

**Alzheimer et autres maladies neurologiques**  
**Penser ensemble les vulnérabilités dans le soin en fin de vie**  
**2ème Rencontre Éthique, neurologie, handicaps et vieillissement**

*Journée Mondiale Alzheimer*

Lundi 21 septembre 2009 9H-17H

Ministère de la Santé  
Amphithéâtre Laroque  
14, avenue Duquesne - 75007 Paris

## PROGRAMME

### 9h - Ouverture

#### 9h30 - Temps incertains du terme de la vie

Modérateur : Armelle Debru, Professeur de sciences humaines, université Paris Descartes

#### *Maladie d'Alzheimer : une logique de soin spécifique pour le temps long du terme de la vie*

Jean Christophe Mino, Médecin chercheur en santé publique, Centre de ressources national soins palliatifs FX Bagnoud, Équipe mobile de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, AP-HP

#### *Lorsque les troubles comportementaux "signent" la mort sociale*

Catherine Belin, Neurologue, unité mémoire et maladies neurodégénératives, hôpital Avicenne, AP-HP

#### *Phénomène de glissement ou fatigue de vivre ?*

Jérôme Pellerin, Psychiatre, chef de service, hôpital Charles Foix, AP-HP

#### *La mort qui peut s'annoncer: maladie génétique*

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

#### *SLA : maintenir la relation à l'autre jusqu'au terme de la vie*

Hélène Brocq, Psychologue clinicienne, chargée de cours à l'Université de Nice Sophia-Antipolis, Centre de Référence DHOS pour les maladies neuromusculaires et la SLA, Unité de soins aux malades cérébrolésés lourds (U.S.C.L) - Pôle des neurosciences cliniques, CHU de Nice

### Discussion

### 11h - Pause

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

### 11h30 Décider d'un soin ou y renoncer ?

Modérateur : Sylvain Pourchet, Médecin responsable de l'Unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

#### *Continuité du soin en SLA : enjeux de décisions*

Véronique Brunaud-Danel, Neurologue, Centre SLA, Centre hospitalier régional universitaire, Lille

#### *Les traitements de confort dans les maladies neurologiques*

Jean-Baptiste Thiebaut, Chirurgien, chef de service, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

#### *AVC graves : peut-on décider du handicap inacceptable ?*

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

#### *Aux Urgences, quel accès aux services de spécialité ?*

Renaud Gruat, Médecin anesthésiste réanimateur, ancien directeur adjoint du SAMU du Val d'Oise

#### *Engagement du proche « jusqu'au bout » et contraintes au quotidien*

Christiane Carillion, Vice-présidente, France Alzheimer 93

#### *Discussion*

### 12h45 Déjeuner

### 14h15 Considérer pour l'autre que sa vie n'est plus digne d'être vécue ?

Modérateur : Claude Lepresle, Consultant en gérontologie

#### *Le sentiment d'exister*

Véronique Lefebvre des Noettes, Géronto-psychiatre, hôpital Émile Roux, AP-HP

#### *Croyances et représentations d'une vie qui mérite d'être vécue*

Elsa Gisquet, Sociologue, Institut national du cancer, chercheur associée au CSO-FNSP/CNRS

#### *Défendre la vie jusqu'à contraindre l'autre à vivre ?*

Nadine le Forestier, Neurologue, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

#### *Ce que tente de préserver une démarche de soins continus et palliatifs*

Henri-Pierre Cornu, Chef de pôle, hôpital René Muret, AP-HP

#### *Les dilemmes des proches*

Catherine Ollivet, Présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

#### *Discussion*

### 15h30 Leur parole présente jusqu'au dernier instant

Modérateur : Catherine Ollivet, Présidente de France Alzheimer 93

#### *La loi universelle de l'adieu*

Vanessa Masset, Psychologue clinicienne, EHPAD

#### *Paroles de fin de vie*

Myriam Zaguédoun, Psychologue clinicienne, hôpital Emile Roux, AP-HP

#### *Une éthique de l'espoir*

Nicola Grignoli, Psychologue clinicien, chercheur au Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

#### *Achèvement d'une existence*

Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

#### *Discussion*

### 17h Conclusion

Jean Leonetti, Député des Alpes-Maritimes

#### *Comité scientifique :*

Hélène Brocq, Henri-Pierre Cornu, Lionel Naccache, Armelle Debru, Nadine Le Forestier, Marcela Garguilo, Elise Gisquet, Véronique Lebevre des Noettes, Catherine Belin, Nicola Grignoli, Jérôme Pellerin, Catherine Ollivet, Isabelle Fonseca, Sophie Crozier, Sylvain Pourchet, Emmanuel Hirsch et les membres du groupe de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

