vice-président de l'Assemblée nationale, président du Conseil d'administration de l'AP-HP*

### • Qu'est-ce que mourir à la cité ?

Elisabeth G. Sledziewki

*Philosophe, maître de conférences HDR de science politique à l'IEP de Strasbourg, Université Robert-Schuman*

### • Tests génétiques présymptomatiques : une renaissance sociale ?

Alexandra Dürr

*Neurogénéticienne, Département de génétique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

### • Troubles cognitifs, troubles comportementaux et mort sociale

Catherine Belin

*Praticien hospitalier, service de neurologie, unité mémoire et maladies neurodégénératives, Hôpital Avicenne, AP-HP*

Pierre Cesaro

*Professeur de médecine, chef de service de neurologie, Hôpital Henri Mondor, AP-HP*

Michèle Frémontier

*Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer*

### • Conclusion

Joël Menard

*Professeur de médecine, ancien directeur général de la Santé*

### Comité scientifique :

Armelle Debru, Catherine Ollivet, Véronique Lefebvre des Noettes, Catherine Belin, Sophie Crozier, Marcela Garguilo, Henri-Pierre Cornu, Nicola Grignoli, Jérôme Pellerin, Nadine le Forestier, Emmanuel Hirsch



## *Journée mondiale Alzheimer 2008* *L'Espace éthique/AP-HP s'engage*

Faute d'une place parmi nous, la personne atteinte dans son intégrité physique et mentale éprouve la condition d'une déportation aux confins de notre sensibilité humaine, de nos valeurs sociales, de notre bien commun. On lui refuse le droit d'exister alors que notre responsabilité doit viser, au contraire, à lui reconnaître une position d'exception au vif de nos préoccupations.

Certains l'ont compris et l'expriment à travers des initiatives qui surprennent, déroutent et fascinent, inventant et instaurant de nouveaux territoires du possible.

Il est, à l'écart des cheminements habituels et des considérations rarement discutées, des personnes qui adoptent pour nous, au nom de notre conscience collective, des positions de résistance : elles témoignent des valeurs les plus élevées de nos principes d'humanité. Familles et professionnels se retrouvent dans la proximité d'une implication exigeante au service de personnes dont l'existence même tient à la qualité et à la persistance de leurs engagements. Cette manière d'être et d'assumer nos solidarités humaines là où elles accèdent au degré supérieur de leurs significations.

Il nous faut inventer des possibles, renouer avec l'humanité, reconquérir des espaces de vie, édifier ensemble un avenir, susciter des relations, vivre la communauté d'un espoir, exiger de chacun d'entre nous la capacité et la subtilité d'une attention. Il nous faut défier les préventions et les peurs : elles font de ce qui semble nous être différent, ce qui nous devient étranger et indifférent.

Apprendre l'autre, le découvrir, le reconnaître dans sa vérité et sa dignité d'être, c'est aussi rendre possible la rencontre.

Nous puisons dans cette conviction la force de notre engagement.

Emmanuel Hirsch

### *Quelques initiatives présentées depuis 1999*

- 12 juin 1999

[Démences et dépendances](#)

Journée de réflexion

Hôpital Charles Foix, AP-HP

- 21 septembre 1999

[Alzheimer : les soignants s'engagent](#)

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 21 septembre 2000

[Alzheimer : on peut mieux faire dès aujourd'hui](#)

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 19 mai 2001

[Que savons-nous de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui ?](#)

Journée de réflexion

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

- 21 septembre 2001

[Maladie d'Alzheimer : changer le regard de la société](#)

Sénat

- 24 mai 2003  
[Fin de vie et mort de la personne âgée démente](#)  
 1. [Face aux souffrances : les enjeux de la communication](#)  
 Journée de réflexion  
 Hôpital Bretonneau, AP-HP
  
- 21 septembre 2004  
[Alzheimer : enjeux de citoyenneté et de démocratie](#)  
 Conseil régional d'Île-de-France
  
- 15 mai 2004  
[Fin de vie et mort de la personne âgée démente](#)  
 2. [Temps des ruptures et de la mort](#)  
 Journée de réflexion  
 CH Philippe Pinel, Amiens
  
- 20 septembre 2005  
[Alzheimer : réalités des droits, urgence politique](#)  
 Ministère de la Santé et des Solidarités
  
- 30 novembre 2006  
[Alzheimer : un autre regard sur la personne](#)  
 Cité des sciences et de l'industrie
  
- 30 janvier 2007  
[Alzheimer 2007 : les soignants s'engagent \(1\)](#)  
 Hôpital européen Georges Pompidou
  
- 20 juin 2007  
[Alzheimer 2007 : les soignants s'engagent \(2\)](#)  
 Grand amphithéâtre de l'École de médecine
  
- 20 septembre 2007  
[Alzheimer 2007 : vivre ensemble la maladie](#)  
 Hôpital européen Georges Pompidou
  
- 24 octobre 2007  
[Alzheimer 2007 : rencontre avec le philosophe André Comte-Sponville](#)  
 Ministère de la Santé
  
- 29 novembre 2007  
[Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer](#)  
 Hôpital européen Georges Pompidou
  
- 21 mai 2008  
[Alzheimer et autres maladies neurologiques : la position reconnue des proches](#)  
 Journée de réflexion  
 Espace éthique AP/HP
  
- 26 juin 2008  
[Journée de réflexion Alzheimer](#)  
 Fondation ophtalmologique Rothschild

### ***Autres contributions***

- « *Charte Alzheimer Éthique & Société* », Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11
- *Repenser la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société*, coll. sous la direction de Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet, Paris, Vuibert, 2007, 255 p.
- *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, DVD, sous la direction de Patrice Dubosc, Espace éthique/AP-HP, 2008

**L'actualité Alzheimer de l'Espace éthique/AP-HP**  
[www.espace-ethique.org/fr/alzheimer2008.php](http://www.espace-ethique.org/fr/alzheimer2008.php)