

Sous le Haut Patronage de Madame Agnès Buzyn
Ministre des Solidarités et de la Santé

PROGRAMME

JOURNÉES 2019
ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

**RECONNAITRE LES EXPÉRIENCES
ET LES EXPERTISES**
LEUR DONNER DROIT DE CITÉ

»» **12 et 13 novembre 2019**

Centre des Congrès,
12 Boulevard du Général Leclerc,
51100 Reims

Inscriptions gratuites et obligatoires :
espace-ethique.org/ue19



>> ÉDITORIAL

Donner droit de cité à toutes les expertises, dans le champ spécifique des MND, conduit à mettre au premier plan deux questions. Comme il s'agit de maladies qui affectent les fonctions cérébrales, la parole des personnes est souvent dévaluée voire disqualifiée par principe. Comme il s'agit de maladies évolutives, avec des moments évolutifs très différents les uns des autres, et souvent, avec l'évolution, intervient une fragilisation progressive de la capacité à exprimer et à communiquer sa pensée.

Comment donner droit de cité à la parole de la personne malade aux stades évolués, comment ne pas cesser d'être à l'écoute, comment rester en relation, comment être attentif à tous les signes d'une volonté, d'un refus, à toutes les manifestations d'un inconfort, d'un manque, d'une frustration...

Le début de la maladie, souvent caractérisé par la volonté de garder sa place, de cacher la maladie devant l'entourage, a pour conséquence une sorte d'aliénation progressive. Les gens s'enferment dans un cercle du non-dit et de maintien d'une identité qui est cependant en train d'évoluer sous l'impact de la maladie. Cette aliénation est renforcée par l'air du temps du toujours-plus-vite, et de l'immédiateté.

L'enjeu majeur est de donner une dignité à tous les savoirs et à toutes les compétences acquis dans la confrontation à la maladie. Comme il s'agit de maladies, le seul discours spontanément reconnu comme légitime, ou comme pouvant avoir une force de légitimation pour d'autres discours, est le discours de la médecine. Or il y a des métiers, des familles, des bénévoles, qui sont au contact quotidien des personnes, qui sont détenteurs d'un savoir qui n'est peut-être pas généralisable, mais qui n'est peut-être pas non plus totalement réductible à la connaissance d'un cas unique et singulier.

Est-ce que donner droit de cité ne doit pas aller au-delà des groupes de parole dans les lieux protégés mais aussi isolés ? L'enjeu éthique n'est pas uniquement que les personnes s'expriment mais aussi que leur parole soit entendue par ceux qui n'ont pas l'habitude de l'entendre.

»» Maladies neuro-évolutives

Définition

Les maladies neuro-évolutives sont des maladies chroniques du cerveau et du système nerveux, occasionnant des handicaps moteurs et cognitifs d'évolution progressive. On englobe généralement sous ce terme des maladies dites neuro-dégénératives (maladies d'Alzheimer, de Parkinson, de Huntington, de Charcot, maladie à corps de Lewy, dégénérescence fronto-temporale), une maladie auto-immune (la sclérose en plaques), des pathologies d'origine vasculaire (résultant par exemple d'un AVC) et des problèmes de santé résultant de différents facteurs (comme les démences du sujet âgé). Ces maladies progressivement invalidantes, mais dont le devenir et l'impact sur les personnes et leur entourage dépend pour beaucoup de l'adaptation de l'environnement, touchent aujourd'hui en France environ 1,5 million de personnes, d'âges très variés.

»» Les 9 Universités d'été

- « Choisir et décider ensemble » (Aix-en-Provence, 2011)
- « Après l'annonce, vivre au quotidien » (Aix-en-Provence, 2012)
- « Vouloir savoir. Anticiper, diagnostiquer, mobiliser » (Lille, 2013)
- « Partager les attentes et les savoirs » (Montpellier, 2014)
- « Vivre avec, vivre ensemble » (Nantes, 2015)
- « Vivre sa maladie, inventer son quotidien » (Toulouse, 2016)
- « Inventions sociales, mobilisations et solidarités » (Lyon, 2017)
- « Vivre l'instant présent, inventer les instants futurs » (Biarritz, 2018)
- « Reconnaître les expériences et expertises. Leur donner droit de cité » (Reims, 2019)

»» L'intégrale des vidéos des 9 universités d'été :



<http://bit.ly/VidéosUE>

PROGRAMME

JOURNÉES 2019 - ÉTHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

« RECONNAÎTRE LES EXPÉRIENCES ET EXPERTISES. LEUR DONNER DROIT DE CITÉ »

➤➤ MARDI 12 NOVEMBRE
8H45-17H30

LIEU : Centre des Congrès, 12 Boulevard du Général Leclerc, 51100 Reims

08H15 Accueil

09H00 Cérémonie d'ouverture

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'Espace national de réflexion éthique MND, et de l'Espace éthique Ile-de-France, Labex Distalz

Joël Ankri

Professeur de santé publique, gériatre, vice-président en charge du suivi du plan maladies neurodégénératives 2014-2019

Michel Hasselman, Alain Léon

Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE)

Découverte du Totem MNE

Jacques Gricourt

Sculpteur sur métal en art brut



© Thomas Sava

Retour sur les précédentes Universités d'été

S'agissant de la période PMND, l'on peut au moins tirer deux constats : intégrer dans le questionnement éthique les autres MND a permis de le renouveler et de l'approfondir. La très forte participation/mobilisation des associations et des personnes ayant une maladie neuro-évolutive a donné une couleur plus militante, peut-être plus politique. Le travail développé avec les personnes concernées et les échanges qu'elles ont pu avoir entre elles (Collectif évolutif), montrent très bien que les problématiques quotidiennes se ressemblent. Il faudrait en effet arriver à donner leur juste place aux personnes concernées, à leur expertise et leur expérience.

09H30 Les grands entretiens

Le moment de la clinique.

Se défaire de l'expertise

Michel Hasselmann

Professeur honoraire de réanimation médicale, directeur du site d'appui alsacien de l'Espace de réflexion éthique Grand Est, Université de Strasbourg

Jean-Christophe Weber

Professeur de médecine interne, docteur en philosophie, chercheur à l'UMR 7117 AHP-PREST (Archives Poincaré-Philosophie et Recherches sur les sciences et les technologies)

Pour le médecin, se défaire de son expertise, de ce savoir où s'entremêlent connaissances académiques et pratiques cliniques affinées par l'expérience, est un exercice difficile et

périlleux. Difficile, car l'expertise lui confère à la fois efficience professionnelle et reconnaissance de la personne soignée et de ses pairs. S'en séparer, se sentir dépossédé de cette aura peut être vécue comme une spoliation propre à le discréditer. La réticence à reconnaître l'expertise du patient peut participer de ce sentiment. Quand le médecin accepte de la prendre en compte, de reconnaître le savoir du patient sur la maladie et sur le vécu qu'il en a, sa démarche doit être menée avec prudence. Cette prise en compte de l'expertise du patient ne doit pas être pour le médecin un renoncement à son expertise propre, car celle-ci reste le socle d'une pratique médicale honnête et responsable. Y renoncer pour valoriser celle du patient serait pour le médecin un abandon de cet autrui souffrant. Pour le patient, laisser une place prépondérante à son expertise pour guider les choix thérapeutiques, l'expose au dévoilement de sa finitude et de sa vulnérabilité ontologique, celle que tout être humain porte en lui-même. La clinique de situations critiques mettant en jeu le pronostic vital est un moment privilégié d'observation de ce dévoilement. Quand la personne malade devient partenaire du médecin dans les prises de décision et de définition du niveau d'engagement thérapeutique qui la concerne, alors, souvent, s'expriment chez lui angoisse et hésitations qui sont les témoins de cette prise de conscience renforcée de sa vulnérabilité ontologique. Dans l'acte de soin, il ne s'agit ni de se défaire de son expertise de soignant, ni de vouloir l'imposer sans partage, mais bien d'acquérir une expertise supplémentaire. Celle qui consiste, par l'écoute, le dialogue et l'échange, à combiner les expertises respectives du patient et du médecin afin de prendre, ensemble, les décisions et les orientations thérapeutiques les mieux adaptées à la situation singulière en jeu.

10H25 Conférence

La « tentation Alzheimer »

David le Breton

Professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'Institut Universitaire de France et auteur sur ce thème de : Disparaître de soi. Une tentation contemporaine, 2015.

La maladie d'Alzheimer, infiniment diversifiée, soulève la question anthropologique par excellence du sentiment d'identité qui soutient l'existence de toute personne au sein du lien social. N'est-elle pas souvent une conséquence de la raréfaction du sens, le sentiment d'avoir tout donné, et une tentation de s'effacer doucement ? On évoque souvent la plasticité neuronale pour comprendre des guérisons ou des apprentissages inattendus après des pertes consécutives à des accidents ou des maladies, mais elle est tout autant efficace dans l'autre sens, c'est-à-dire dans la dissolution de soi quand le goût de vivre s'absente.

11H00 Pause

11H20 Le sens des mots

Expérience, expertise

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Le savoir et l'expérience ont des traits communs : tous deux apprennent quelque chose, au terme d'un apprentissage théorique ou d'une action, et souvent ils se complètent. Mais à la différence du savoir objectif, l'expérience est toujours liée à la personne qui la fait. Avant le résultat, l'expérience est un essai, une épreuve, un test. Au cœur du mot, on trouve

l'idée d'une traversée (per), et d'un risque (péril). Et le préfixe ex ajoute l'idée d'achèvement : l'expérience va jusqu'au bout. Avoir de l'expérience traduit un vécu qui n'est ni superficiel ni délégué à d'autres. Un expert n'est donc pas à l'abri. Au contraire, sa compétence lui vient des traversées réellement vécues. Sinon le mot se retournerait contre lui : il deviendrait ex-pars (qui a aussi donné expers en latin) – « celui qui n'a pas part à », qui est ignorant. L'expertise est liée au savoir, mais bien plus essentiellement au vécu.

11H30 Séance plénière

Faire dialoguer les expertises, comprendre leurs spécificités et intégrer leurs acquis

Alice Casagrande
Directrice formation et vie associative, Fehap

Patrick Karcher
Gériatre, CHU de Strasbourg

Béatrice Lorrain
Ancienne Pilote MAIA

Vivien Noël
Psychologue clinicien, CM2R, CHU de Reims

Présentation

Fabrice Gzil
Responsable du Pôle Réseaux, chercheur en philosophie, Espace éthique Ile-de-France, Espace national de réflexion éthique MND, Labex Distalz

Qu'en est-il de la dignité et de la réalité du savoir de la personne malade et de ses proches ? Comme croiser les points de vue, les expériences et les expertises ? Que vise la prise en compte des expertises quelles valeurs mobilisent-elles : capacitation, reconnaissance, écoute, discours légitime, etc. ? Comment établir des conditions d'accueil et de prise en compte de l'expertise : dans quel

cadre, par quelles procédures, avec quelle formalisation et comment en évaluer l'impact ? En quoi l'expertise modifie-t-elle les pratiques et y est intégrée ? Qu'en est-il des expertises non académiques ? Place et rôle des informations acquises sur Internet (blogs, réseaux sociaux, etc.). Qu'en est-il enfin lorsque l'expertise est mise en échec, quand les moyens manquent pour l'honorer, quand la personne est dans l'incapacité de la faire valoir ?

12H45 Carte blanche

François Blanchard
Professeur honoraire de Santé publique et de Gériatrie, Reims

12H55 Repas

14H15-17H30 Forums éthiques (P. 12)

1^{re} session : 14h15-15h45

2^e session : 16h-17h30

18H00-19H30 Grand forum éthique (P. 19)

Un moment convivial, permettant une rencontre directe et des échanges à bâtons rompus, entre les participants aux journées et les intervenants, privilégiant une circulation de la parole la plus libre possible, dans une logique de creuset de la démocratie.

Ce « Grand forum » permettra une discussion ouverte à tous consacrée aux souffrances vécues et partagées aussi bien par les personnes qui soignent et celles que l'on soigne et accompagne en établissement ou au domicile.



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

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMA s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.

<http://mnd.espace-ethique.org>

MANIFESTE VERS UNE SOCIÉTÉ BIENVEILLANTE



Rendu public à l'occasion de l'Université d'été *Ethique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives* 2018, ce Manifeste est le fruit d'un travail collaboratif organisé par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutive au Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du Plan MND 2014-2019. Le premier objectif de ce travail fut de mettre en lumière le décalage entre les discours reconnaissant les capacités des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive à être partie-prenante des choix et des décisions qui les concernent, et la réalité des situations. Le deuxième, d'insuffler davantage de vie à la notion de « société bienveillante », dont on entend tant parler, mais qui reste, malgré tout, assez floue.

Télécharger le manifeste :
<http://bit.ly/ManifesteSocieteBienveillante>

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°6



VULNÉRABILITÉS DANS LA MALADIE : UNE MOBILISATION DE LA SOCIÉTÉ

Dans plusieurs pays européens, une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale : celle que portent les « dementia friendly communities ». En France, quelques acteurs prennent désormais l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion de ces personnes. L'EREMANE a engagé, à travers ce numéro 6 des *Cahiers de l'Espace éthique*, une réflexion portant sur les conditions concrètes d'une solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité.

Télécharger le Cahier <http://bit.ly/Cahier6>

➤➤ MERCREDI 13 NOVEMBRE 8H00-16H00

LIEU : Centre des Congrès, 12 Boulevard du Général Leclerc, 51100 Reims

08H00 Dialogue au cœur des pratiques

Expérience des rendez-vous parfois ratés : à propos de la maladie à corps de Lewy

Frédéric Blanc
Neurologue, responsable du CM2R, CHU de Strasbourg
Philippe de Linares
*Président de l'Association des aidants et malades corps
de Lewy (A2MCL)*

Qu'en est-il de l'expérience qui expose aux carences ou aux réponses insatisfaisantes : non-diagnostic ou retard de diagnostic, méconnaissance du traitement adapté ? Le regard lucide que porte les patients sur leur vécu pourrait être davantage considéré comme une source d'expertise.

09H15 Les grands entretiens

Que peut-on partager de l'expérience de la maladie ?

Paul-Loup Weil-Dubuc
*Responsable du Pôle recherche, chercheur
en philosophie, Espace éthique Ile-de-France,
Espace national de réflexion éthique MND, Labex Distalz*
Pierre de Cabissole
*Réalisateur, dirigeant d'un studio de cinéma d'animation,
auteur de Et vivre encore¹*

Comme toute expérience, celle de la maladie est intime et singulière. Les personnes malades sont souvent prises entre le besoin de partager cette expérience et la crainte de ne pas être comprises.

Qu'est-ce qu'une personne non-malade peut donc comprendre de cette expérience ? Quels aspects de ces expériences multiples peuvent être partagés entre personnes malades ? En quoi ce partage importe-t-il ?

Ce sont ces questions essentielles qui seront l'objet de ce grand entretien.

10H10 Conférence

Entre expertise et expérience : construire une éthique et une épistémologie de la confiance

Léo Coutellec
*Maitre de conférences en épistémologie
et éthique des sciences contemporaines,
Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex Distalz*

Nous avons l'habitude de mettre en opposition expertise et expérience : l'expertise réduit quand l'expérience étend, l'expertise protocolise quand l'expérience contextualise, l'expertise quantifie quand l'expérience diversifie. En d'autres termes, l'expertise serait de l'ordre du standard quand l'expérience relè-

¹Pierre de Cabissole, *Et vivre encore*, Paris, Grasset, 2019.

verait radicalement du non-standard. Pour autant, l'analyse des enjeux éthiques autour des maladies neuro-évolutives nous enseigne que nous avons besoin de l'une comme de l'autre. Car ce qui se joue entre expertise et expérience ne relève pas d'un positionnement idéologique mais bien plus d'un conflit de légitimité et de fiabilité qui traduit la nécessité de construire une éthique et une épistémologie de la confiance.

10H50 Pause

11H10 Le sens des mots

Intelligence

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes,
Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Comme le signifie son préfixe (intel- de inter), l'intelligence s'exerce « entre » : entre des choses qui se voient et qui s'imposent et celles dont il faut chercher la présence ou le sens. Dans cet espace, l'intelligence détecte, éclaire, évite, guide. Son enjeu est de réussir ou même de survivre, comme on le dit pour l'intelligence des animaux. Puis on a le radical de légère, « cueillir », choisir dans un champ de bonne ou mauvaise nature. L'intelligence discerne, saisit parfois au vol une opportunité d'échange, le moindre éclair, le contact furtif, l'intuition validée par d'autres savoirs. L'Intelligence Artificielle va nous étonner de ses extraordinaires performances. Mais notre intelligence à nous est riche de mille ressources : les hardiesses de la pensée, la volonté de bien comprendre et de bien faire, et toutes les ruses de la liberté.

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE GRAND EST



Avec trois sites d'appui, basés à Nancy, Reims et Strasbourg, l'Espace de Réflexion Éthique Grand Est (EREGÉ) se met à la disposition des professionnels de santé, des étudiants, des associations et de tous les citoyens pour aborder des questionnements éthiques dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, que ce soit de façon académique ou sur un ton plus ludique. Intégrer le réseau de l'EREGÉ permet ainsi d'accéder à tout type de formation, de bénéficier d'un accompagnement à la mise en place d'une démarche éthique et de rencontrer des intervenants pointus sur les problématiques éthiques actuelles ; le tout sans parti pris. L'EREGÉ c'est aussi des ressources en ligne, des ouvrages, une lettre d'information et des réseaux sociaux. On vous attend !

Dernières publications au édition Euro Cos Humanisme & Santé :

- La santé connectée, une totale mutation ?
- Migrations : les enjeux pour la santé ?
- Du malade passif au patient expert !
- Santé, bien être : place des médecines complémentaires ?
- 1991-2016, 25 ans de regards croisés

www.erege.fr



@DeEthique



Espace de réflexion éthique
Grand Est

11H20 Session plénière

À quoi tenons-nous ?

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille,
UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences
cognitives et affectives, Labex Distalz

Pierre de Cabissole

Réalisateur, dirigeant d'un studio de cinéma d'animation

Christophe Deyris

Directeur général du Centre intercommunal d'action
sociale Cœur Haute Lande, Directeur adjoint EHPAD
Fondation Saint-Sever, Luxey

Nadine Le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP,
docteure en éthique, Université Paris-Sud -Paris-Saclay

Présentation

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-
Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace
éthique Ile-de-France, Labex Distalz

Pour cette 9^e université d'été, il est apparu que le fil conducteur de nos réflexions et de nos engagements renvoyait à une même double question posée sous différents angles : « À quoi tenons-nous, à quoi sommes-nous attachés ? » Qu'est-ce qui compte pour nous et nous importe au point de considérer indispensable et urgent de le défendre, de le mettre en acte, de lui donner droit de Cité ? Quels sont nos valeurs et nos idéaux ?

« À quoi tenons-nous ? » c'est aussi s'interroger ensemble sur ce qui nous permet de « tenir », de continuer à vivre, à espérer, malgré la maladie, malgré les difficultés, malgré les incapacités, malgré l'évolution en partie prévisible et connue de la maladie ? Ce qui nous permet de « tenir », ce sont précisément les liens, les attachements de toutes sortes qui nous tiennent, et d'abord les liens affectifs avec les personnes que nous aimons, nous aident et nous soutiennent. C'est aussi une certaine idée de la dignité, du

dépassement de soi et de nos solidarités démocratiques, là où tant de vulnérabilités partagées engagent l'exercice de nos responsabilités.

12H35 Carte blanche

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du
Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

12H50 Repas**14H00-16H00** Forums éthiques (P. 12)CAHIERS DE L'ESPACE
ÉTHIQUE N°1**INTERVENTIONS
PRÉCOCES,
DIAGNOSTICS
PRÉCOCES**

Face aux possibilités d'un repérage plus précoce des maladies neuro-évolutives, dont Alzheimer, la nécessité de fonder une véritable éthique de l'anticipation est plus que jamais importante. À travers une approche pluridisciplinaire, ce premier numéro des Cahiers de l'Espace éthique entend en dresser les bases.

Télécharger le Cahier : <http://bit.ly/Cahier1>

PROGRAMME « TRANSMISSIONS »

L'Espace éthique Île-de-France s'engage avec les lycées

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Education nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les

élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Cette formation à l'éthique et à la bioéthique, qui a pour objectif de former les futurs citoyens à l'usage de la raison critique fait partie intégrante de nos missions d'enrichissement du débat public, démocratique et argumenté.

Dans ce cadre, nous avons accompagné le Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), le Lycée Henri IV (Paris), le Lycée Léonard de Vinci (Levallois-Perret) et le Lycée René Cassin (Gonesse). Nous y apportons nos vingt-cinq ans d'expérience sur les questions d'éthique médicale (refus de soin, fin de vie, big data, etc.) pour nourrir une démarche pluridisciplinaire et transversale à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières...), de chercheurs (philosophes, sociologues...) et d'associatifs.

À l'occasion des journées « Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives » 2019 à Reims, nous avons le plaisir de nous associer au Pensionnat du Sacré-Cœur, qui, avec le précieux concours de Laurent Nicolle, enseignant en philosophie, va entamer une réflexion autour des savoirs du patient et des savoirs expérimentiels en assistant aux ateliers du mardi 12 novembre. Le fruit de leurs réflexions sera ensuite mis en valeur sur notre site internet.

En savoir plus sur notre programme « Transmissions » :

<http://www.espace-ethique.org/education-transmissions>

Contact : sebastien.claeys@aphp.fr



FORUMS ÉTHIQUES

Moments privilégiés de transmission et d'échanges d'expériences, ces Forums sont précédés de courtes interventions introductives à une discussion ouverte à tous.

Le tableau des forums, par session et par salle, est disponible page 20

- **La maladie, une pluralité d'expériences à mettre en commun**
Mercredi, session 3

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille, UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex Distalz

Philippe de Linares

Président de l'Association des aidants et malades corps de Lewy (A2MCL)

Jean-Christophe Weber

Professeur de médecine interne, docteur en philosophie, chercheur à l'UMR 7117 AHP-PREST (Archives Poincaré-Philosophie et Recherches sur les sciences et les technologies)

Explorer les expériences et identifier les expertises chez chacun est un principe fort qui permet de rompre la dualité expérience des uns et expertises des autres. La maladie ou plutôt les maladies neuro-évolutives sont subjectives et vécues « à la première personne ». Pourtant elles impliquent trois autres dimensions : proches et familles (aidants), professionnels tous rôles confondus (de l'hôtesse d'accueil aux aides-soignantes, infirmière médecins et chercheurs, juristes, sociologue, etc.) et pouvoir publics. À tous les moments du parcours, explorer les expériences et en comprendre les significations permet d'en intégrer l'expertise dans des choix toujours personnels.

- **Dire ou ne pas dire, comment dire la maladie ?**
Mardi, session 2 et mercredi, session 3

Judith Mollard-Palacios

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

Nadine Le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique, Université Paris-Sud -Paris-Saclay

Paul-Loup Weil-Dubuc

Responsable du Pôle recherche, chercheur en philosophie, Espace éthique Île-de-France, Espace national de réflexion éthique MND, Labex Distalz

Comment cacher, banaliser ou parfois crier sa maladie ?

Dire la maladie, la nommer c'est prendre le risque de voir l'effroi dans le regard de l'autre, sentir sa gêne et peut-être même ses tentatives d'évitement. À l'inverse cela peut produire une compassion excessive et une anticipation des besoins qui prive la personne de son pouvoir d'agir.

Ne pas dire c'est aussi créer l'incompréhension et des réactions inadaptées qui ne feront que renforcer la perte de l'estime de soi et une forme de repli social. Comment s'attendre à ce que la société s'adapte au handicap cognitif qui n'est pas directement visible, et en même temps comment le nommer pour qu'il ne suscite pas rejet et stigmatisation ? Qu'en est-il de l'intime et du secret là où la vulnérabilité justifierait d'en sauvegarder les espaces ?

- **L'expérience émotionnelle dans le vécu de la maladie**

Mercredi, session 3

Pascale Gérardin

Psychologue clinicienne, CM2R Lorraine, CHRU de Nancy

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP), animateur du site vivreavecparkinson

La puissance de l'expérience vécue frappe chacun d'entre nous au plus intime. Qu'en fait-on ? Comment supporter ? La sensibilité émotionnelle réactive par rapport à un vécu, une expérience, une expression peut être un élan certes, mais aussi un frein voire une inhibition avec des motivations sous-jacentes diverses. Et c'est toute la question de l'accompagnement, de la communication et de la relation à l'autre qui mêle expériences, expertises et compétences que nous proposons de réfléchir, d'élaborer et d'échanger.

- **Partager des savoirs : des bonnes intentions à la pratique**

Mardi, session 2

Fabrice Gzil

Responsable du Pôle Réseaux, chercheur en philosophie, Espace éthique Ile-de-France, Labex Distalz

Pierre de Cabissole

Réalisateur, dirigeant d'un studio de cinéma d'animation

Sylvie Froucht-Hirsch

Anesthésiste- réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild

Partager un savoir d'expérience ou d'usage avec autrui suppose de lui faire confiance, de ne pas craindre de se voir dépossédé d'une autorité. Que suppose comme attitude pour le professionnel, par exemple, le projet de se laisser guider par les personnes vivant avec des handicaps cognitifs tels que la maladie d'Alzheimer ? Quel cadre éthique et légal favorise un partage des informations respectueux de la personne et de son intimité ? Dire ou ne pas dire, révéler ce qui peut poser problème comme par exemple une situation de maltraitance, est à envisager du point de vue de ses avantages et de ses conséquences.

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°3



APPROCHES ÉTHIQUES DES MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

Deux workshops organisés dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives, pour mieux saisir les implications éthiques de ces maladies et ce que ces dernières peuvent nous apprendre du concept même de maladie.

Télécharger le Cahier <http://bit.ly/Cahier3>



FORUMS ÉTHIQUES

- **Cas cliniques proposés par l'Espace de réflexion éthique Grand Est**

L'Espace de réflexion éthique du Grand Est a développé une démarche originale d'étude de cas cliniques favorisant, dans le cadre d'un échange structuré, l'approfondissement d'enjeux éthiques à partir d'une situation exposée et débattue.

Coordination et animation

Michel Hasselmann

Professeur honoraire de réanimation médicale, directeur du site d'appui alsacien de l'Espace de réflexion éthique Grand Est, Université de Strasbourg

Hélène Gebel

Coordinatrice de l'Espace de réflexion éthique Grand Est

Il a une maladie d'Alzheimer !
Mardi, session 1

Patrick Karcher

Gériatre, CHU de Strasbourg

Anne Debart

Service de Gériatrie, CHU de Reims

Béatrice Lorrain

Ancienne Pilote MAIA

Questions éthiques autour de la démence

L'altération des capacités cognitives provoquée par la maladie d'Alzheimer dégrade au fil de l'évolution le degré d'autonomie de la personne qui en est atteinte. La démence qui progressivement s'installe, interpelle les proches et les professionnels sur l'attitude qu'ils doivent avoir face à l'autre qui perd toujours un peu plus ses capacités décisionnelles. Comment l'écouter, l'accompagner, le respecter ?

Quand la maladie de Charcot est là...
Mardi, session 2
Questions éthiques autour de l'annonce et de la perte d'autonomie fonctionnelle

La sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot touche des cellules nerveuses médullaires impliquées dans la motricité volontaire des bras, des jambes, de la respiration, de la déglutition. Elle s'aggrave inexorablement et conduit progressivement à une perte fonctionnelle totale et à la dépendance.

Au différents temps de l'évolution, de nombreuses questions éthiques se posent aux proches et aux soignants : comment le dire à la personne malade, comment la prendre en charge, comment respecter cet autrui dont la mort est annoncée.

François Boyer

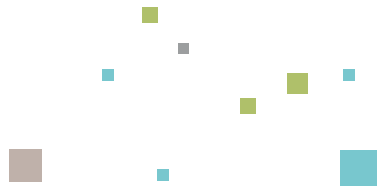
Chef de service de médecine physique et de réadaptation neurologique, CHU de Reims

Patrick Karcher

Gériatre, CHU de Strasbourg

Béatrice Lorrain

Ancienne Pilote MAIA



- **Attente, espoir et idée de rétablissement dans la maladie d'Alzheimer**

- Mardi, session 1**

Judith Mollard-Palacios

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

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Virginie Ponelle

Directrice-adjointe, Espace éthique Ile-de-France, Labex Distalz

L'espoir est au cœur du concept de rétablissement, comme le pouvoir (comprenant l'auto-détermination, le choix et la responsabilité) et l'inclusion sociale. Rétablissement à entendre comme un processus dont le but n'est pas de redevenir « comme avant » mais une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours avec la maladie. Comment ne pas se trouver enfermé, dès l'annonce diagnostique, dans une logique de dépendance, d'invalidité et de chronicité qui annihile notre capacité d'agir, de penser et d'inventer ? Comment garder espoir d'une vie possible si ne sont évoquées que les pertes à venir, et comment tromper l'attente d'un possible traitement curatif ?

- **Intégrer le vécu de la personne, ses désirs, ses souhaits et son expérience dans le processus décisionnel**

- Mardi, session 2**

Elisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP), animateur du site vivreavecparkinson

Comment décider en permettant d'abord au malade de s'exprimer, en intégrant, selon ses choix, ses proches, les intervenants professionnels (y compris ceux du domicile) et familiaux ? Comment engager une démarche de réflexion collégiale à toutes les étapes décisionnelles ?

- **Quelles compétences et expertises développer en soi pour écouter, recueillir la parole ?**

- Mardi, session 1, mercredi, session 3**

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Françoise Aguttes

Proche d'une personne malade

Christophe Deyris

Directeur général du Centre intercommunal d'action sociale Cœur Haute Lande, Directeur adjoint EHPAD Fondation Saint-Sever, Luxey

Sylvie Gricourt

Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

Les difficultés d'expression, la communication rendue plus difficile font que pour recueillir une parole, un souhait, pour accompagner, soutenir et permettre une décision, pour identifier une douleur, un besoin, une attente justifient d'acquérir une expertise à recueillir l'expertise.

FORUMS ÉTHIQUES

- **Connaissance et reconnaissance des compétences et capacités de chacun**

- Mardi, session 2**

Federico Palermi

Juriste, Association France Tutelle

Malika Fecih

Proche d'une personne malade, auteur de Au cœur d'Alzheimer. Confidences d'aidants familiaux²

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

Disqualifier la parole des personnes concernées par une maladie quelle qu'elles soient, ne pas reconnaître le savoir pratique des soignants ou des proches, négliger les connaissances de l'autre (conflits de territoires entre professionnelles), sont des formes de violences physiques et morales qui mettent les personnes vulnérables à la merci du « plus fort ». Ces formes de domination du savoir ne permettent pas la reconnaissance de certaines capacités à penser, analyser, comparer, nommer et connaître le monde dans lequel chacun d'entre nous vit au quotidien. Le manque de reconnaissance sociale passe ainsi par une forme de mépris vis-à-vis de savoirs considérés comme subalternes pourtant indispensables lorsqu'il s'agit de penser l'action pour agir dans la complexité.

²Malika Fecih, *Au cœur d'Alzheimer. Confidences d'aidants familiaux*, Coll., Digobar Éditions, 2019.

- **D'autres professionnels (art-thérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, nutritionniste, etc.) pour une autre proximité avec la personne malade**

- Mardi, session 1**

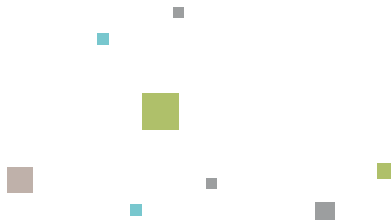
Sebastian J. Moser

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

Nathalie Genet

Diététicienne – Nutritionniste, Reims

Il n'est pas accordé l'attention qui conviendrait à d'autres expressions de la relation d'accompagnement et de soin dans le cadre d'une maladie neuro-évolutive. Après de la personne, ces professionnels développent des approches adaptées à l'évolutivité des attentes et des besoins, soucieux de son bien-être, du renforcement et du maintien de ses capacités et aptitudes, incluant sa créativité dans un contexte d'interventions personnalisées.



- **L'expertise, entre autonomie, responsabilisation et risque d'excès**

Mardi, session 1

Alice Casagrande

Directrice formation et vie associative, Fehap

Malika Fecih

Proche d'une personne malade

Pascale Gérardin

Psychologue clinicienne, CM2R Lorraine, CHRU de Nancy

Federico Palermi

Juriste, Association France Tutelle

Si l'exigence d'autonomie constitue une visée vertueuse – faire de la personne malade et de ses proches des porte-voix, « experts », voire des « sachants » – ne les responsabilisent-on pas parfois de manière excessive ? Toute personne malade est-elle capable de devenir experte (capacité à accéder aux données complexes, à les analyser et à les restituer) ? N'est-ce pas en soi une démarche amplificatrice de discriminations sociales ? Comment un savoir tiré d'une expérience si personnelle est-il généralisable aux autres malades ? Trop d'expertise ne risque-t-elle pas d'uniformiser la perception de la maladie et de mettre de côté la subjectivité ? Qu'en serait-il d'une expertise mesurée, susceptible de prévenir toute forme d'excès ?

- **Quelle expertise permet de concilier les droits et choix de la personne avec les décisions institutionnelles ?**

Mardi, session 2

Cyrille Lesenne

Pilote, MAIA Ouest Aveyron

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre de la personne âgée, AP-HP, docteure en philosophie pratique et éthique médicale, UPEM-UPEC

Benjamin Pitcho

Avocat à la Cour, ancien membre du Conseil de l'Ordre, maître de conférences en droit privé, Université Paris 8

Comment faire entendre, aux professionnels de l'accompagnement au quotidien, l'expertise de la personne quand l'organisation dans les établissements ou au domicile affirme l'irresponsabilité des malades (interdiction de sortie, limitations des risques, etc.) ? Faut-il intégrer aux Conseil de Vie Sociale des EHPAD, l'avis et la parole des malades ou faut-il créer de nouveaux lieux institutionnels pour donner une place collective à la parole des malades ? Comment aider les professionnels à ne pas utiliser leurs savoirs d'une même manière défensive : quel enseignement la psychologie peut-elle tirer de l'expérience dans le domaine des maladies graves ?



FORUMS ÉTHIQUES

- **Une approche coordonnée de la protection des droits au quotidien**

Mercredi, session 3

Benjamin Pitcho

Avocat à la Cour, ancien membre du Conseil de l'Ordre, maître de conférences en droit privé, Université Paris 8

Malika Fecih

Proche d'une personne malade, auteur de Au cœur d'Alzheimer. Confidences d'aidants familiaux

L'expertise juridico-sociale est aujourd'hui éclatée entre différentes professions (avocats, notaires, assistantes sociales, MJPM, MDPH, etc.) qui sont souvent appréhendées in fine par le juge des tutelles. Il est pourtant nécessaire de mettre en œuvre une approche coordonnée de la protection des droits, au quotidien, des personnes concernées afin de ne pas ajouter une vulnérabilité administrative à la difficile transition induite par la maladie.

- **Concertation grand âge et autonomie : « Changer le regard sur les structures pour personnes âgées et valoriser les bonnes pratiques »**

Mardi, session 1, Mercredi, session 3

Fabrice Gzil

Responsable du Pôle Réseaux, chercheur en philosophie, Espace éthique Ile-de-France, Labex Distal

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre de la personne âgée, AP-HP, docteure en philosophie pratique et éthique médicale, UPEM-UPEC

Federico Palermi

Juriste, Association France Tutelle

Elisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

En mars 2019, le rapport portant sur la « Concertation Grand âge et autonomie » restituait les réflexions et propositions susceptibles d'accompagner une prochaine législation. Parmi les objectifs proposés, retenons : « Assurer la viabilité, l'attractivité et la qualité de l'accompagnement et des soins à domicile », « Développer des modes d'habitats intermédiaires pour les personnes âgées plus autonomes », « Décloisonner les structures pour améliorer la qualité de service et réaliser des gains d'efficience », « Piloter par la qualité », « Changer le regard sur les structures pour personnes âgées et valoriser les bonnes pratiques ». Il s'agit de « mettre la personne âgée au cœur de l'accompagnement et partir de ses attentes, dans une logique de « chez soi ». Dominique Libaut, auteur du rapport, émet nombre de propositions concrètes : « Accroître le temps de présence humaine en proximité de la personne », « Améliorer les conditions de travail des professionnels et la qualité de l'accompagnement des personnes par l'innovation organisationnelle », « Engager une montée en compétence de l'ensemble des professionnels du grand âge dans une perspective d'amélioration de la justesse relationnelle de l'intervention », « Piloter une politique transversale de valorisation des métiers du grand âge ».

Au cours de cet atelier, proposé en 2 sessions complémentaires, seront présentés et discutés des points de vue et des initiatives susceptibles d'accompagner l'évolution annoncée.

MARDI 18H-19H30 LE GRAND FORUM ÉTHIQUE

- **Face à nos souffrances, quels sont nos engagements éthiques ?**

Proposé par Emmanuel Hirsch³

Un moment convivial, permettant une rencontre directe et des échanges à bâtons rompus, entre les participants aux journées et les intervenants, privilégiant une circulation de la parole la plus libre possible, dans une logique de creuset de la démocratie.

Ce « Grand forum » permettra une discussion ouverte à tous consacrée aux souffrances vécues et partagées aussi bien par les personnes qui soignent et celles que l'on soigne et accompagne en établissement ou au domicile.

Jamais il n'a été autant question de ces souffrances multiples, cumulées, croisées qui envahissent l'espace relationnel. Jamais pourtant, paradoxalement, ces souffrances quotidiennes n'ont été aussi invisibles, masquées par notre incapacité

à laisser une place dans l'espace public aux réalités de la maladie et du handicap.

Comment témoigner la sollicitude attendue par la personne en situation de vulnérabilité, quand les arbitrages organisationnels dénaturent trop souvent l'esprit des pratiques et entament les plus fortes résolutions, quand la valorisation de la simple « différence » ou de l'autonomie tend à passer sous silence les réalités de la souffrance ?

Qu'avons-nous à dire de ce qui nous fait souffrir, de ce qui fait souffrir l'autre espérant de notre part bienveillance et apaisement ? Comment envisager, ensemble, en partageant les expériences et les analyses une approche éthique de la souffrance ?

Ce forum nous permettra certainement de dégager certaines lignes d'horizon là où la responsabilité professionnelle peut se comprendre et se découvrir dans l'affirmation assumée du souci de l'autre.

³Auteur de *La lutte, la révolte et l'espérance. Témoigner jusqu'au bout de la vie*, Paris, Éditions du Cerf, 2019.



**HORS-SÉRIE CAHIERS
DE L'ESPACE ÉTHIQUE**

**VIVRE SA MALADIE,
INVENTER SON QUOTIDIEN**

Ce hors-série de la collection *Les Cahiers de l'Espace éthique*, recueil de témoignages et d'analyses, croisement du terrain et de la théorie, offre un éclairage unique, vivant et intelligible sur les maladies neuro-évolutives et les personnes concernées par ces dernières.

Télécharger le Hors-série
<http://bit.ly/HS-Cahier>

LES FORUMS

du mardi 12 novembre 2019

SALLE	SESSION 1 14H15-15H45	SESSION 2 16H-17H30
1	Cas clinique : Il a une maladie d'Alzheimer ! P. 14	Cas clinique : Quand la maladie de Charcot est là P. 14
2	Attente, espoir et idée de rétablissement dans la maladie d'Alzheimer P. 15	Quelle expertise permet de concilier les droits et choix de la personne avec les décisions institutionnelles ? P. 17
3	D'autres professionnels (art-thérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, nutritionniste, etc.) pour une autre proximité avec la personne malade P. 16	Partager des savoirs : des bonnes intentions à la pratique P. 13
4	L'expertise, entre autonomie, responsabilisation et risque d'excès P. 17	Connaissance et reconnaissance des compétences et capacités de chacun P. 16
5	Quelles compétences et expertises développer en soi pour écouter, recueillir la parole ? P. 15	Dire ou ne pas dire, comment dire la maladie ? P. 12
10	Concertation grand âge et autonomie : « Changer le regard sur les structures pour personnes âgées et valoriser les bonnes pratiques » P. 18	Intégrer le vécu de la personne, ses désirs, ses souhaits et son expérience dans le processus décisionnel P. 15
18H00-19H30 LE GRAND FORUM ÉTHIQUE. P.19		

du mercredi 13 novembre 2019

SALLE	SESSION 3 / 14H-16H
1	La maladie, une pluralité d'expériences à mettre en commun P. 12
2	L'expérience émotionnelle dans le vécu de la maladie P. 13
3	Dire ou ne pas dire, comment dire la maladie ? P. 12
4	Une approche coordonnée de la protection des droits au quotidien P. 18
5	Quelles compétences et expertises développer en soi pour écouter, recueillir la parole ? P. 15
10	Concertation grand âge et autonomie : « Changer le regard sur les structures pour personnes âgées et valoriser les bonnes pratiques » P. 18

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

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERER/IDF) est une structure de diffusion, de réflexion et de formation dédiée aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les MNE. L'ERER/IDF développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'ERER/IDF est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

<http://www.espace-ethique.org>



L'ESPACE ÉTHIQUE/IDF À LANCÉ LE PREMIER MAGAZINE GRAND PUBLIC CONSACRÉ À L'ÉTHIQUE

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

Rendre concrètes et abordables les questions éthiques et sociétales de la santé, du soin et de l'accompagnement, telle est l'ambition de ce magazine, à travers des entretiens, reportages et

dossiers thématiques. Disponible sur www.espace-ethique.org, le magazine est également distribué gratuitement, au téléchargement et en format papier sur demande ou lors des événements de l'Espace éthique.

Télécharger et commander le magazine : <http://bit.ly/MagazineEE2>

COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2019

COORDINATION

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, directeur de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Labex Distalz

MEMBRES

Pascal Antoine

Professeur de psychopathologie, Université de Lille, UMR CNRS 9193 SCALAB, Laboratoire des sciences cognitives et affectives, Labex Distalz

Pierre-Emmanuel Brugeron

Responsable du pôle Ressources, Espace éthique/IDF et EREMANE

Sébastien Claeys

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

Michel Clanet

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

Léo Coutellec

Maitre de conférences en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex Distalz

Armelle Debru

Professeure honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Christophe Deyris

Directeur général du Centre intercommunal d'action sociale Coeur Haute Lande, Directeur adjoint de l'EHPAD Fondation Saint-Sever, Luxey

Geneviève Demoures

Psychogériatre, Périgueux

Patrice Dubosc

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

Nadine le Forestier

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

Sylvie-Froucht-Hirsch

Anesthésiste réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

Hélène Gebel

Coordinatrice de l'Espace de réflexion éthique Grand Est

Pascale Gérardin

Psychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy

Sylvie Gricourt

Aide-soignante, EHPAD, Bolbec

Fabrice Gzil

Responsable du Pôle Réseaux, chercheur en philosophie, Espace éthique Ile-de-France, Espace national de réflexion éthique MND, Labex Distalz

Michel Hasselmann

Professeur honoraire de réanimation médicale, directeur du site d'appui alsacien de l'Espace de réflexion éthique Grand Est, Université de Strasbourg

Patrick Karcher

Gériatre, CHU de Strasbourg

Cyrille Lesenne

Pilote MAIA, Ouest Aveyron

Véronique Lefebvre des Noettes

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

Judith Mollard-Palacios

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

Sebastian J. Moser

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

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace éthique Île-de-France

Virginie Ponelle

Directrice adjointe de l'EREMANE et de l'Espace éthique/IDF, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex Distalz

Elisabeth Quignard

Médecin gériatre et soins palliatifs, Troyes

Paul-Loup Weil-Dubuc

Responsable du pôle Recherche, Espace éthique/IDF et EREMANE, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, Labex Distalz

AIDE-MÉMOIRE



CRÉER ET ANIMER UNE STRUCTURE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Se lancer dans la mise en place et l'animation d'une structure éthique en établissement est une entreprise complexe : loin d'être réductible à une unique recette applicable à chaque situation, la réflexion éthique nécessite d'être appropriée par les acteurs et adaptée à leurs aspirations, en accord avec la culture de l'établissement lui-même. Pour apporter un soutien méthodologique aux porteurs de projet, l'Espace éthique/IDF propose donc un aide mémoire.

L'enjeu de cet aide mémoire est d'apporter un soutien méthodologique aux porteurs de projet.

Télécharger l'aide mémoire :
<http://bit.ly/EthiqueChecklist>

CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE N°5



RÉFLEXIONS ÉTHIQUES ET RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE MALADE AU DOMICILE

Réflexions, concertations et propositions tirées du groupe de travail pluridisciplinaire construit autour de trois thématiques : vulnérabilité décisionnelle, critères d'arbitrage au domicile, et penser des interventions justes et cohérentes.

Télécharger le Cahier
<http://bit.ly/Cahier5>



CHARTÉ ÉTHIQUE ET RELATIONS DE SOIN AU DOMICILE

Cette charte a pour objectif de proposer des repères éthiques à l'ensemble des intervenants – professionnels ou non – investis auprès de la personne et de ses proches dans ce lieu de l'intimité.

Télécharger la Charte
<http://bit.ly/chartedomicile>

>> ORGANISATION



>> PARTENAIRES



>> CONTACT PRESSE

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

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



@EspaceEthique



Espace éthique/AP-HP/Île de France