



Sous le Haut Patronage
de Monsieur François HOLLANDE
Président de la République

PROGRAMME

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE, ALZHEIMER & MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES 2014
PARTAGER LES ATTENTES ET LES SAVOIRS

>> 6 / 9 octobre 2014, Montpellier

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE

espace-ethique-alzheimer.org
espace-ethique.org



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET
MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES
2014



>> ÉDITORIAL

Fort des expériences des universités d'été Alzheimer et encouragé par leur succès, l'Espace éthique Alzheimer entend désormais explorer le continent plus vaste des maladies neurologiques dégénératives. Parce que les réalités quotidiennes de ces maladies sont encore méconnues, voire négligées alors même qu'elles mettent en jeu notre solidarité collective, nous pensons plus que jamais utile ce moment de partage des attentes et des savoirs.

Il entend faire droit, par la mutualisation des expériences et des initiatives, à un regard et à une attention nouvelle sur les situations de vie communes à ces maladies. Les maladies neurologiques dégénératives cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives, que les précédentes universités d'été Alzheimer nous auront permis de mettre en lumière : 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.

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'agira aussi de mettre en relief leurs différences, leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins. À cet égard, le programme prévoit aussi bien des approches transversales que des approches plus ciblées sur les maladies.

Pour cette quatrième université d'été, nous avons à cœur d'aller plus avant dans la mobilisation, le partage des savoirs et des attentes. Il y a urgence à mieux comprendre les dimensions humaines et sociales de ces maladies, à mieux définir les stratégies dans le parcours de soin mais tout autant dans le vécu au quotidien. C'est ensemble, au cœur de la cité, que nous saurons inventer ou renouveler des approches sensibles au respect et à la dignité de la personne malade et de ses proches. Nous l'avons compris à travers les années, une université d'été consacrée aux enjeux éthiques des maladies représente un moment exceptionnel 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.

L'équipe de l'Espace éthique Alzheimer

L'université d'été : un moment d'éthique et de démocratie, ouvert à tous

La réflexion éthique ne saurait être une affaire de cénacles ou de discussions savantes entre experts. Il convient de l'exposer aux réalités concrètes du terrain mais également de la reprendre pour l'approfondir dans un cadre propice à la concertation, à la mise en commun d'expériences.

Ceux qui vivent 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 ». Du reste, l'attention à l'autre, la sollicitude, la prise en compte de l'attente de la personne malade et de ses proches, ne relèvent-elles pas des missions du professionnel ? Ne s'agit-il pas de cette part relationnelle qui confère un tel sens aux missions si particulières de l'assistance, qu'elles relèvent du sanitaire ou du médico-social ?

Je suis impressionné par l'intelligence et la haute valeur morale de ce qui se vit dans l'engagement de chaque jour, au plus près des personnes malades et vulnérables, à leur service. Il en est toutefois habituellement moins question que d'autres préoccupations d'ordre organisationnel, certes tout aussi respectables, mais qui occupent le devant de la scène et relèvent de procédures et de protocoles dûment évalués. Au détriment, trop souvent,

d'aspects humains et sociaux qui déterminent la qualité d'une relation de soin et plus encore la qualité du vécu de la personne.

C'est pourquoi en 2011, nous avons 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 favorables à la transmission et à la mise en commun des savoirs, à la restitution et à la confrontation des expériences et des expertises, s'impose comme une urgence. Une université d'été d'éthique n'est cependant pas qu'une université et il n'y est pas seulement question d'éthique... Il s'agit tout d'abord d'un moment fort de rencontre, ouvert 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 très vite qu'elle exprime ou permet d'approfondir ce que chacun cherche à partager. Au-delà des mots, il y a aussi la confrontation des savoirs, ceux qui ramènent aux réalités immédiates comme ceux qui permettent de trouver de la hauteur et de mieux penser le sens des pratiques.

Depuis maintenant quatre années, l'université d'été est devenue le rendez-vous attendu par ceux qui, les premiers, ont tenté cette aven-

ture. Ils y ont découvert une autre manière d'aborder des thèmes parfois délicats, notamment dans le suivi d'une personne entravée dans son autonomie et ses facultés relationnelles. 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 cerner les conditions d'exercice du soin, d'en mieux comprendre aussi les enjeux. Il convient donc d'éviter les abstractions par trop théoriques, ce qui se fait de manière si naturelle en séances plénières ou dans les ateliers en bénéficiant de compétences pluridisciplinaires en lien constant avec les réalités pratiques. Chacun a donc sa place à l'université d'été, et notre ambition est bien d'en faire un temps essentiel de la réflexion partagée au service des valeurs du soin. Il n'y a donc pas de hiérarchie, de « plus ou moins compétents », et les interventions s'adressent à tous quelles que soient ses responsabilités. L'ambiance y est à la fois studieuse et conviviale.

Cette année, à Montpellier, l'université marque déjà une première inflexion dans son histoire. En effet il n'y sera pas question uniquement de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées, puisque nous avons souhaité ouvrir la réflexion à d'autres maladies neurologiques : ataxies, maladie de Huntington, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, notamment. C'est dire aussi que l'université gagnera, si nécessaire, en attractivité, par cette confrontation élargie de points de vue et d'expériences. Toutefois, toujours avec un même souci de rigueur et de transversalité.

Vous êtes les bienvenus à notre quatrième université d'été ! Soyez toutefois attentifs au fait que cette année, à Montpellier notre capacité d'accueil est plus limitée qu'à Lille en 2013, où près de 1200 participants étaient présents. 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.

Emmanuel Hirsch

*Professeur à l'université Paris Sud,
directeur de l'Espace de réflexion éthique
de la région Ile-de-France et de l'Espace
national de réflexion éthique sur la maladie
d'Alzheimer*

➤➤ **LUNDI 6 OCTOBRE**
 17H30 - 20H00 OUVERTURE DES PORTES À 17H00

SOIRÉE PUBLIQUE D'OUVERTURE

LIEU : LE CORUM, MONTPELLIER

17H00 Accueil du public

17H30 Ouverture officielle
de l'université d'été

Martine Aoustin

Directeur générale de l'ARS Languedoc-Roussillon

Marie-Odile Desana

Présidente de l'Association France Alzheimer

Jacques Bringer

*Doyen de la Faculté de médecine de Montpellier,
Président de l'Espace de réflexion éthique de la Région
Languedoc-Roussillon et de la Conférence régionale
de la santé et de l'autonomie*

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace national de réflexion éthique
sur la maladie d'Alzheimer et de l'Espace éthique
de la région Ile-de-France*

Témoignage de Anne-Lise Chabert

Doctorante en philosophie, université Paris Diderot

18H15 Conversations éthiques

**Penser les enjeux éthiques et politiques
des maladies neurodégénératives**

**Jean Claude Ameisen s'entretient
avec Etienne Klein**

*Impliquées dans la vie de la cité avec des
responsabilités exercées notamment dans le
champ scientifique, ces deux personnalités té-
moignent d'un attachement profond aux valeurs
de la démocratie, à la personne, notamment en
situation de vulnérabilité. Leurs réflexions à la
fois argumentées et engagées éclairent le débat
public et en renforcent l'exigence.*

Auprès des personnes affectées de maladies

*neurologiques évolutives, de leurs proches, des
soignants et militants associatifs quels principes
mobiliser, quelles responsabilités exercer, de
quelles sollicitudes et solidarités témoigner ? La
mise en commun d'intelligences et de sensibili-
tés permet de dégager des perspectives qui re-
nouvelent nos conceptions de la maladie en la
pensant du point de vue de la personne, de ses
attentes, de ses préférences et de ses droits.*

*C'est dire la haute signification de cette conver-
sation éthique en ouverture d'une université
d'été qui se fixe comme ambition le partage
des savoirs, la transmission des expériences, le
courage de concevoir autrement les maladies
neurodégénératives.*

Jean Claude Ameisen

*Immunologiste, directeur du Centre d'études du vivant
de l'Institut des humanités de Paris de l'université Paris
Diderot, président du Comité consultatif national
d'éthique, producteur sur France Inter. Dernier livre paru :
Sur les épaules de Darwin. Je t'offrirai des spectacles
admirables, France Inter / Les Liens qui libèrent, 2013.*

Étienne Klein

*Physicien directeur de recherche au CEA (Laboratoire des
recherches sur les sciences de la matière), membre du
Conseil scientifique de l'Office parlementaire d'évaluation
des choix scientifiques et technologiques (OPECST),
membre de l'Académie des Technologies, producteur
sur France Culture. Dernier livre paru : Le Monde selon
Etienne Klein, Les Equateurs/France-Culture, 2014.*

19H30 Promulgation de la Résolution
de Montpellier 2014

« Éthique, Alzheimer & maladies
neurodégénératives »


 >> MARDI 7 OCTOBRE

09H00 - 19H00 OUVERTURE DES PORTES À 8H00

LIEU : LE CORUM, MONTPELLIER

09H00 Grands entretiens

Qu'est-ce qu'une maladie neurologique dégénérative ?

Sous ce vocable unique de « maladie neurologique dégénérative » (MND), une diversité de réalités qui s'exprime. Dès lors, comment reconnaître et comprendre dans leurs spécificités les différentes formes de MND ? Répondre à cette question nous engage à réfléchir au périmètre des MND, à ce qui les distingue, les différencie ou présente alors des points communs. Mais aussi aux nouveaux enjeux éthiques qui y sont associés. Ainsi seront mis en discussions les deux points de vue du scientifique et du philosophe.

Avec :

Jacques Touchon

*Neurologue, Département de neurologie,
CHU de Montpellier ; INSERM 1061,
université Montpellier 1*

Les maladies neurologiques dégénératives représentent un ensemble extrêmement hétérogène tant au niveau de la clinique que de l'évolution. L'approche diagnostique est spécifique pour chacune d'entre-elles, par contre les stratégies thérapeutiques diffèrent. Toutefois, la recherche devrait s'appliquer à

mettre en évidence des facteurs étiopathogéniques communs. La cible des anti-oxidants comme celle des anti-inflammatoires a déjà commencée à être explorée. Enfin ces MND s'inscrivant dans les pathologies chroniques devraient pouvoir modifier profondément l'approche clinique du neurologue traitant.

Jean-Philippe Pierron

*Philosophe, doyen de la faculté de philosophie,
université Jean Moulin Lyon 3*

Maladie qui ressemble à une épidémie, la maladie d'Alzheimer interroge par effet de contraste une société contemporaine qui fait de la capacité d'interagir le sommet de l'autonomie. Aussi si être en réseau est le summum de l'autonomie, la maladie et la dépendance sont alors des « pannes réseau » donnant l'impression qu'avec la maladie d'Alzheimer on a affaire à une « maladie de société ». Mais sous les traits sociaux une vie continue de se déployer. Dans la maladie chronique la chronique d'une vie se décline. Qu'est-ce à dire alors de cette identité de l'homme, malade de « trous dans la mémoire » et dont l'histoire est élaborée à la fois par des catégories sociales et des mots qui désignent et parfois fixent comme un « stigmate » ce qui pourtant se poursuit en histoire ?

10H00 Conférence inaugurale**Maladies neurologiques dégénératives : mêmes engagements, mêmes combats ?**

Fabrice Gzil

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

Après avoir été centrée pendant près d'une décennie sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'action publique élargit son périmètre aux maladies dites « neurologiques dégénératives ». Ce périmètre paraît cohérent du point de vue de la recherche biomédicale. Mais qu'en est-il du point de vue de l'action sociale et médico-sociale ? Et du point de vue des engagements éthiques et sociétaux que ces réalités appellent ?

10H45 Pause**11H15** Séance plénière**Vivre le temps de la maladie, assumer l'initiative, affirmer une expertise****Présidente de séance**

Frédérique Lanneau

Cadre infirmier, aidant ressource, Association France Parkinson• **Le sens des mots****Vivre avec une maladie chronique :****« Vivre avec »**

Armelle Debru

Professeur honoraire, université Paris Descartes, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

*« Vivre avec » : selon le sens originel, qui s'est perdu, « avec » (du latin *ab hoc*, « à partir de là ») marque un point de départ. Celui d'une vie qui change, où la maladie devient pour toujours une compagne de vie pénible et*

*angoissante. Selon l'autre sens (celui de *cum*) vivre « avec » signifie paradoxalement vivre avec moins, et même vivre « sans » : sans pouvoir faire ce qu'on faisait avant, sans perspective, sans espoir de guérison. Pourtant, dans cette locution, l'accent peut être mis sur « vivre ». Quel est ce vivre que revendiquent les malades, comme une part à soi inaliénable, à reconnaître, aider et protéger ?*

11H25 Table ronde

Le parcours dans la chronicité des maladies neurologiques dégénératives doit intégrer la pluralité des approches, les singularités des personnes et la diversité des expertises. C'est aussi un parcours dans le temps qui doit répondre au mieux aux besoins du présent et anticiper un avenir par essence incertain.

La maladie, une histoire toujours singulière

Marie-Hélène Boucand

Médecin de médecine physique et de réadaptation, atteinte d'une maladie rare

À partir de la relecture de notre expérience de la maladie rare génétique, nous présenterons le bouleversement de la temporalité de l'expérience pathique de la maladie chronique pour le malade, son entourage et les soignants impliqués autour de lui.

Mobiliser des capacités et des compétences, acquérir une expertise, exprimer ce à quoi on attache de la valeur

Martine Bungener

Sociologue économiste, CNRS, CERMES-3 (CNRS - INSERM - EHESS - université Paris Descartes)

En déplaçant le regard sur les libertés

concrètes d'agir (capabilités) de chacun, l'approche des capabilités développée par Amartya Sen et Martha Nussbaum permet d'analyser la survenue de maladies dégénératives non pas seulement comme un facteur qui bouleverse la conversion des ressources de la personne en capabilités et réduit celles-ci, mais qui remet aussi en cause tout ou partie des buts et objectifs que la personne poursuivait ou pouvait avoir atteints. Il s'agit alors pour la personne malade au delà des soins, de pouvoir disposer de moyens et de compétences lui permettant de ré-ouvrir les libertés d'action à sa disposition afin de mener le cours de vie auquel elle accorde de la valeur.

Être à l'écoute de la personne, être allié de sa démarche

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy

Qui peut mieux que la personne elle-même, exprimer ce qu'elle ressent, ses doutes, ses craintes quant à l'évolution et lors de la maladie ? Dans cette expression intime s'évalue aussi la hiérarchie de ce qui lui importe, vraiment, concernant sa prise en soin par autrui. L'écoute de la personne, de son élaboration comme mode d'appropriation de la maladie constitue un témoin sensible de sa temporalité et de sa singularité. Dans cette voie du connu vers l'inconnu de la maladie, cette écoute dépasse une simple précaution de principe. Toute à la fois, dans une intersubjectivité, elle détermine le processus de soin et engage le malade et le soignant dans le parcours possible, d'une écoute partagée et étayante.

Anticiper les décisions, arbitrer des choix libres et éclairés

Agnès Michon

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

En tant que soignants, quelles réponses pouvons-nous donner à propos du cours et des conséquences de la maladie qui permettent de se préparer et de se projeter dans l'avenir ? Quel est le juste moment ? Au nom de qui et de quoi arbitrer des décisions, quel est notre place, comment respecter des positions différentes, entendre chacun, comprendre les enjeux et ouvrir à des perspectives possibles ?

L'exigence d'un entourage humain et d'un environnement social partenaires

Aline Corvol

Gériatre, CHU de Rennes, docteur en éthique médicale

Comment l'entourage familial et soignant d'une personne malade peut-il l'aider à garder l'initiative ? Une conception négative de l'autonomie exigerait des proches qu'ils s'effacent, afin de ne pas prendre le risque d'influencer le patient. Et pourtant, face à une personne choquée par l'annonce d'une maladie neurologique dégénérative, les proches peuvent s'engager activement pour l'aider à sécuriser son identité et rester ainsi actrice de sa vie.

13H00

Remise du prix 2014

« Éthique et société »

Fondation Médéric Alzheimer/EREMA

ATELIERS 14H15/17H00 Chaque après-midi, deux sessions de 5 ateliers chacune vous sont proposées. Les ateliers de chaque session ont lieu en parallèle.

PREMIÈRE SESSION : 14H15/15H30

J1/1 >> Modalités et temporalité du diagnostic et de l'annonce : penser le « bon ou le juste moment »

Le diagnostic et l'annonce confrontent la personne et le médecin à une difficulté qu'ils ne parviennent jamais à surmonter entièrement. Qu'en est-il alors en pratique du « bon ou du juste moment », des conditions favorables à la transmission d'un savoir dont il est si difficile d'anticiper toutes les conséquences ?

Présidente : Nadine Le Forestier
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

J1/2 >> Préserver une existence indemne de la maladie

La maladie menace toujours d'envahir l'existence, d'autant plus lorsque sa chronicité l'installe dans la durée et rend l'espoir de la guérison incertain. Dès lors, le soin est investi d'une exigence paradoxale : d'un côté, préserver l'existence de la maladie et de ses représentations et, de l'autre, limiter autant que faire se peut l'intrusion thérapeutique. Georges Canguilhem n'écrivait-il pas à cet égard : « l'objectif du médecin comme celui de l'éducateur est de rendre sa fonction inutile » ?

Présidente : Véronique Lefebvre des Noëttes
Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

J1/3 >> Être acteur de sa maladie

Comment créer les conditions pour que l'existence d'une personne demeure conforme à ce qu'elle a été jusqu'à présent, malgré la maladie ? Comment lui permettre encore de préserver l'essentiel, ses choix, ses préférences, d'exprimer ses espoirs, ses désirs et ses goûts ? Les enjeux de ces questions seront discutés dans le souci de distinguer les situations selon les maladies neurologiques dégénératives dont l'impact au quotidien diffère, notamment s'agissant de l'exercice d'une autonomie.

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

J1/4 >> Partager les savoirs, les expertises et les décisions

L'exercice de l'autonomie ne suppose pas seulement un partage des décisions mais aussi le partage des savoirs engagés par ces décisions. Forte de la légitimité acquise ces dernières décennies, et notamment au cours des années sida, l'expertise de la personne malade s'est ainsi vue reconnaître un champ d'expression inédit. Qu'en est-il de la parole des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives ? Comment reconnaître, intégrer et respecter son expérience et ses compétences dans l'arbitrage des choix qui la concernent ?

Présidente : Martine Bungener
Sociologue économiste, CNRS, CERMES-3
(CNRS – INSERM – EHESS - université Paris Descartes)

J1/5 >> Préserver les droits des malades et de leurs proches en activité professionnelle

La conjugaison de l'activité professionnelle et des maladies neurologiques dégénératives constitue un enjeu clé de l'accompagnement de la personne malade, de la lutte contre la stigmatisation et du renforcement du lien social. Cette réflexion portant sur les droits des personnes doit intégrer la pluralité des situations rencontrées et la diversité des MND : elle concerne en réalité l'attention accordée à la position de la personne malade au sein de la société.

Président : Federico Palermi
Juriste, chargé de mission, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

SECONDE SESSION : 15H45/17H00

J1/6 >> Repenser les réponses sociales et médico-sociales apportées aux handicaps cognitifs évolutifs

Adapter la société aux maladies neurologiques dégénératives est un enjeu majeur. Pour cela il convient de favoriser une approche intégrative et respectueuse notamment du handicap cognitif. Comment repenser l'intervention auprès des personnes afin de créer les conditions optimales d'une vie autonome au cœur

ATELIERS 14H15/17H00

de la cité ? Comment leur reconnaître, ainsi qu'à leurs proches, une place à part entière, les associer à des choix respectueux de ce qu'ils sont ?

Présidente : Aline Corvol
Gériatre, CHU de Rennes, docteur en éthique médicale

J1/7 >> Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne dans les maladies neurologiques dégénératives à impact cognitif

Ne pas réduire la personne à ses déficits cognitifs c'est la reconnaître dans ce qui demeure et accepter de s'adapter à ses nouvelles normes tout en respectant sa dignité. Il convient de renverser le paradigme du déficit pour aller vers celui de l'adaptation et de la diversité, de comprendre le sens d'une approche attentive aux capacités même limitées de la personne qui doivent être préservées.

Présidente : Laurence Hugonot-Diener
Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, consultation mémoire CMRR Paris-Sud et Mémorys (réseau Alzheimer du Sud Parisien)

J1/8 >> Les technologies innovantes au service de l'autonomie de la personne

D'abord confinées à un cercle d'experts, les « technologies pour l'autonomie » connaissent depuis ces dernières années une véritable « explosion ». Ces technologies innovantes présentent l'intérêt majeur de couvrir un très vaste champ de besoins qui correspond en grande partie à ceux des personnes en situation de handicap moteur ou cognitif : simplification des tâches de la vie quotidienne, sécurisation de l'environnement de la personne concernée, aide à la communication, rôle d'apaisement des malades, amélioration de leur mobilité, de leur bien-être, etc. Toutefois, ces technologies, notamment les technologies de l'information et de la communication, peuvent exposer les personnes vulnérables à de nouvelles formes d'intrusions ou de contrôles susceptibles de mettre en cause leurs libertés fondamentales. Comment développer des dispositifs efficaces, répondant aux besoins propres à la personne tout en respectant ses droits ?

Président : Grégory Emery
Médecin spécialiste de santé publique, EA 1610, université Paris Sud

J1/9 >> 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 que sera consacré cet atelier.

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

J1/10 >> Initier et développer une démarche éthique au domicile ou en institution

La démarche éthique a un rôle fédérateur pour les professionnels intervenant auprès de la personne malade et ses proches. Elle permet de réfléchir autour de valeurs partagées et de conférer un sens aux projets et aux actions. 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 aussi de mieux comprendre de quelle manière mettre en œuvre une approche éthique pertinente au domicile ou en institution.

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

17H30-18H30

FORUM ASSOCIATIONS ET PROFESSIONNELS « Inventer ensemble une autre approche de la maladie neurodégénérative »

L'université d'été a aussi comme objectif de créer la dynamique d'une réflexion partagée entre associations et professionnels dans le champ des maladies neurodégénératives. Il convient de créer ensemble les conditions non seulement d'échanges mais aussi de mobilisation autour de valeurs partagées et dans la perspective d'initiatives à développer dans les années qui viennent.

➤➤ **MERCREDI 8 OCTOBRE**
09H00 - 18H00 OUVERTURE DES PORTES À 8H30

LIEU : LE CORUM, MONTPELLIER

09H00 Grands entretiens

L'identité à l'épreuve du temps dans la maladie neurologique dégénérative

Si tout être humain, toujours en devenir, doit sans cesse reconstruire une nouvelle identité, sans doute la maladie neurologie dégénérative confronte-t-elle à des évolutions, voire des transformations, qui semblent mettre en jeu la capacité même à se réinventer. Face à un corps, une gestuelle, une pensée que l'on peine à reconnaître comme sienne, et que la société tend à stigmatiser, de quelles ressources peuvent disposer les personnes malades ? Les regards du philosophe et du neurologue se confronteront pour répondre à cette question fondamentale de l'identité.

Avec :

Marie-Loup Eustache

Philosophe, enseignante et membre de l'unité de recherche U1077, INSERM - EPHE - université de Caen/ Basse-Normandie, membre du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie

Dans la maladie d'Alzheimer, on peut s'interroger sur les liens existant entre mémoire et identité : le patient garde-t-il une certaine cohérence identitaire, un sentiment d'identité, ou bien, en perdant sa mémoire, perd-il toute idée, stable dans le temps, de lui-même ? Une étude (laboratoire IINSERM U1077,

Caen), suggère une préservation du sentiment d'identité chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer (stades modérés à sévères). On pourra discuter la cohérence de l'idée que les patients ont d'eux-mêmes, si elle correspond à ce qu'ils sont au moment présent ou à ce qu'ils étaient avant la maladie.

Pierre Krolak-Salmon

Neurologue, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1

L'annonce d'une maladie neurologique dégénérative est un séisme pour chaque patient et pour son entourage. Elle vient parfois modifier en profondeur les représentations du futur, depuis ses propres capacités fonctionnelles jusqu'au projet de vie. Cette présentation insistera sur les caractéristiques médicales de ces pathologies pouvant particulièrement modifier la perception, par le patient, de sa propre identité.

10H00 Conférence inaugurale

Fatigue et chronicité

Éric Fiat

Professeur de philosophie, université Paris-Est
Marne-la-Vallée

Même s'il ne faudrait pas séparer la maladie aiguë de la maladie chronique selon un cadastre trop bien découpé, nous aimerions que cette communication contribue à réparer une manière d'injustice : celle qui fait oublier ce qu'a d'épuisant la maladie chronique. Car la maladie spectaculaire invite à la sollicitude : objet de toutes les tendresses l'épouse découronnée par la chimiothérapie ; lieu de toutes les attentions le père rendu brusquement tétraplégique par l'accident. Mais souvent suscitant l'indifférence celui dont la maladie est si ancienne et si discrète que ses proches l'oublent. Le malade cependant en sent pourtant fort bien l'action, sous la forme de cette fatigabilité qui relève de ce que l'on a bien raison de nommer de nos jours un « handicap invisible ». Comment éviter l'impatience des collègues à l'égard de la malade qui égare un document alors qu'elle est apparemment en pleine santé (et soupçonnée de négligence alors qu'elle est épuisée) ; l'agacement de ses proches à l'endroit de celui qui voudrait rentrer se reposer alors que la soirée bat son plein (et soupçonné d'empêcher de rire en paix alors qu'il n'en peut plus), sinon par une analyse phénoménologique de ce qu'est la fatigue ?

10H45 Pause**11H15** Séance plénière

Vivre la maladie au présent, exprimer des besoins, revendiquer des droits

Présidente de séance

Marianne Kerdougli

Secrétaire générale de l'Association française de l'ataxie de Friedreich

- **Le sens des mots**

Vivre avec une maladie chronique :**« Chronique »**

Armelle Debru

Professeur honoraire, université Paris Descartes,
conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Depuis qu'on les observe, on sait qu'à côté des maladies graves et brèves, d'autres sont lentes et durables. On classe ces dernières, on décrit leurs étapes. Chronique signifie à l'origine « durable » du nom du dieu du temps Chronos, mais aussi lent, à la fois répétitif et irréversible, discontinu et progressif. Leur temps est une énigme, comme leur vécu. « Les maladies chroniques font beaucoup souffrir » dit un médecin grec du I^{er} s. ap. J.C. À quelle complexité du vécu nous conduit ce terme ?

11H25 Table ronde

Les maladies neurologiques dégénératives situent les personnes dans une confrontation quotidienne et durable avec la maladie. Comment peuvent-elles dès lors conserver leur capacité à se projeter dans un avenir inéluctablement marqué par des pertes et par le doute ? Cette question n'engage pas seulement le rapport des personnes à elles-mêmes ni le rapport des personnes à tous ceux – proches et soignants – qui l'accompagnent ou lui prodiguent des soins. Elle met en jeu plus largement les solidarités sociales et les choix politiques de nos sociétés démocratiques.

Une histoire de vie à l'épreuve de la maladie

Philippe Barrier

Professeur de philosophie, Lauréat de l'Académie de Médecine, Département de recherche en éthique, université Paris Sud

Approche phénoménologique de l'épreuve de la maladie, considérée sous l'angle d'une crise normative et d'une crise du lien, à soi-même et aux autres. Le parcours est celui d'une tentative assumée de reconstruction de soi avec la maladie, par un travail sur soi qui permet des prises de conscience normatives concourant à une revalorisation potentielle de la vie dans son ensemble. Ce qui n'exclut pas la possibilité de l'échec et de la souffrance.

Ce que signifie reconnaître la personne dans son identité, ses préférences et ses choix

Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, conseillère de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Et vous, dans votre vie quotidienne, comment regardez-vous vos proches aimés ? En ce qu'ils sont, ou ne serait-ce pas le plus souvent en ce

qu'ils font ? Lorsque le faire se délite, devient inadapté ou incongru pour finir par disparaître, comment continuer à croire en l'autre dans son identité intacte ? Comment même le reconnaître lorsqu'il ne vous reconnaît plus ? "Vous n'avez pas vu ma femme ?" demande ce mari désemparé... à son épouse.

Une existence en société, des activités et des projets préservés

Catherine Fayada

Neurologue, psychothérapeute, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, médecin du travail, SNCF

La survenue de la maladie neurocognitive et psychique chronique pose la question, pour la personne, de la poursuite d'activités et de projets authentiques, socialisés, susceptibles de fructifier malgré tout. Dans la présence au monde, comment continuer à réussir, dans le même et le différent de la maladie, selon des projets en propre, au gré des rencontres, de l'accueil, de l'inattendu ? Comment rester le sujet de sa propre histoire avec son entourage, riche des activités colorées de « l'être unique de toujours », en dépit des formes changeantes de vie liées à la maladie ?

Ceux qui sont proches dans la maladie et l'éprouvent dans ses conséquences

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, laboratoire URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

Les maladies neurologiques dégénératives vont modifier le quotidien et le destin du couple. Nous illustrerons les évolutions profondes de la relation de couple dans la maladie d'Alzheimer et la SLA face aux premiers signes puis aux obstacles à surmonter pour accéder au diagnostic. Les enjeux d'un accompagnement de l'entourage seront abordés dans la maladie

d'Alzheimer, des résistances qui s'installent aux bénéfices ressentis par les personnes accompagnées.

Comment la maladie chronique interroge la société et engage à des choix politiques

Federico Palermi

Juriste, chargé de mission, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Si « vivre avec » une maladie chronique ou accompagner un proche malade interrogent au quotidien notre rapport au temps, il n'en demeure pas moins que cette réalité ne saurait se passer d'une réflexion collective des problématiques soulevées. Comment mobiliser à long terme nos mécanismes de solidarités autour de ces pathologies complexes et évolutives ? Comment adapter et modeler nos dispositifs actuels pour répondre au mieux à la diversité et à la singularité des besoins ? Comment traduire notre engagement collectif dans des stratégies nationales efficaces et pérennes ? Car au-delà des réponses purement techniques qui seront apportées à ce défi, c'est notre vision même de la solidarité qui est aujourd'hui questionnée.

12H55 Témoignage

de Mireille Depadt-Eichenbaum
Philosophe

ATELIERS 14H15/17H00

PREMIÈRE SESSION : 14H15/15H30

J2/1 >> La personne et son entourage : anticiper, faire face au quotidien dans la durée

Les proches les aidants assument un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes ayant une maladie neurologique dégénérative. Il convient de repenser le rapport qu'entretient la société avec ces aidants dits naturels, de mieux comprendre leurs besoins pour mieux accompagner leurs droits et devoirs dans une relation d'aide au quotidien de la chronicité. C'est toute la question si complexe du « vivre avec » pour un aidant.

Présidente : Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

J2/2 >> Au-delà des plaintes, entendre la souffrance morale

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 pour reconnaître la personne et l'accompagner dans sa souffrance morale.

Présidente : Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy

J2/3 >> Maladies neurologiques dégénératives et troubles psycho comportementaux

Les maladies neurologiques dégénératives sont parfois associées à des troubles cognitifs, psychiatriques ou comportementaux, générateurs de souffrance et d'isolement. Il convient de les reconnaître, d'en analyser les déterminants et les modes d'accompagnement afin de favoriser une qualité de vie compatible avec les valeurs de la personne, témoignant un profond respect à son intérêt propre.

Présidente : Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Chaque après-midi, deux sessions de 5 ateliers chacune vous sont proposées.
Les ateliers de chaque session ont lieu en parallèle.

J2/4 >> Complexité des décisions médicales dans des situations aigües de handicap

La survenue brutale et inattendue d'un handicap moteur et cognitif sévère (notamment à la suite d'un accident vasculaire cérébral) amène à discuter l'attitude thérapeutique en cas d'aggravation du patient. L'anticipation de ces décisions médicales est indispensable mais complexe car elle nécessite d'interroger la qualité de vie future du patient et ce que pourrait être un handicap « inacceptable ».

Présidente : Sophie Crozier

Neurologue, service des urgences cérébro-vasculaires, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

J2/5 >> Accepter ou refuser une proposition d'aide : ambivalence des positions

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 rejeter mais mettre en cause l'inadaptation des solutions proposées, inacceptables en l'état. Ce sont toutes ces dimensions objectives et subjectives qu'il s'agit de prendre en compte dans l'approche négociée d'une proposition d'aide.

Présidente : Judith Mollard

Psychologue, chef de projet Missions sociales, Association France Alzheimer

SECONDE SESSION : 15H45/17H00

J2/6 >> Lorsque vouloir protéger la personne met en cause sa liberté et son intégrité

Protéger la personne vulnérable et ses intérêts peut être considéré comme l'expression d'une bienveillance indispensable dans des situations 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, qui doit être pensée dans les situations concrètes au plus proche de la pratique.

Présidente : Valérie Depadt

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

J2/7 >> Communautés, cultures, valeurs : approches anthropologiques : l'acceptable et l'inacceptable selon les représentations culturelles

La diversité des contextes culturels et des valeurs engage une diversité de représentations sociales de la maladie, mais aussi et plus largement, de ce qui est acceptable et de ce qui ne l'est pas. En quoi ces différents registres représentationnels influent-ils sur la façon de penser et d'agir dans la maladie, sur notre conception de l'aide, du soin, de l'individu ? Comment le respect de cette diversité culturelle et axiologique peut-il rencontrer la nécessité d'une compréhension commune et acceptée de la maladie et des exigences éthiques que l'on peut y associer ?

Présidente : Laëtitia Ngatcha-Ribert

Sociologue, Chargée d'études au pôle « Études et Recherche », Fondation Médéric Alzheimer

J2/8 >> Impacts économiques de la maladie au quotidien et sur le système de santé

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes par une maladie neurologique dégénérative, mieux comprendre l'impact économique des ces maladies, à l'instar de la maladie d'Alzheimer, apparaît comme un enjeu de santé publique, particulièrement du fait du coût croissant de leur prise en charge pour les patients et/ou leurs familles, pour la Sécurité sociale et pour la collectivité dans son ensemble. Cet atelier consistera à discuter les approches économiques de certaines maladies et les conclusions que l'on peut en tirer en termes de

ATELIERS 14H15/17H00

dispositifs à promouvoir et de conséquences sur le financement du système de santé.

Président : Grégory Emery
*Médecin spécialiste de santé publique, EA 1610,
université Paris Sud*

J2/9 >> Approche de la personne en fin de vie

Les circonstances de fin de vie d'une personne encore plus vulnérable que d'autres après ce long parcours dans la maladie, interrogent au-delà des soins le regard que nous portons sur la MND. Ce long temps qui précède la mort peut confronter aux difficultés de communication, voire de relations, à ces situations si délicates où l'on tente de comprendre ce qui serait préférable et respectueux de la personne. Quelle sollicitude témoigner à l'autre ? Comment anticiper ?

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

J2/10 >> Initier et développer une démarche éthique au domicile ou en institution

La démarche éthique a un rôle fédérateur pour les professionnels intervenant auprès de la personne malade et ses proches. Elle permet de fédérer autour de valeurs partagées et de conférer un sens aux projets et aux actions. 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 aussi de mieux comprendre de quelle manière mettre en œuvre une approche éthique pertinente au domicile ou en institution.

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

➤➤ JEUDI 9 OCTOBRE
09H00 - 17H00

JOURNÉE SCIENTIFIQUE

LIEU : FACULTÉ DE MÉDECINE DE MONTPELLIER

AMPHITHÉÂTRE D'ANATOMIE, 2 RUE DE L'ÉCOLE DE MÉDECINE, 34000 MONTPELLIER



Diagnostic précoce :

Enjeux scientifique, éthique et sociétal de l'anticipation / 2

Pour cette seconde Journée scientifique de l'Université d'été « Alzheimer, éthique et société », la poursuite des questionnements éthiques et scientifique associés au diagnostic précoce et à l'anticipation interroge, à la lumière des sciences humaines et des perspectives scientifiques les plus récentes, la notion même de maladie d'Alzheimer et au-delà celle de maladie neurologique dégénérative. Ce questionnement nous force à une recomposition de l'approche des MND et plus globalement à une recomposition de notre rapport au savoir, qu'il soit savoir pratique ou savoir scientifique. Il convient désormais d'approfondir notre réflexion éthique dans le domaine des MND afin de mieux servir les pratiques

09H00 Introduction

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

Emmanuel Hirsch

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

09H15 Conférence introductive**Maladies neurologiques dégénératives, situations de handicap et anticipation**

Fabrice Gzil

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

La notion de maladie neurologique dégénérative peut donner le sentiment - comme ce fut autrefois le cas avec la notion de démence - d'un processus de détérioration inéluctable, purement individuel, organique et cérébral. On se demandera quel sens peut bien revêtir la notion d'anticipation dans ce contexte. Puis, s'il est possible d'analyser les maladies dites « neurologiques dégénératives » à la lumière de la conception moderne du handicap (qui distingue des déficiences, des limitations d'activités et des restrictions de participation), et quel rapport au temps, à soi-même et aux autres implique alors la notion d'anticipation.

09H45 Table ronde**Réinterroger la maladie d'Alzheimer : face aux dernières avancées scientifiques****Présidente**

Catherine Ollivet

*Présidente de France Alzheimer 93, conseiller de
l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France*

La maladie d'Alzheimer a changé de visage au cours des dernières années notamment à la lumière des avancées scientifiques. Malgré cela, on ne dispose toujours pas de modèle physiopathologique univoque ni de modèle causal reliant des altérations organiques aux symptômes de la maladie. Quelle approche nosographique adopter face à la maladie d'Alzheimer ? La causalité a-t-elle laissé la

place à la corrélation ? Quels sont les nouveaux enjeux de la recherche clinique dans ce contexte ?

La question des critères diagnostiques et de leur évolution

Audrey Gabelle

*Neurologue, docteur en neurosciences, responsable
du CMRR de Montpellier, université Montpellier 1,
INSERME U1040, CHU de Montpellier*

Les avancées scientifiques considérables dans le champ de la neuropsychologie, de la biologie et de l'imagerie ont généré de nouvelles modalités diagnostiques de la maladie d'Alzheimer en intégrant les biomarqueurs dans l'arbre décisionnel du clinicien. Initialement décrits et validés en recherche clinique ces biomarqueurs s'immiscent progressivement dans la pratique quotidienne et questionnent... Que penser de leur utilisation en pratique clinique de routine ? Quelle place au stade précoce de la maladie ?

**Causalité ou corrélation ?
Telle est la question**

Carole Dufouil

*Neuroépidémiologiste, directrice de recherche INSERM
U897 et CIC-EC, université Bordeaux, co-responsable
de la cohorte Memento*

La distinction entre causalité et corrélation est fondamentale dans la pensée scientifique. Pourtant, très souvent, les deux concepts sont mélangés, parfois par ignorance, d'autres fois par la volonté de donner une explication plausible à une observation scientifique. Dans cette présentation, les deux concepts seront illustrés par des exemples de résultats issus de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Diagnostic précoce et impuissance thérapeutique : penser le décalage

Jacques Touchon

Professeur de neurologie, Département de neurologie, CHU de Montpellier ; INSERM 1061, université Montpellier 1

Depuis une vingtaine d'années, les progrès en matière de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ont été spectaculaires. L'approche neuropsychologique s'est affinée pour donner à cet outil plus de spécificité. Les techniques d'imagerie morphologique et fonctionnelle ainsi que la découverte de marqueurs spécifiques de la protéine bêta amyloïde associées à l'utilisation déjà ancienne des marqueurs du liquide céphalorachidien permet une approche diagnostique extrêmement sensible et spécifique. Enfin, ce diagnostic biologique peut être établi des années avant l'apparition du premier symptôme. Parallèlement, la quasi majorité des essais thérapeutiques ont abouti à un échec, soit par absence d'actions, soit par effets secondaires délétères. Une question d'ordre éthique naît à l'évidence de cette discordance : pouvoir faire le diagnostic d'une maladie grave très précocement sans pouvoir proposer un traitement au sujet qui en est atteint.

10H30 Discussion

10H45 Pause

11H15 Table ronde

Reconfigurations disciplinaires dans l'approche des maladies neurologiques dégénératives

Président

Pierre Krolak-Salmon

Professeur de neurologie, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1

Les approches récentes en recherche et en clinique des maladies neurologiques dégénératives impliquent des reconfigurations, des repositionnements et tensions disciplinaires que cette table ronde cherchera à identifier et à comprendre. Ces reconfigurations mettent en jeu de nouveaux concepts entre le normal et le pathologique et invitent à repenser la distribution des expertises et des savoirs disciplinaires.

La place renouvelée de la neuropsychologie dans le diagnostic et la prise en charge

Francis Eustache

Directeur d'études à l'EPHE et de l'Unité de recherche U1077 INSERM-EPHE-université de Caen/Basse-Normandie, directeur général du GIP Cyceron, membre du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie

Dans le nouveau paysage de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, à savoir l'importance accrue de différents biomarqueurs et la proposition de critères de diagnostic renouvelés, la place de la neuropsychologie se trouve modifiée. Du fait de sa situation clinique irremplaçable, elle met en avant la singularité du patient dans sa relation à l'autre et, tout en contribuant au diagnostic, elle prépare d'emblée la prise en charge du malade en interaction avec son environnement.

Repositionnements en gériatrie : identifier la pré-fragilité

Hubert Blain

*Professeur de médecine interne-gériatrie,
Pôle gérontologique, CHU de Montpellier,
MacVia-LR, Euromov-M2H, université Montpellier 1*

L'approche des personnes atteintes de maladies chroniques confère une fonction particulière au gériatre qui intervient en synergie avec d'autres spécialistes (neurologues, internistes, etc.). Il importe d'identifier le plus en amont possible les fragilités afin d'anticiper tout risque d'évolution péjorative de l'état de santé de la personne. De telle sorte, effectivement, que les approches en gériatrie prennent en compte ce qui peut apparaître comme une forme de reconfiguration disciplinaire visant à un suivi global de la personne.

Futur malade ou malade possible : l'émergence du concept de malade potentiel

Hervé Chneiweiss

*Directeur du Laboratoire Neurosciences Paris Seine),
UMR8246 CNRS/U1130 Inserm/ UMCR18 Université
Pierre et Marie Curie, président du comité d'éthique
de l'INSERM*

La médecine des 4P (prédictive, préventive, personnalisée et participative) va induire l'apparition d'un nouveau sujet, porteur d'un processus pathologique potentiellement source d'une maladie mais pas encore, et peut-être jamais, malade au sens clinique de la maladie grâce à son interaction avec une pratique médicale qu'il va être également nécessaire de renouveler. Nous chercherons à mieux caractériser ce nouvel état de santé comptée et les nouveaux acteurs de cet état de maladie non-avérée.

12H00 Discussion

12H30 Repas

14H00 Conférence introductive

Vers une responsabilité épistémique : approches épistémologique et éthique des enjeux d'anticipation

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences à l'Espace
de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610,
université Paris Sud, Labex DISTALZ*

Dans le contexte des diagnostics précoces se pose la question du statut épistémologique d'un « savoir d'anticipation incertain » et de sa portée éthique. De quel type de responsabilité relève ces savoirs ? D'un type nouveau et incluant responsabilités juridique et morale, la responsabilité épistémique est une forme de responsabilité sociale, une co-responsabilité sur les impacts potentiels de nos actes. Elle est donc sensiblement orientée vers le futur et elle est liée au statut des savoirs ainsi qu'aux rapports que la société entretient avec eux. Elle indique que nous sommes tous et différemment co-responsables face aux savoirs, à leur création comme à leur diffusion ou leur appropriation, et ceci d'autant plus en situation d'anticipation.

14H30 Table ronde

Nature et portée des savoirs d'anticipation : approches scientifiques et épistémologiques

Président

Jacques Bringer

Doyen de la Faculté de médecine de Montpellier, professeur d'endocrinologie, CHU de Montpellier

Les savoirs d'anticipation nous invitent à un questionnement épistémologique rigoureux face à la rapidité des avancées scientifiques contemporaines dans le champ biomédical. Interroger la nature et la portée des savoirs d'anticipation, c'est approfondir la problématique de l'incertitude et des risques (dans toutes leurs dimensions), c'est distinguer des concepts (anticipation, prédiction, prévision, prévention, etc.), c'est comprendre en quoi les savoirs sont porteurs d'un certain nombre de déterminations.

Incertitude et contexte

Nicolas Lechopier

Maître de conférences en philosophie des sciences, université Claude Bernard Lyon 1-ENSL

Il est paradoxal que l'augmentation du savoir s'accompagne d'une augmentation de l'incertitude. C'est pourtant le cas, notamment pour les savoirs d'anticipation. Situer savoirs et incertitudes dans les multiples contextes dans lesquels ils prennent sens aidera à affronter ce paradoxe.

Peut-on prédire la qualité de vie future d'un patient ?

Sophie Crozier

Neurologue, service des urgences cérébro-vasculaires, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

Le pronostic neurologique reste le principal critère des décisions médicales, notamment à la phase aigüe d'un accident vasculaire cérébral. Cependant son élaboration, en particulier la prédiction du handicap, est complexe. Elle s'appuie sur un savoir théorique, nécessaire à interroger car comportant des limites, biais et incertitudes, et sur un savoir pratique fondé sur l'expérience mais aussi sur des croyances. Prédire la qualité de vie est encore plus difficile, car cette dernière n'est pas toujours liée à l'importance du handicap.

Distinguer les concepts : anticipation, prédiction, prévision, prévention

Jérôme Goffette

Maître de conférences en philosophie, laboratoire S2HEP (EA 4118), université Claude Bernard Lyon 1

Les concepts voisins d'anticipation, prédiction, prévision et prévention seront l'objet d'une approche philosophique pour en préciser les significations particulières. Leurs différentes relations à l'incertitude seront par exemple mises en lumière.

15H15 Discussion

15H30 Table rondeNature et portée des savoirs
d'anticipation : enjeux éthiques
et sociétaux**Président**

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, laboratoire URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

Ces savoirs d'anticipation placent l'homme qui les sollicite ou les reçoit devant un questionnement philosophique d'une ampleur nouvelle : à quelles conditions – propres au savoir lui-même ou au rapport que l'on entretient à ce savoir – un savoir peut-il émanciper ? Différentes conceptions de la liberté doivent être interrogées (positive/négative, libre arbitre/conscience des déterminations, etc.). Une approche psychologique s'impose aussi qui puisse explorer les ambiguïtés du rapport au savoir fluctuant selon la temporalité de l'annonce et de la prise en soin et les stades de la maladie. Enfin, il conviendrait d'appréhender, à travers les apports des sciences sociales, les finalités de la production de ces savoirs d'anticipation : incarnent-ils des sources d'espérance ou de désespérance ? Dans quelle mesure et selon quelles modalités répondent-ils à une rationalité économique ?

Avez-vous un plan de vie ?
Les pièges de l'injonction
à planifier sa vie

Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en philosophie morale et politique à l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610, université Paris-Sud, Labex DISTALZ

Selon une conception communément admise de l'autonomie – sur laquelle se fondent certains discours en faveur du recours aux directives anticipées et aux tests génétiques – l'individu serait d'autant plus autonome qu'il pourrait organiser sa vie en fonction de ses préférences et de ce qu'il sait de son avenir. Il appartiendrait dès lors à la société de donner à chacun tout à la fois une visibilité sur son avenir et les conditions – matérielles, affectives, etc. – pour qu'il puisse l'adapter à ses préférences. Une telle exigence, séduisante, pourrait cependant s'avérer moins émancipatrice qu'elle n'y paraît : que pouvons-nous savoir au juste de ce que nous voudrions plus tard ? L'incapacité ou le refus de se projeter dans l'avenir, de bâtir un « plan de vie », procèdent-ils nécessairement d'un manque de courage, d'un aveuglement volontaire ou encore d'un blocage psychologique qu'il faudrait surmonter ? C'est à débusquer les pièges de l'injonction à planifier sa vie que nous nous attacherons.

Les enjeux économiques
de l'anticipation

Marie-Ève Joël

Professeur en sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine

Savoir/ne pas savoir. Enjeux sociaux de la production et de la diffusion de la connaissance

Laurent Visier

Professeur des universités en sociologie à la Faculté de médecine de l'université Montpellier I, Laboratoire CEPEL, membre de la Commission « Risques liés à l'environnement » du Haut conseil de santé publique

La production et la diffusion de la connaissance relative aux risques, et notamment aux risques de maladies est un processus socialement organisé. Savoir / ne pas savoir, communiquer / ne pas communiquer constituent des actions qui prennent appui sur des positions et des intérêts d'acteurs multiples. Chercheurs, médecins, soignants, patients, familles, médias, politiques contribuent à la formation de systèmes concurrentiels de production au sein desquels la vulnérabilité est un objet plus qu'un sujet.

16H15 Synthèse de la Journée

Philippe Amouyel

16H30 Clôture de l'Université d'été

Emmanuel Hirsch

SÉMINAIRE

ANTICIPATION : PENSER ET AGIR AVEC LE FUTUR

L'Espace éthique Île-de-France – dans le cadre de ses missions au sein du Laboratoire d'excellence DISTALZ – est engagé dans une réflexion de fond, en lien étroit avec la pratique de recherche et de soin, sur la question des diagnostics précoces, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Les questions relatives à la nature de ces savoirs d'anticipation et à leur impact éthique sur la personne et la société se posent, dans ce domaine comme dans d'autres, de manière pressante.

Entre « espérance collective » et « désenchantement éthique », l'anticipation semble peiner à trouver sa place. La question centrale reste la suivante : à quelles aspirations l'anticipation doit-elle répondre ? Ce séminaire cherchera à mettre ce questionnement en partage selon des perspectives disciplinaires diverses impliquant et explicitant des pratiques.

Programme et inscriptions sur
espace-ethique.org/seminaire2014

Informations : leo.coutellec@u-psud.fr

LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE :

INTERVENTIONS PRÉCOCES, DIAGNOSTICS PRÉCOCES



Dans le cadre du Laboratoire d'excellence DISTALZ, à l'initiative de l'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France (ERE/IDF), deux workshops, qui se sont tenus respectivement le 4 avril 2013 et le 19 mai 2014, ont réuni des praticiens et chercheurs provenant des sciences médicales, des sciences du vivant et des sciences humaines et sociales. Leur objectif commun : comprendre les enjeux éthiques posés par les possibilités d'un « diagnostic » ou d'un « repérage » de plus en plus précoce de la maladie d'Alzheimer et, au-delà, de maladies neurodégénératives.

Disponible sur espace-ethique.org



LES INTERVENANTS

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Amélie Affagard

Psychomotricienne, gestionnaire de cas, MAIA de Périgueux

Jean Claude Ameisen

Professeur d'immunologie à l'université Paris Diderot, président du Comité consultatif national d'éthique

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 URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

Philippe Barrier

Professeur de philosophie, Lauréat de l'Académie de Médecine, Département de recherche en éthique, université Paris Sud

Hubert Blain

Professeur de médecine interne-gériatrie, Pôle gériatrique, CHU de Montpellier, MacVia-LR, Euromov-M2H, université Montpellier 1

Isabelle Blondelet

Assistante sociale, CHU de Nancy

Marie-Hélène Boucand

Médecin de médecine physique et de réadaptation, atteinte d'une maladie rare

Jacques Bringer

Doyen de la Faculté de médecine de Montpellier, professeur d'endocrinologie, CHU de Montpellier

Martine Bungener

Sociologue économiste, CNRS, CERMES-3 (CNRS - INSERM - EHES - université Paris Descartes)

Anne-Lise Chabert

Doctorante en philosophie, université Paris Diderot

Hervé Chneiweiss

Directeur du Laboratoire Neuroscience Paris Seine), UMR8246 CNRS/UM1130 Inserm/ UMCR18 Université Pierre et Marie Curie, président du comité d'éthique de l'INSERM

Aline Corvol

Gériatre, CHU de Rennes, docteur en éthique médicale

Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences, pôle recherche Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610, université Paris Sud, Labex DISTALZ

Sophie Crozier

Neurologue, service des urgences cérébro-vasculaires, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

Armelle Debru

Professeur honoraire, université Paris Descartes, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Geneviève Demoures

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

Eric Denoyer

Gérontologue, ingénieur social

Valérie Depadt

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Mireille Depadt-Eichenbaum

Philosophe

Carole Dufouil

Neuroépidémiologiste, directrice de recherche INSERM U897 et CIC-EC, université Bordeaux, co-responsable de la cohorte Memento

Grégory Emery

Médecin spécialiste de santé publique, EA 1610, université Paris Sud

Francis Eustache

Directeur d'études à l'EPHE et de l'Unité de recherche U1077 INSERM-EPHE-université de Caen/Basse-Normandie, directeur général du GIP Cyceron, membre du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie

Marie-Loup Eustache

Philosophe, enseignante et membre de l'unité de recherche U1077, INSERM - EPHE - université de Caen/ Basse-Normandie, membre du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie

Catherine Fayada

Neurologue, psychothérapeute, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, médecin du travail, SNCF

Éric Fiat

Professeur de philosophie, université Paris-Est Marne-la-Vallée

Audrey Gabelle

Neurologue, docteur en neurosciences, responsable du CMRR de Montpellier, université Montpellier 1, INSERME U1040, CHU de Montpellier

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy

Jérôme Goffette

Maître de conférences en philosophie, laboratoire S2HEP (EA 4118), université Claude Bernard Lyon 1

Fabrice Gzil

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

Emmanuel Hirsch

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

Laurence Hugonot-Diener

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

Marie-Ève Joël

Professeur en sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine

Pierre Krolak-Salmon

Neurologue, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1

Céline Le Bivic

Psychologue clinicienne, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Marianne Kerdougli

Association française de l'ataxie de Friedreich

Nadine Le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Nicolas Lechopier

Maître de conférences en philosophie des sciences, université Claude Bernard Lyon 1-ENSL

Frédérique et Christian Lanneau

Association France Parkinson

Agnès Michon

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

Judith Mollard

Psychologue, chef de projet Missions sociales, Association France Alzheimer

Laëtitia Ngatcha-Ribert

Sociologue, Chargée d'études au pôle « Études et Recherche », Fondation Médéric Alzheimer

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP

Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Federico Palermiti

Juriste, chargé de mission, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Pierre-François Pradat

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Jean-Philippe Pierron

Philosophe, Doyen de la faculté de philosophie, université Jean Moulin Lyon 3

Élisabeth Quignard

Médecin gériatre, Réseau soins palliatifs Champagne-Ardennes, Reims

Sylvie Rossignol

Médecin gériatre, chef du pôle gériatrie – autonomie, Centre hospitalier de Sens

Luc Rivière

Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Périgueux

Bernard Stehr

Secrétaire général, Ligue Française contre la sclérose en plaques

Jacques Touchon

Neurologue, Département de neurologie, CHU de Montpellier ; INSERM 1061, université Montpellier 1

Laurent Visier

Professeur des universités en sociologie à la Faculté de médecine de l'université Montpellier 1, Laboratoire CEPEL, membre de la Commission « Risques liés à l'environnement » du Haut conseil de santé publique

Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en philosophie morale et politique, pôle recherche Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610, université Paris-Sud, Labex DISTALZ



COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

COORDINATION

Emmanuel Hirsch

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

CONSEIL SCIENTIFIQUE

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 URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

Pierre-Emmanuel Brugeron

Charge de mission, Espace éthique/IDF et EREMA

Martine Bungener

Sociologue économiste, CNRS, CERMES-3 (CNRS - INSERM - EHESS - université Paris Descartes)

Hervé Chneiweiss

Directeur du Laboratoire Neurosciences Paris Seine, UMR8246 CNRS/UM1130 Inserm/UMCR18 Université Pierre et Marie Curie, président du comité d'éthique de l'INSERM

Aline Corvol

Gériatre, CHU de Rennes, docteur en éthique médicale

Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences à l'Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610, université Paris Sud, Labex DISTALZ

Rémi Crosnier

Cadre de santé, unité de soins palliatifs, pôle des cliniques médicales Saint Éloi, CHU de Montpellier

Sophie Crozier

Neurologue, service des urgences cérébro-vasculaires, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

Armelle Debrun

Professeur honoraire, université Paris Descartes, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Geneviève Demoures

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

Valérie Depardt

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Marie-Odile Desana

Présidente de l'Association France Alzheimer

Pierre-Louis Druais

Président du Collège de la médecine générale

Francis Eustache

Directeur de l'Unité de recherche INSERM - EPHE - université de Caen/Basse-Normandie U1077 intitulée Neuropsychologie cognitive et neuroanatomie fonctionnelle de la mémoire humaine

Nadine Le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy

Fabrice Gzil

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

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier Émile-Roux, AP-HP

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

Pierre Krolak-Salmon
Neurologue, CMRR, CHU de Lyon

Agnès Michon
Neurologue, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière,
AP-HP

Judith Mollard
Psychologue, chef de projet Missions sociales,
Association France Alzheimer

Catherine Ollivet
Présidente de France Alzheimer 93,
conseiller de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France

Federico Palermi
Juriste, chargé de mission, Association Monégasque
pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Florence Pasquier
Professeur de neurologie, université Lille 2,
Centre national de référence pour les malades Alzheimer
jeunes, CHRU de Lille, Labex DISTALZ

Virginie Ponelle
Directrice adjointe, Espace éthique/IDF et EREMA,
Labex DISTALZ

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

Jacques Touchon
Neurologie, Département de neurologie,
CHU de Montpellier ; INSERM 1061,
université Montpellier 1

Paul-Loup Weil-Dubuc
Chercheur en philosophie morale et politique à l'Espace
de réflexion éthique région Ile-de-France, EA 1610,
université Paris-Sud, Labex DISTALZ

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 Directeur de l'Espace éthique/IDF et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), professeur à l'université Paris-Sud (dont il dirige le département de recherche en éthique)

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

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

COLUMBIARIVER

>> PARTENAIRES


LABORATOIRE D'EXCELLENCE

FONDATION
MÉDECINE
ALZHEIMER
ADBER
A ANTICIPER ET
À VOYER AVEC
LA MALADE


espace éthique
languedoc-roussillon


LE
HUFF
POST


ars
Agence Régionale de Santé
Languedoc-Roussillon


ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France


FACULTÉ
de
MÉDECINE

>> CONTACT PRESSE

agence becom!

T. : 01 42 09 04 34


becom!

Espace éthique Alzheimer

CHU Saint Louis - F 75475 Paris cedex 10

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE
Espace-ethique.org

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



@EspaceEthique
@EREMA_Alz



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