



## PROGRAMME

# 10<sup>E</sup> UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

## ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

**AVEC LA PANDÉMIE :**  
D'AUTRES APPROCHES, D'AUTRES PRATIQUES,  
D'AUTRES MANIÈRES DE VIVRE

**>> 30 septembre et 1<sup>er</sup> octobre 2021**  
**Nice, Acropolis, 1 Esplanade JF Kennedy**

En présentiel et en distanciel - Inscription gratuite et obligatoire

**Organisation :** Espace de réflexion éthique d'Île-de-France /  
Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives,

**QUOI ?** Deux jours de conférences-débats sur les questions d'éthique et de société soulevées par les maladies neuro-évolutives : Alzheimer, Parkinson, maladie à corps de Lewy, dégénérescence fronto-temporale...

**POUR QUI ?** Professionnels de santé et du médico-social, personnes malades, familles, bénévoles, associations, acteurs publics et socio-économiques, citoyens.

**POUR QUOI ?** Réfléchir sur les pratiques, partager les expériences et les expertises, se projeter dans l'avenir, bâtir des projets communs.

## »» 2011-2019 : les neuf Universités d'été « Éthique, société et maladies neuro-évolutives »

- « 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 neuf Universités d'été « Éthique, société et maladies neuro-évolutives »



<http://bit.ly/VidéosUE>

 ÉDITORIAL

## Parce que nous n'avons jamais autant eu besoin d'éthique et de démocratie

Depuis dix ans, les Universités d'été « *Éthique, société & maladies neuro-évolutives* » constituent un rendez-vous attendu par les professionnels de la santé et du médico-social et par les responsables institutionnels qui ont à cœur de réfléchir à leurs pratiques. Par les personnes malades et leurs familles également, qui ont à cœur de partager leur expérience et de donner à comprendre ce qu'elles vivent.

### Une réflexion éthique impliquée

Pour nous, la réflexion éthique n'est pas une affaire de cénacles ou de discussions savantes entre experts. Il convient de l'appliquer aux réalités les plus concrètes de l'accompagnement, mais également de la reprendre pour l'approfondir dans un cadre propice à la concertation et à la mise en commun des savoirs et des expériences. Celles et ceux qui vivent avec une maladie neuro-évolutive, celles et ceux qui pratiquent le soin au quotidien, en établissement ou au domicile, sont confrontés à des questions qu'il leur faut assumer sans toujours pouvoir recourir à des instances dédiées au discernement éthique.

L'attention à l'autre, la sollicitude, la prise en compte des attentes de la personne malade et de ses proches relèvent des missions imparties aux professionnels. Il est important qu'ils puissent échanger à ce propos, afin d'assumer des responsabilités exigeantes et rigoureuses dans un contexte chaque jour davantage complexe. Les réalités vécues pendant la pandémie de Covid-19 illustrent parfaitement la valeur de l'engagement et la nécessité de compétences indispensables dans le cadre d'un exercice professionnel contraint.

### Vers une société plus inclusive et solidaire

En 2019, la Ville de Nice a été la première à signer avec l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives et l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France un partenariat pour bâtir une ville plus inclusive, accueillante et solidaire. Cette initiative vise à créer les conditions pour que les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive se sentent reconnues à leur juste place dans leur ville, leur village ou leur quartier. Le caractère innovant des actions développées à Nice et dans sa région, au sein de réseaux créatifs et engagés, justifiait pleinement d'organiser à Nice cette Université d'été.

## **Le Covid-19, révélateur de nos vulnérabilités et de nos forces de mobilisation et d'innovation**

Les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive ont été durement éprouvées par la crise du Covid-19. La fermeture des dispositifs de répit, l'interruption des visites en établissement, l'arrêt d'un certain nombre de soins et de suivis, en particulier, ont eu des conséquences préjudiciables. Les proches ont également été éprouvés par les mesures de confinement et les restrictions. D'un autre côté, tant à domicile qu'à l'hôpital et en établissement, professionnels, acteurs publics locaux et associations se sont mobilisés avec sollicitude, pragmatisme et agilité, pour atténuer l'impact de la crise et continuer à faire vivre les valeurs de solidarité et d'humanité. Eux aussi ont ressenti, à titre personnel ou dans leurs activités, les conséquences d'une crise qui imposait de constantes adaptations à travers des choix souvent difficiles.

## **Un retour d'expérience au service des valeurs du soin et de l'accompagnement**


Cette Université d'été, qui se tiendra à la fois en présentiel et en distanciel, sera l'occasion de croiser des savoirs, de partager un retour d'expériences sur les mois de pandémie et de se projeter dans l'avenir.

Ces deux jours seront particulièrement importants parce que nous n'avons jamais autant éprouvé ensemble le besoin d'échange et de dialogue, le besoin d'éthique et de démocratie. Nous vous attendons nombreuses et nombreux à cette dixième Université d'été « Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives », un temps de réflexion mais aussi de pause, studieuse et conviviale.

Cette année encore, pour permettre au plus grand nombre de se joindre à nous, l'inscription est gratuite mais obligatoire.

**L'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France / Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, les membres du Conseil scientifique et du Comité d'honneur de l'Université d'été, ses partenaires de Nice et de sa région.**

## PROGRAMME

10<sup>E</sup> UNIVERSITÉ D'ÉTÉ « ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES »AVEC LA PANDÉMIE : D'AUTRES APPROCHES, D'AUTRES PRATIQUES,  
D'AUTRES MANIÈRES DE VIVRE

 >> JEUDI 30 SEPTEMBRE  
8H45-17H30

LIEU : Nice, Acropolis

08H15 Accueil des participants

08H45 Ouverture

09H15 Les grands entretiens

De la biologie à la santé publique :  
spécificités et dénominateurs  
communs des maladies  
neuro-évolutives

Frédéric Checler

Directeur de recherche à l'Inserm, membre de l'Institut  
de pharmacologie moléculaire et cellulaire  
(CNRS/Université Côte d'Azur), Labex DistAlz

Caroline Giordana

Neurologue, responsable du Centre expert Parkinson  
du CHU de Nice

**Animation**

Paul-Loup Weil-Dubuc

Docteur en philosophie, responsable du pôle Recherche  
de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France,  
CESP (Inserm/Paris Saclay), Labex DistAlz

Les maladies regroupées sous les appella-  
tions de maladies neuro-dégénératives ou  
de maladies neuro-évolutives (maladie  
d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie  
à corps de Lewy, dégénérescence fronto-  
temporale, etc.) partagent un certain nombre  
de traits communs et ont pour ainsi dire un

air de famille. Il y a, entre elles et même avec  
d'autres maladies qui touchent le cerveau,  
des ressemblances, des analogies. Cela ne  
doit pas nous faire oublier les spécificités, les  
singularités des diverses maladies, à la fois  
au plan du cerveau et au plan de la clinique,  
ni la façon toujours singulière que chaque  
personne a de vivre avec la maladie.

10H15 Conférence

Valeurs démocratiques engagées  
en situation de crise

Fabrice Gzil

Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique  
d'Île-de-France, chercheur en éthique  
(CESP Inserm/Paris Saclay), membre du CCNE

Qu'il s'agisse de bâtir une société plus solidaire  
à l'égard des personnes vivant avec une  
maladie neuro-évolutive ou d'être à leurs côtés  
lors d'une crise comme celle du Covid-19, la  
question des valeurs est centrale. Que disent  
les décisions prises des valeurs qui animent  
notre démocratie ? Que révèlent les arbitrages  
des priorités qui sont celles de notre société  
et de ses dirigeants ? Certaines décisions ont  
pu donner le sentiment d'une véritable inver-  
sion des valeurs. Certaines préconisations,  
imposées sans véritable concertation, ont mis

en échec la démocratie en santé et médico-sociale. Pourtant, n'est-ce pas précisément pendant les crises que les valeurs devraient, plus que jamais, éclairer les décisions et les arbitrages ?

### 10H50 Pause

### 11H10 Le sens des mots

#### Confinement

Armelle Debru

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

### 11H20 Table-ronde

#### Respect des droits et accès aux soins en contexte de pandémie

Anne Caron Déglise

*Magistrate, avocate générale à la Cour de cassation*

Henri Fournier

*Membre du Groupement des Parkinsoniens  
des Alpes Maritimes*

Olivier Guérin

*Professeur de gériatrie à l'Université Côte d'Azur,  
président de la Société française de gérontologie  
et de gériatrie, membre du conseil scientifique Covid-19*

Yann Reboulleau

*Président du groupe Philogeris*

#### Animation

Federico Palermi

*Conseiller technique de l'association France Tutelle,  
ancien directeur de l'Association monégasque  
pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer*

Nos sociétés ont connu, pour la première fois en temps de paix, une limitation inédite du périmètre de vie et des libertés individuelles. On pourrait considérer que la société tout entière a vécu, en ces circonstances, ce que les personnes malades et leurs aidants vivent au quotidien : un confinement dans la maladie, à son domicile, en établissement. Cette expérience favorise une plus juste compréhension d'enjeux trop souvent ignorés. Dans le même temps, l'interruption de soins et de suivis et la fermeture de structures d'accueil ont parfois durement éprouvé les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive et leurs aidants. Une réflexion s'impose sur les principes de respect des personnes dans leurs droits, sur la justice et l'équité des décisions, au regard des limitations de liberté et de ces privations de soin, de lien et de relations.

### 12H35 Carte blanche

Catherine Ollivet

*Fondatrice et vice-présidente de l'association France Alzheimer Seine-Saint-Denis, présidente du conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*

### 12H45 Repas libre

### 14H15 Forums éthiques (P. 10)

### 15H45 Pause

### 16H00 Forums éthiques (P. 10)

# ➤➤ VENDREDI 1<sup>ER</sup> OCTOBRE

## 8H30-16H15

LIEU : Nice, Acropolis

### 08H30 Dialogue au cœur des pratiques

#### Comment décider et agir dans un contexte d'évolutivité rapide des connaissances ?

Christian Pradier

*Professeur de santé publique à l'Université Côte d'Azur*

Perrine Malzac

*Praticienne hospitalière en génétique médicale à l'AP-HM,  
membre du comité de pilotage de l'Espace éthique  
méditerranéen, Espace de réflexion éthique PACA Corse*

#### Animation

Vincent Israël Jost

*Chercheur en épistémologie, Espace de réflexion éthique  
d'Île-de-France, CESP (Inserm/Paris Saclay),  
Labex DistAlz*

*La crise sanitaire a nécessité de s'adapter très rapidement à des recommandations d'organisation et de prise en charge qui évoluaient en permanence. Cette contrainte a révélé des capacités d'adaptation mais a aussi suscité des interrogations. Si les recommandations d'hier sont aujourd'hui obsolètes, les personnes malades ont-elles bénéficié hier des soins adaptés ? L'évolution constante des connaissances en faisait apparaître la précarité, au risque donner à penser qu'on était impuissants à agir efficacement. Cette situation de non connaissance, y compris en ce qui concerne les mesures permettant d'éviter la circulation du virus, imposait une constante adaptation. Les professionnels ont été amenés*

*à suivre des prescriptions qui étaient démenties par la suite. Cette nécessité d'adaptation et de réorganisation permanentes a parfois été mal vécue par les personnes malades et leurs proches. Les controverses scientifiques relatives aux traitements et aux stratégies de protection ont eu, elles aussi, un effet déstabilisateur qui a amplifié un sentiment d'insécurité.*

### 09H15 Les grands entretiens

#### Accompagner jusqu'au terme de l'existence

Marie de Hennezel

*Psychologue clinicienne, écrivaine*

Emmanuel Hirsch

*Professeur d'éthique médicale à l'Université Paris Saclay,  
directeur de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France,  
directeur de l'Espace national de réflexion éthique  
sur les maladies neuro-évolutives*

### 10H15 Conférence

#### Tests, biomarqueurs, prélèvements... : vers une société du tout-biologique ?

Pierre Le Coz

*Professeur de philosophie à Aix-Marseille Université,  
membre du comité de pilotage de l'Espace éthique  
méditerranéen, Espace de réflexion éthique PACA Corse*

*Les instruments de mesure biologique prennent une place croissante dans les décisions en santé et en politique, sur la base*

de calculs statistiques. Ce phénomène s'est encore amplifié avec la crise sanitaire liée au Covid-19. De ce point de vue, il est intéressant de mettre en parallèle la problématique du diagnostic précoce des maladies neuro-évolutives au moyen de biomarqueurs et celle des tests de dépistage du Covid-19. Ces démarches de détection, réalisées dans le but de promouvoir la santé, peuvent en effet avoir des conséquences importantes sur nos vies.

### 10H50 Pause

### 11H10 Le sens des mots

#### Immunité

Armelle Debru

*Professeure honoraire d'histoire de la médecine à l'Université Paris-Descartes, département de recherche en éthique de l'Université Paris Saclay*

### 11H20 Table-ronde

#### Apprendre de la crise pour repenser l'accompagnement et pérenniser les acquis

Joël Ankri

*Professeur émérite de santé publique, référent de la feuille de route maladies neurodégénératives*

Florence Braud

*Aide soignante en unité d'hébergement renforcée et autrice de « La Minute de Flo » (ASH).*

Pascale Ferralis

*Conseillère municipale subdéléguée à la prévention et à l'accompagnement de la perte d'autonomie, Ville de Nice*

Jean-Robert Harlé

*Professeur de médecine interne à Aix-Marseille Université, directeur de l'Espace de réflexion éthique PACA Corse*

Philippe Robert

*Professeur de psychiatrie à l'Université Côte d'Azur*

### Animation

Pierre Bonhomme

*Médecin psychiatre, membre de l'Espace éthique azuréen du CHU de Nice*

Qu'il s'agisse des *pouvoirs* publics locaux, des professionnels (aussi bien en établissement qu'à domicile), des aidants familiaux ou des personnes malades elles-mêmes, tous ont su faire preuve d'inventivité, d'intelligence et de créativité. De nouvelles manières de faire, de s'adapter, de travailler, d'accompagner se sont instaurées dans l'urgence. Sans nier ou minimiser ce qui a pu dysfonctionner, il importe de donner à connaître ces initiatives remarquables dans le soin et l'accompagnement des maladies neuro-évolutives. Ces démarches ont parfois consisté à repenser les dispositifs et à mobiliser conjointement innovation technologique et innovation sociale. Comment ces expériences peuvent-elles servir des évolutions nécessaires ?

### 12H35 Carte blanche

Nancy Cattan

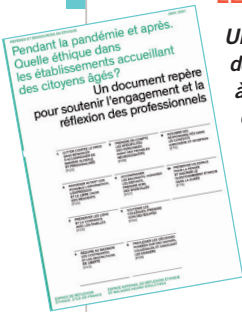
*Journaliste, docteur en sciences de la vie, chef de rubrique santé à Nice Matin*

### 12H45 Repas libre

### 14H15 Forums éthiques



## PENDANT LA PANDÉMIE ET APRÈS. QUELLE ÉTHIQUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS ACCUEILLANT DES CITOYENS ÂGÉS ?



*Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels, rédigé par Fabrice Gzil (Espace éthique/Ile-de-France) à la demande de Brigitte Bourguignon, Ministre déléguée en charge de l'autonomie auprès du Ministre des solidarités et de la santé.*

Depuis de longs mois, les équipes des établissements accueillant des personnes âgées – EHPAD, EHPA, résidences autonomie, résidences services seniors, USLD... – font preuve d'un engagement sans faille auprès des personnes âgées qu'elles accompagnent. Elles ont été présentes même lorsque les circonstances étaient particulièrement difficiles, avec toute la compétence et le savoir-faire qui sont les leurs, garantes des valeurs de notre société.

Disposer de repères éthiques est fondamental dans ce contexte. Beaucoup de nos interlocuteurs jugent que c'est « indispensable », « nécessaire », « primordial ». Il ne saurait pourtant être question de donner aux équipes des leçons de morale, ou de dépeindre une éthique abstraite et idéale. Les professionnels des établissements n'ont nul besoin de prescriptions pour défendre les valeurs fondamentales du soin et de l'accompagnement. Une éthique qui décrirait un monde idéal, qui indiquerait ce qu'il convient de faire sans tenir compte des contraintes multiples qui pèsent sur les acteurs, et sans décrire les moyens concrets pour y parvenir, ne saurait nourrir l'action et la réflexion. Conformément à la conception de l'éthique défendue et mise en œuvre depuis plus de vingt ans à l'Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France, c'est une éthique appliquée et impliquée que propose ce document repère. Nous ne donnons pas de leçons. Nous ne formulons pas des recettes qu'il suffirait simplement de suivre. Nous proposons avec humilité aux équipes de terrain des repères, dont nous espérons qu'ils pourront soutenir leur engagement et leurs questionnements.

**Découvrir le document : [espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad](https://espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad)**

## FORUMS ÉTHIQUES

Moments privilégiés de dialogue et de partage d'expériences, ces forums sont précédés de courtes interventions introductives à une discussion ouverte à tous.

**Judi 30 septembre 2021**

### 1<sup>RE</sup> SESSION DE FORUMS 14H15-15H45

#### • FORUM 1

#### Quel rôle, quelle fonction pour l'éthique en situation de crise ?

Pierre Corbaz

*Médecin généraliste, docteur en philosophie, président de la commission d'éthique des soins à domicile de Lausanne*

Gilles Bernardin

*Professeur de médecine intensive et de réanimation à l'Université Côte d'Azur, président de l'Espace éthique azuréen, Espace éthique PACA Corse*

Dominique Monneron

*Directeur général de la Fondation Partage et Vie (sous réserve)*

Geneviève Demoures

*Psychogériatre, présidente de l'association France Alzheimer Dordogne, administratrice à l'Union nationale des associations France Alzheimer*

*Pendant la crise pandémique, l'éthique a été très sollicitée, notamment pour éclairer les dilemmes relatifs à l'accès à des ressources limitées. Elle a été également bousculée dans ses méthodes, parfois sommée de répondre dans l'urgence. Comment les structures de réflexion éthique au sein des services et les établissements ont-elles été mobilisées ? Quelle aura-t-elle été leur contribution aux pratiques professionnelles ? Faut-il repenser une éthique pour situation de crise ?*

#### • FORUM 2

#### Ce que les soignants ont vécu au cours de la pandémie

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien*

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Docteur en philosophie, responsable du Pôle recherche de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, CESP (Inserm/Paris Saclay), Labex DistAlz*

Anne-Caroline Clause-Verdreau

*Médecin de santé publique, responsable de l'observatoire des pratiques éthiques à l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*

Alain Pesce

*Professeur de gériatrie, Filière gérontologique du Centre hospitalier Princesse Grace (Monaco)*

Sandrine Louchart de la Chapelle

*Médecin gériatre, responsable de la Filière gérontologique du Centre hospitalier Princesse Grace (Monaco)*

Cécile Vinot

*Infirmière diplômée d'État, formatrice*

*Les professionnels du soin et de l'accompagnement ont été durement éprouvés par la pandémie. Qu'ils exercent à domicile, à l'hôpital, en EHPAD, ils ont dû faire face à une pathologie inconnue avec des moyens, au début, très limités, et n'ont parfois pas pu accompagner comme ils l'auraient souhaité la fin de vie des personnes malades. La souffrance des soignants est souvent évoquée à ce propos. Mais la crise a aussi pu donner l'occasion aux professionnels de réinvestir l'idée qu'ils se faisaient de leur métier, de retrouver un pouvoir d'initiative et la satisfaction de soigner.*

### • FORUM 3

#### **Des interventions psychologiques, sociales et environnementales au service des capacités de la personne et de sa qualité de vie**

Aurélie Aulagnon

*Orthophoniste et consultante en gérontologie*

Fany Cérèse

*Docteur en architecture, associée Atelier AA-Architecture Humaine*

Kevin Charras

*Docteur en psychologie, directeur du Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités, service de gériatrie du CHU de Rennes*

Bernard Guyet

*Président du Groupement des Parkinsoniens des Alpes Maritimes*

*Comment éviter de se retrouver enfermé, dès l'annonce d'un diagnostic de maladie neuro-évolutive, dans une logique d'invalidité et de chronicité, qui annihile toute capacité d'agir, de penser et d'inventer ? Comment garder l'espoir d'une vie possible si ne sont évoquées que les pertes à venir ? Psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, masseurs kinésithérapeutes, mais aussi architectes interviennent avec les autres soignants pour mettre en œuvre des thérapies non médicamenteuses et des interventions psychologiques, sociales et environnementales qui soutiennent les capacités de la personne et contribuent à sa qualité de vie.*

### • FORUM 4

#### **Promouvoir les droits des personnes et s'engager contre toute forme de discrimination**

Laëtitia Fontecave

*Directrice de l'association France Tutelle, association de soutien aux aidants tuteurs familiaux*

Simone Vigüé

*Membre du conseil d'administration de l'association Citoyennage*

Benjamin Pitcho

*Avocat, membre du Conseil national des barreaux, ancien membre du Conseil de l'Ordre, maître de conférences en droit privé*

Véronique Lefebvre des Noëttes

*Psychiatre de la personne âgée, Hôpital Emile Roux (AP-HP)  
Docteure en philosophie pratique et éthique médicale*

Loïc Ricour

*Chef du pôle Droits des malades et dépendance, Défenseur des droits*

*S'assurer que les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive ne font pas l'objet de discriminations dans l'accès aux soins et que leurs droits fondamentaux sont respectés est au cœur d'une approche soucieuse de la dignité des plus vulnérables. Cette exigence est d'autant plus impérieuse en situation de pandémie. Qu'en est-il en pratique et quels dispositifs mettre en œuvre pour honorer cet engagement ?*



## FORUMS ÉTHIQUES

2<sup>E</sup> SESSION DE FORUMS  
16H00-17H30

## • FORUM 5

**Promouvoir l'autonomie  
de la personne et soutenir  
son identité**

Pascal Antoine

*Professeur de psychopathologie et psychologie  
clinique de la santé à l'Université de Lille,  
Labex DistAlz*

Pascale Gérardin

*Psychologue clinicienne, neuropsychologue,  
CMRR de Lorraine, CHRU de Nancy*

Sylvie Froucht Hirsch

*Anesthésiste réanimateur,  
Fondation ophtalmologique Rothschild (Paris)*

Thomas Tannou

*Médecin gériatre, praticien hospitalo-universitaire,  
CHU de Besançon, Axe « Éthique et progrès  
médical », CIC / Inserm / CHU de Besançon*

*L'évolution des maladies neuro-dégénératives peut rendre difficile la communication avec les personnes malades. Comment préserver la relation ? Comment favoriser l'expression par la personne de sa volonté et de ses préférences ? Comment recueillir sa parole ? Comment éviter de se substituer à la personne pour les décisions qui la concernent ?*

## • FORUM 6

**Technologies, start-up  
et innovations au service  
du soin et du lien**

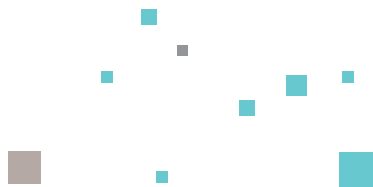
Mathilde Demory

*Directrice de cabinet au CHU de Nice*

Patrick Malléa

*Directeur général adjoint, NEHS digital*

*Lorsqu'elles sont développées pour elles-mêmes, sans considération réelle à l'égard des attentes et des besoins des personnes malades, les technologies peuvent conduire à des pratiques infantilisantes et déshumanisantes. Mais lorsqu'elles sont attentives au soin et au lien, adossées à des projets concertés et impliquées dans des projets d'innovation sociale, elles peuvent constituer une ressource précieuse au service des capacités et du confort de vie des personnes malades et de leurs proches. Loin de se substituer à la relation humaine, elles peuvent permettre, même en situation de pandémie, de maintenir le lien et la relation de soin. Comment permettre aux personnes de s'approprier les technologies et de s'impliquer dans leur développement ?*



## • FORUM 7

### Quel accompagnement de la fin de vie et du deuil en temps de pandémie ?

Rabia Boulahssass

*Médecin gériatre, responsable de l'unité de coordination en oncogériatrie du CHU de Nice, sous réserve*

Hélène Brocq

*Psychologue clinicienne au CHU de Nice, ancienne membre du conseil scientifique de la SFAP*

Marie de Hennezel

*Psychologue et écrivaine*

Vianney Mourman

*Médecin responsable de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital Lariboisière (AP-HP), membre de l'équipe de recherche en éthique et épistémologie du CESP*

Elisabeth Quignard

*Médecin gériatre spécialisé en soins palliatifs*

*L'accompagnement de la fin de vie et du deuil a été particulièrement redoutable pendant la crise du Covid-19 : difficulté à soulager les personnes victimes d'un syndrome respiratoire aigu, recours limités aux soins palliatifs, solitude parfois de résidente et de professionnels en établissement ou de personnes à domicile, interdictions rarement levées d'accueillir les proches pendant les derniers moments de vie, impossibilité de respecter les rites funéraires, confrontation à la mort massive... Autant d'enjeux éthiques et anthropologiques qui justifient réflexions et propositions.*

## • FORUM 8

### Atelier : Mettre en place et faire vivre une démarche de réflexion éthique au plus près des pratiques

Pierre-Emmanuel Brugeron

*Responsable du Pôle ressources, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion sur les maladies neuro-évolutives*

Armand Dirand

*Philosophe de formation, consultant formateur, membre de comités d'éthique dans le secteur sanitaire et médico-social*

Alexia Jolivet

*Maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Etudes sur les sciences et les techniques, Université Paris Saclay*

Fabrice Gzil

*Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, chercheur en éthique (CESP Inserm/Paris Saclay), membre du CCNE*

*La complexité de l'accompagnement des maladies neuro-évolutives, les conflits de valeurs et les dilemmes décisionnels incitent beaucoup d'équipes à vouloir structurer une réflexion éthique dans leur service ou leur établissement. Comment mettre en place – et faire vivre dans la durée – une démarche de réflexion éthique ancrée dans les pratiques ? Au travers d'apports méthodologiques et de retours d'expérience, ce forum montrera la pluralité des approches possibles et abordera les questions liées à la construction d'une légitimité et à l'animation, au quotidien, d'une réflexion éthique.*

## FORUMS ÉTHIQUES

Vendredi 1<sup>er</sup> octobre 2021

14H15-16H15

## • FORUM 9

**Avoir accès à un diagnostic et pouvoir évoquer les questions qu'il soulève**

Nadine Le Forestier  
*Neurologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (AP-HP), docteur en éthique, Université Paris-Saclay*

Muriel Delporte  
*Sociologue, conseillère technique au CREA des Hauts-de-France, chercheur associée au CeRIES de l'Université de Lille*

Pierre Bonhomme  
*Médecin psychiatre, membre de l'Espace éthique azuréen du CHU de Nice*

Marie-Pierre Pancrazi  
*Psychiatre, gériatre, responsable du centre mémoire et fragilité du Centre hospitalier de Bastia*

*Recevoir un diagnostic au moment opportun peut être problématique quand les symptômes sont mis sur le compte de l'âge, quand la personne concernée est atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer ou quand elle est porteuse d'un handicap mental. Comment améliorer les modalités du diagnostic ? Et comment, lorsque le nom de la maladie a été énoncé, créer les conditions pour que la personne puisse continuer de se projeter dans l'avenir, et évoquer ce qui la préoccupe avec des interlocuteurs compétents, et qui la comprennent ?*

## • FORUM 10

**À domicile et en établissement, comment défendre les valeurs du soin en situation de crise ?**

Annie Ricolvi  
*Directrice de la maison de retraite des Anciens-Combattants, CCAS de Nice, sous réserve*

Laurent Garcia  
*Cadre de santé en EHPAD*

Catherine de Brabois  
*Directrice de SSIAD, Fondation Maison des Champs*

Raphaëlle Martin  
*Responsable du pôle Aidant de l'association Delta 7*

Matthieu de Stampa  
*Médecin de santé publique, président du comité consultatif médical de l'Hospitalisation à domicile de l'AP-HP*

*L'épidémie de Covid-19 a impacté le secteur médico-social à un moment très particulier de son histoire, avant qu'une réforme très attendue ne voie le jour et dans un contexte de pénurie durable de personnels. Après plus d'une décennie d'efforts pour faire évoluer l'accompagnement afin qu'il soit plus personnalisé, plus attentif aux capacités des personnes, plus centré sur la relation et qu'il reconnaisse le rôle et la place des familles, comment comprendre ce qui s'est passé ? Comment une réflexion portant sur les valeurs et le sens de l'accompagnement peut-elle permettre d'agir en conscience dans le contexte de crise sanitaire ?*

## • FORUM 11

### Reconnaître le rôle et les besoins des aidants familiaux

Frédérique Lucet

*Psychologue clinicienne, formatrice, secrétaire générale de Baluchon France, administratrice et membre du bureau du Collectif Je t'Aide*

Liliane Imbert

*Présidente de l'association France Alzheimer Alpes-Maritimes*

Geneviève Mascarelli

*Responsable du service Démarche qualité et évaluations, CCAS de Nice*

Danielle Cabrera

*Famille de personne vivant en EHPAD*

Virginie Ponelle

*Directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, Département de recherche en éthique de l'Université Paris Saclay, Labex DistAlz*

*Bien que la position et le rôle des aidants familiaux soient de plus en plus affirmés, notamment dans le contexte des maladies neuro-évolutives, en pratiques quels droits leurs reconnaissons-nous ? Comment favoriser, selon ce qu'ils souhaitent, une implication auprès du proche malade, tout en tenant compte de leurs besoins propres, de leurs capacités, de leurs autres contraintes ainsi que de leurs limites ? Comment permettre une ouverture sur l'environnement extérieur afin d'éviter le huis-clos de la relation aidant-aidé ?*

## • FORUM 12

### Bâtir une ville plus inclusive et solidaire

Muriel Bauchet

*Chargée de projet Mobilisation des commerçants de l'avenue Borriglione, Espace partagé de santé publique, CHU de Nice*

Nathalie Auffret

*Directrice de l'association France Alzheimer 06*

Agathe Gestin

*Responsable Fonds individualisés et Programmes personnes âgées, Fondation de France*

Valérie Cérèse

*Médecin gériatre, Centre gérontologique départemental 13, directrice de l'Institut de la maladie d'Alzheimer, présidente de France RAI*

*Être soucieux et solidaire des personnes vivant avec une maladie neuro-dégénérative, ce n'est pas seulement se préoccuper de leur santé. C'est les reconnaître dans leur citoyenneté, intégrées à la vie et aux choix de la ville, de leur village ou de leur quartier. Quelles démarches, quelles initiatives, quelles synergies permettent de cheminer de mettre en œuvre un tel projet de société ?*



## LES FORUMS

### Jeudi 30 septembre

SALLE	SESSION 1 14H15-15H45	SESSION 2 16H-17H30
0	<b>FORUM 1</b> Quel rôle, quelle fonction pour l'éthique en situation de crise ?	<b>FORUM 5</b> Promouvoir l'autonomie de la personne et soutenir son identité
0	<b>FORUM 2</b> Ce que les soignants ont vécu au cours de la pandémie	<b>FORUM 6</b> Technologies, start-up et innovations au service du soin et du lien
0	<b>FORUM 3</b> Des interventions psychologiques, sociales et environnementales au service des capacités de la personne et de sa qualité de vie	<b>FORUM 7</b> Quel accompagnement de la fin de vie et du deuil en temps de pandémie ?
0	<b>FORUM 4</b> Promouvoir les droits des personnes et s'engager contre toute forme de discrimination	<b>FORUM 8</b> Atelier : Mettre en place et faire vivre une démarche de réflexion éthique au plus près des pratiques

### Vendredi 1<sup>er</sup> octobre

SALLE	SESSION 3 / 14H15-16h15
1	<b>FORUM 9</b> Avoir accès à un diagnostic et pouvoir évoquer les questions qu'il soulève
2	<b>FORUM 10</b> À domicile et en établissement, comment défendre les valeurs du soin en situation de crise ?
3	<b>FORUM 11</b> Reconnaître le rôle et les besoins des aidants familiaux
10	<b>FORUM 12</b> Bâtir une ville plus inclusive et solidaire



## → **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.

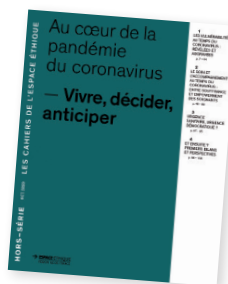
<http://www.espace-ethique.org>

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

#### AU CŒUR DE LA PANDÉMIE DU CORONAVIRUS - VIVRE, DÉCIDER, ANTICIPER

Un hors-série des Cahiers de l'Espace éthique pour rendre compte d'expériences vécues lors de la première phase de la pandémie et ouvrir la réflexion à travers un document qui tient davantage du journal de bord que d'une « encyclopédie des enjeux éthiques de la COVID ».

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



## COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ 2021

### MEMBRES

**Joël Ankri**

*Professeur émérite de santé publique, référent de la feuille de route maladies neurodégénératives*

**Nathalie Auffret**

*Directrice de l'association France Alzheimer 06*

**Muriel Bauchet**

*Chargée de projet Mobilisation des commerçants de l'avenue Borriglione, Espace partagé de santé publique, CHU de Nice*

**Gilles Bernardin**

*Professeur de médecine intensive et de réanimation, président de l'Espace éthique azuréen*

**Pierre Bonhomme**

*Médecin psychiatre, membre de l'Espace éthique azuréen du CHU de Nice*

**François Brémont**

*Directeur de recherche à INRIA Sophia Antipolis*

**Pierre-Emmanuel Brugeron**

*Responsable du pôle Ressources, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

**Frédéric Checler**

*Directeur de recherche à l'Inserm, membre de l'Institut de pharmacologie moléculaire et cellulaire (CNRS/Université Côte d'Azur)*

**Sébastien Claeys**

*Responsable de la communication et de la médiation, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

**Anne-Caroline Clause-Verdreau**

*Médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

**Léo Coutellec**

*Maître de conférences en épistémologie, responsable de l'équipe Recherches en éthique et en épistémologie au CESP (Inserm / Université Paris Saclay), Labex DistAlz*

**Mathilde Demory-Zory**

*Directrice de cabinet au CHU de Nice*

**Patrice Dubosc**

*Réalisateur, Pôle ressources documentaires, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

**Pascale Ferralis**

*Conseillère municipale subdéléguée à la prévention et à l'accompagnement de la perte d'autonomie, Ville de Nice*

**Laetitia Fontecave**

*Directrice de l'association France Tutelle*

**Henri Fournier**

*Membre du Groupement des Parkinsoniens des Alpes-Maritimes*

**Caroline Giordana**

*Neurologue, responsable du Centre expert Parkinson du CHU de Nice*

**Olivier Guérin**

*Professeur de gériatrie à l'Université Côte d'Azur, président de la Société française de gérontologie et de gériatrie, membre du conseil scientifique Covid-19*

**Bernard Guyet**

*Président du Groupement des Parkinsoniens des Alpes-Maritimes*

**Fabrice Gzil**

*Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, chercheur en éthique (CESP Inserm/Paris Saclay), membre du CCNE*

**Emmanuel Hirsch**

*Professeur d'éthique médicale à l'Université Paris Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives*

**Liliane Imbert**

*Présidente de l'association France Alzheimer Alpes-Maritimes*

**Vincent Israël-Jost**

*Chercheur en épistémologie, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, CESP (Inserm/Paris Saclay), Labex DistAlz*

**Sandrine Louchart de la Chapelle**

*Médecin gériatre, responsable de la Filière gérontologique du Centre hospitalier Princesse Grace (Monaco)*

**Perrine Malzac**

*Praticienne hospitalière en génétique médicale à l'AP-HM, membre du comité de pilotage de l'Espace éthique méditerranéen, Espace de réflexion éthique PACA Corse*

**Federico Palermi**

*Conseiller technique de l'association France Tutelle, ancien directeur de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer*

**Alain Pesce**

*Professeur de gériatrie, Filière gérontologique du Centre hospitalier Princesse Grace (Monaco)*

**Virginie Ponelle**

*Directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, Département de recherche en éthique de l'Université Paris Saclay, Labex DistAlz*

**Christian Pradier**

*Professeur de santé publique à l'Université Côte d'Azur Philippe Robert, professeur de psychiatrie à l'Université Côte d'Azur*

**Paul-Loup Weil-Dubuc**

*Docteur en philosophie, responsable du Pôle recherche de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, CESP (Inserm/Paris Saclay), Labex DistAlz*

**COMITÉ D'HONNEUR****Philippe Amouyel**

*Professeur de santé publique au CHU de Lille, coordonnateur du Labex DistAlz, directeur de la Fondation Alzheimer*

**Joël Ankri**

*Professeur émérite de santé publique, référent de la feuille de route maladies neurodégénératives*

**Pascal Antoine**

*Professeur de psychopathologie et psychologie clinique de la santé à l'Université de Lille, Labex DistAlz*

**Catherine de Brabois**

*Directrice de SSIAD, Fondation Maison des Champs (Paris)*

**Michel Clanet**

*Ancien président du comité de suivi du plan « maladies neuro-dégénératives » 2014-2019, directeur de l'Espace de réflexion éthique Occitanie*

**Pierre Corbaz**

*Médecin généraliste, docteur en philosophie et président de la commission d'éthique de l'association des soins à domicile de la Ville de Lausanne*

**Armelle Debru**

*Professeure honoraire d'histoire de la médecine à l'Université Paris-Descartes, département de recherche en éthique de l'Université Paris Saclay*

**Anne Caron Déglise**

*Magistrate, avocate générale à la Cour de cassation*

**Geneviève Demoures**

*Psychogériatre, présidente de l'association France Alzheimer Dordogne, administratrice à l'Union nationale des associations France Alzheimer*

**Nadine le Forestier**

*Neurologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique, Université Paris-Saclay*

**Sylvie Froucht-Hirsch**

*Anesthésiste-réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris*

**Pascale Gérardin**

*Psychologue clinicienne, neuropsychologue, CMRR Lorraine, CHRU de Nancy*

**Véronique Lefebvre des Noëttes**

*Psychiatre de la personne âgée, Hôpital Emile Roux (AP-HP), docteur en philosophie pratique et éthique médicale*

**Jean-Luc Noël**

*Psychologue clinicien*

**Catherine Ollivet**

*Fondatrice et vice-présidente de l'association France Alzheimer Seine-Saint-Denis, présidente du conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*

**Benjamin Pitcho**

*Avocat à la Cour, maître de conférences en droit privé, Université Paris 8*

**Élisabeth Quignard**

*Médecin gériatre spécialisé en soins palliatifs*

## >> ORGANISATION



## >> ILS SONT DÉJÀ PARTENAIRES



## >> CONTACT PRESSE

Sébastien Claeys  
sebastien.claeys@aphp.fr

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



@EspaceEthique



Espace éthique/AP-HP/Île de France