

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER



→ **Alzheimer : choisir & décider ensemble**

Université d'été Alzheimer éthique & société 2011

Sous le Haut Patronage de
Monsieur Nicolas Sarkozy
Président de la République

Lundi 12 et mardi 13 septembre 2011
Palais des Congrès Aix-en-Provence

→ **Présentation générale des grandes lignes de la programmation**

Placée sous le Haut Patronage du Président de la République, l'université d'été Alzheimer éthique et société 2011 constituera un temps fort de la réflexion engagée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. En lien avec ses différents partenaires institutionnels et associatifs - dont France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer - l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) considère essentiel de favoriser ainsi une rencontre nationale à la fois studieuse et conviviale. Son objectif est l'échange des savoirs, la transmission des expériences, une meilleure compréhension de ce qui se fait avec ceux qui assument au quotidien les solidarités de l'accompagnement et du soin. Il convient de viser à encore davantage de justesse, de compétence et de créativité au service de la personne malade et de ses proches, de renforcer les alliances et réseaux afin d'être plus forts et cohérents dans une lutte qui défie nos savoirs et nos pratiques.

Rencontre des professionnels et associatifs impliqués dans le champ de la maladie d'Alzheimer, cette université d'été ouverte sur la cité conciliera la transmission des connaissances et des expériences dans le cadre de séances plénières en matinée, la restitution des initiatives de terrain, des expertises et les échanges dans le cadre des ateliers de l'après-midi et des rencontres spécifiques en fin de journée : pour aller plus loin ensemble et mieux partager des responsabilités complexes.

Pour cette première université d'été Alzheimer éthique et société, les membres de son conseil scientifique* ont souhaité mieux comprendre « comment choisir et décider ensemble ».

Ils vous donnent rendez-vous à Aix-en-Provence début septembre pour ce temps d'approfondissement et de mise en commun au cœur de l'engagement soignant.

■ Informations générales

Appel à posters

Les propositions de posters devront être soumises au conseil scientifique avant le 30 juin 2011. Les adresser à : benjamin.paganon@sls.aphp.fr

Inscriptions

Inscriptions gratuites dans la limite des places disponibles et selon l'ordre d'arrivée des demandes.

Dès à présent : benjamin.paganon@sls.aphp.fr

Organisation pratique

Les informations pratiques relatives à l'organisation de l'université d'été et aux possibilités d'hébergement à Aix-en-Provence seront disponibles début mai 2011 sur un site dédié.

■ Approches du programme

□ **Lundi 12 septembre 2011**

➤ **8H - Accueil**

➤ **9H - Conférence d'ouverture**

➤ **10H - Séance plénière**

« Ce que décider signifie pour la personne »

Président de séance : Emmanuel HIRSCH

- Décider : le sens des mots : Armelle DEBRU
- Le concept d'autonomie décisionnelle : Fabrice GZIL
- La capacité décisionnelle : Mathieu CECCALDI
- Pause
- Comment évaluer l'autonomie décisionnelle au quotidien : Jean-Luc NOËL
- Décider ensemble
Nicole BOCHET
- Synthèse de la matinée : Geneviève LAROQUE

➤ **14H - Ateliers**

« **Processus décisionnels** »

- Prendre en compte la personne malade jusque dans son refus de soin

Président de séance : Philippe TAURAND

- Reconnaître la personne malade dans ses choix de vie intégrée à la société

Président de séance : Marie-Jo GUISSET

- La question du juste temps dans la décision

Président de séance : Catherine BELIN

- Associer la personne malade aux décisions que la concernent

Président de séance : Geneviève DEMOURES

- Expérience et expertise du psychologue dans l'accompagnement de la décision

Président de séance : Judith MOLLARD

16H30 – Pause

➤ **17H-18H15 - D'autres approches**

Initiative ouverte à toutes les suggestions d'échanges et de transmission d'expériences

- Mettre en place un groupe de réflexion éthique dans un établissement

Président de séance : Perrine MALZAC

- Les décisions difficiles

Président de séance : Valérie CERASE

- Décisions en fin de vie

Président de séance : Malika BROTFELD

- Un projet de vie individualisé en EHPAD

Président de séance : Catherine OLLIVET

➤ **18H30**

Buffet

19H30 - Soirée inaugurale

Rencontre autour de...

□ **Mardi 13 septembre 2011**

➤ **8H30 - Conférence introductive**

Président de séance : Michel PONCET

La prise de décision en santé publique et en recherche : Joël MÉNARD

➤ **9H - Séances plénières**

« **Décider avec, à la place, pour l'autre** »

- Évaluer la dépendance : Joël ANKRI
 - Gérer la dépendance : la protection juridique – droit d'aujourd'hui, droit de demain : Anne CARON-DÉGLISE
 - Pause
 - Table ronde
- Président de séance : Gregory EMERY
Décider avec, accompagner la décision
Avec notamment la participation de : Jean-Claude PICAL, Judith MOLLARD
- Synthèse de la matinée : François BLANCHARD

➤ **14H- Ateliers**

« **Assumer ensemble la responsabilité de décisions complexes** »

- La protection juridique au quotidien
- Président de séance : Valérie SEBAG-DEPADT
- Prendre une décision collégiale, en intégrant l'ensemble des acteurs (conflits de valeurs, conflits d'intérêts)
- Président de séance : Elisabeth QUIGNARD
- Prendre une décision en situation de vulnérabilité, de précarité sociale, d'isolement
- Président de séance: Benjamin PITCHO
- Légitimités pour les aidants familiaux et professionnels dans l'aide à la décision
- Président de séance : Catherine OLLIVET

➤ **16H30 – Conclusion de l'université d'été**

➤ **17H-18H15 – D'autres approches**

- Les conditions d'anticipation et de mise en œuvre de la décision, la formation des aidants
- Président de séance : Véronique LEFEBVRE DES NOETTES
- Qu'en est-il de la décision collégiale ?
- Président de séance : Éliane ABRAHAM
- Comment et interpréter la parole et les expressions de la personne

Président de séance : Henri-Pierre CORNU

➤ **18H30 – Clôture de l'université d'été**

➔ **Journée supplémentaire**

14 septembre (Aix-en-Provence)

Colloque France Alzheimer Bouches-du-Rhône

« La thérapie non médicamenteuse pour les malades à début précoce »

*** → Conseil scientifique**

Joël ANKRI

Professeur de gériatrie, Groupe hospitalier Sainte-Périne - Rossini – Chardon, AP-HP

Catherine BELIN

Praticien hospitalier, unité fonctionnelle mémoire et maladies neurodégénératives, CHU Avicenne, AP-HP

Malika BROTFELD

Directrice des soins, coordonnateur général des soins, centre hospitalier du pays d'Aix

Pierre-Emmanuel BRUGERON

Webmaster, rédacteur, EREMA

Matthieu CECCALDI

Chef de service de neurologie et neuropsychologie, coresponsable de l'unité mixte de recherche INSERM-UMRS751, responsable du CMRR PACA-Ouest.

Valérie CERASE

Gériatre, médecin coordonnateur du réseau gérontologique Marseille, directeur de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, coordonnateur de la MAIA Marseille

Valérie DEPADT-SEBAG

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13

Marie-Odile DESANA

Présidente de l'Association France Alzheimer

Anne-Marie DUGUET

Maître de Conférences en droit, la faculté de médecine de Toulouse (Université Paul Sabatier)

Grégory ÉMERY

Médecin, chargé de mission Espace éthique/AP-HP

Michèle FRÉMONTIER

Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer

Marcela GARGIULO

Docteur en psychopathologie, psychologue clinicienne, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Fabrice GZIL

Philosophe, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

Emmanuel HIRSCH

Directeur, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Perrine MALZAC

Médecin généticien, praticien hospitalier à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, coordonnatrice de l'Espace éthique Méditerranéen

Catherine OLLIVET

*Présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice du groupe de réflexion Éthique et société –
vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/AP-HP*

Benjamin PITCHO

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 8, avocat à la Cour

Michel PONCET

*Neuropsychiatre, coordonnateur du CMRR PACA-Ouest de 2005 à 2008, président de l'Institut de la
Maladie d'Alzheimer*

Virginie PONELLE

Adjointe du directeur, Espace éthique/AP-HP

Elisabeth QUIGNARD

Médecin, unité mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier de Troyes

Philippe TAURAND

Chef du service de médecine gériatrique, Hôpital Simone Veil, Eaubonne