



Programme

13^E UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

**DILEMMES ET CHOIX
DES PERSONNES MALADES
ET DE LEURS PROCHES**

**Pour quel engagement des professionnels
et de la société ?**

Marseille, Palais du Pharo
19, 20 et 21 septembre 2024



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES



**Programme,
inscription, information :**
mnd.espace-ethique.org
#UnivEthique2024



Pour la treizième édition de notre Université d'été « Éthique et maladies neuro-évolutives », nous avons choisi de nous intéresser aux dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les personnes malades et leurs proches.

Comme personne vivant avec une maladie d'Alzheimer, une maladie de Parkinson, une sclérose en plaques, une maladie à corps de Lewy ou une autre maladie neurologique évolutive, comment prendre les décisions relatives à sa santé, à son accompagnement plus global, à sa vie familiale et professionnelle ? Faut-il, et si oui comment, exprimer des choix de manière anticipée ? Que penser de l'arrivée possible de nouveaux médicaments ? Avec quels soutiens aborder la perspective de sa fin de vie et les décisions qui risquent alors de se poser ?

Comme conjoint·e, comme enfant et plus largement comme proche d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, comment accompagner celle-ci au mieux, tout en tenant compte de ses propres besoins et de ses autres engagements familiaux et existentiels ? Peut-il être « éthique », pour protéger la personne malade, de ne pas toujours lui dire toute la vérité ? Lorsque des troubles cognitifs sont présents, comment concilier sécurité et liberté ? Quand et comment

demander une mesure de protection juridique ? À quel moment, et de quelle façon, aborder le sujet d'une éventuelle entrée en établissement ?

Il nous semble primordial que les professionnels du soin et de l'accompagnement connaissent ces questionnements et les comprennent, tant ceux-ci peuvent avoir un impact sur la prise en charge et font fortement écho aux dilemmes qui sont ceux des soignants.

Plus largement, il nous paraît fondamental de reconnaître que les personnes malades et leurs proches n'ont pas seulement de la maladie un vécu, une expérience subjective – mais qu'ils mènent aussi sur cette expérience une réflexion et ont des questionnements, dont certains ont une évidente dimension éthique. Cela conduit à se demander, d'une part, comment les soutenir dans leur engagement éthique vis-à-vis de la maladie et, d'autre part, comment les soutenir dans leurs questionnements, comment les aider à affronter les dilemmes parfois complexes auxquels ils sont confrontés.

Cela soulève, en somme, la question de l'engagement, à leurs côtés, des professionnels et de la société.

Fabrice Gzil

Professeur associé de philosophie et d'éthique à l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France

21 SEPTEMBRE

CÉLÉBRATION DE LA JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER 2024

Cette année, notre Université d'été se clôturera avec la célébration de la Journée Mondiale Alzheimer 2024. Une occasion de mettre un coup de projecteur sur l'engagement toujours nécessaire de la société tout entière à l'égard des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et de leurs proches aidants.

Nous vous attendons nombreux pour faire de cette célébration un moment de mobilisation citoyenne et de convivialité.

L'Université d'Été éthique et maladies neuro-évolutives est organisée par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, l'Espace éthique PACA Corse et l'Espace éthique Île-de-France.

Cet événement accessible uniquement en présentiel fera l'objet de captations vidéos disponibles quelques semaines après la manifestation.



Certaines interventions sont issues de la sélection de notre appel à communications 2024.

A PROPOS DE L'ESPACE NATIONAL DE REFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMANE) a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012.

En 2014, dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neurodégénératives 2014-2019, l'EREMANE a vu ses missions se diversifier vers d'autres maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

En dix ans, l'EREMANE est devenu un véritable lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neuro-évolutives.

mnd.espace-ethique.org

L'entrée est gratuite, mais l'inscription est obligatoire.

DATES : 19-20-21 septembre 2024
LIEU : Palais du Pharo, 58 boulevard Charles Livon, 13007 Marseille



Programme, inscription, information :
mnd.espace-ethique.org



JEUDI 19 SEPTEMBRE 2024

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo (Salle Major)

>> CÉRÉMONIE D'OUVERTURE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

Animation : Federico Palermi, responsable du programme Éthique, territoires, maladies neuro-évolutives, Espace national éthique et maladies neuro-évolutives

16H00 Mots d'accueil

Fabrice Gzil

Professeur associé de philosophie et d'éthique
à l'Université Paris-Saclay,
Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France

Pierre Le Coz

Professeur des Universités en philosophie,
Directeur de l'Espace de réflexion éthique
PACA Corse

16H30 Actualités de la recherche

Président de session : Michel Clanet

Directeur de l'Espace de réflexion éthique
Occitanie, Vice-Président de la commission
de la transparence HAS

Mathieu Ceccaldi

Professeur de neurologie, hôpital La Timone
AP-HM, Responsable du Centre mémoire
de ressources et de recherche

Jean-Philippe Azulay

Professeur de neurologie, hôpital La Timone
AP-HM, Centre Expert Parkinson

17H30 L'engagement des associations

Geneviève Demoures

Vice-Présidente déléguée et membre du Conseil
Éthique de l'Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées

Jean-Louis Dufloux

Président de l'association France Parkinson

Mathilde Le Piolot-Ville

Présidente de l'association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Représentant-e de la Fondation
France Sclérose en Plaques

Représentant-e de l'association pour
la recherche sur la SLA

Représentant-e de l'association
France DFT

18H30 Cocktail dinatoire

19H30 Projection - débat / Salle Major - Palais du Pharo

— **La mémoire éternelle (2024)**
Un film de Maïte Alberdi

Décryptage par :

Fabrice Gzil

*Professeur associé de philosophie et d'éthique
à l'Université Paris-Saclay,
Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France*

Perrine Malzac

*Praticienne hospitalière au département
de génétique médicale de l'AP-HM,
Directrice adjointe de l'Espace de réflexion
éthique PACA Corse*

Pascale Gérardin

*Psychologue, Centre mémoire de ressources
et de recherche Lorraine, service de neurologie,
CHRU de Nancy*

— **Échanges avec la salle**



Augusto Góngora, journaliste chilien et grand chroniqueur des crimes du régime Pinochet, et Paulina Urrutia, actrice, activiste et politicienne, forment un couple amoureux et soudé depuis plus de 20 ans. Il y a 8 ans, on lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer. C'est l'histoire du dévouement chaleureux et intransigeant de Paulina et de la lutte acharnée d'Augusto pour conserver son identité.

VENDREDI 20 SEPTEMBRE 2024

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo (Auditorium)

>> PREMIÈRE JOURNÉE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

Animation : Federico Palermi

08H30 **Accueil du public**

08H45 **Lancement de l'Université d'été**

09H00 **Session plénière**

– Malades, proches, soignants : sommes-nous confrontés aux mêmes dilemmes ?

Président de session :

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, référent éthique et bientraitance ISATIS, référent scientifique de l'association Old Up

Marie Delenne et Alain Lagrèze

Patients experts du réseau de santé PACASEP et de la Ligue française contre la sclérose en plaques

Hans Limon (en vidéo) 

Professeur de philosophie à l'Agence pour l'enseignement français à l'étranger et chargé de mission éthique au Gapas, atteint de la maladie de Parkinson

Simone Atlas

Épouse et aidante d'une personne malade

Yael Slama

Psychologue clinicienne, responsable du soutien des Aidants et Malades à corps de Lewy à l'A2MCL

– Échanges avec la salle

10H00 **Le sens des mots**

– Dilemme

Armelle Debru

Professeur honoraire d'histoire de la médecine à l'Université Paris-Descartes

10H10 **La grande conférence**

– Brèves histoire des modèles philosophiques de résolution des dilemmes

Pierre Le Coz

Professeur des Universités en philosophie, Directeur de l'Espace de réflexion éthique PACA Corse

– Échanges avec la salle

11H00 **Pause café**

11H30 **Session plénière**

– Soutenir les capacités sans nier les vulnérabilités

Présidente de session :

Marie-France Mamzer,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier éthique et médecine légale, Université Paris Cité

Aline Chamahian

Maître de conférences en sociologie, Directrice-adjointe du département de sociologie UFR ALLSH Aix Marseille Université

Simon Lemaire

Docteur en sociologie, Université de Namur,
coordinateur du Réseau Nomade /
Ingénieur d'études expert en production
et analyse de données et enquêtes

Marie-Pierre Pancrazi

Psychiatre, gériatre, présidente du Gérontopôle
di Corsica, coordinatrice du Centre mémoire
de ressources et de recherche de Corse

Anne Caron-Déglise

Magistrate, avocate générale à la Cour
de cassation

— Échanges avec la salle

12H30 Déjeuner libre

14H00 Formation flash

— Comment analyser une situation problématique au plan éthique ?

Fabrice Gzil

Professeur associé à l'Université Paris-Saclay,
Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France

— Échanges avec la salle

15H00 Huit ateliers en parallèle

▶ ATELIER 1 Cas pratique

Anticiper l'arrivée d'un nouveau médicament

L'arrivée probable sur le marché
d'immunothérapies anti-Alzheimer est
susceptible de soulever un certain nombre
de questionnements. Face à une balance
bénéfice/risque complexe, comment
choisir ? Décider ou pas de bénéficier
des thérapeutiques innovantes à risque ?

Animation :

Mathieu Ceccaldi
Fabrice Gzil

Salle MUCEM

▶ ATELIER 2 Cas pratique

Petits arrangements avec la vérité

Tout au long de l'évolution d'une maladie
neuro-évolutive, tant les patients que
les aidants peuvent se poser des questions
sur ce qu'il convient ou non de révéler
et à qui, sur le degré de transparence
souhaitable, et sur les petits arrangements
avec la vérité qui peuvent être
moralement acceptables pour permettre
de vivre ensemble avec la maladie.

Animation :

Virginie Ponelle
Catherine Chaptal

Cas pratiques présentés par :

Véronique Boisselier 
Angélique Coisne 

Salle Notre Dame

► **ATELIER 3 Cas pratique**
**Innovations médico-sociales :
sont-elles toutes acceptables ?**

Les interventions éco-psycho-sociales se développent dans le champ des maladies neuro-évolutives. Elles sont de mieux en mieux évaluées et peuvent apporter des bénéfices importants en termes d'autonomie et de qualité de vie. Certaines d'entre elles peuvent cependant questionner du point de vue de leur acceptabilité par les patients, les aidants et les soignants.

Animation :
Michèle Frémontier
Anne-Marie Catanzaro

Cas pratiques présentés par :
Kevin Charras

Salle Joliette

► **ATELIER 4 Cas pratique**
**Décider de se soigner : entre
compliance et coopération**

L'une des premières questions que rencontrent les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive est de déterminer, en dialogue avec les équipes, comment se soigner. Sont-elles prêtes à accepter un protocole de soin spécifique parfois lourd ? Quelle place pour la personne malade et ses proches dans les décisions relatives à la santé ?

Animation :
Perrine Malzac
Marie Delenne

Intervention liminaire de :
Sylvie Robin

Cas pratiques présenté par :
Perrine Malzac

Salle Lacydon

► **ATELIER 5 Cas pratique**
**L'accompagnement
en fin de vie**

Faute de traitement curatif, l'évolution des maladies neuro-évolutives soulèvera, à un moment, la problématique de l'accompagnement en fin de vie. Avec quels soutiens aborder cette perspective et les décisions qui risquent alors de se poser ? Quelle place accorder aux familles dans cette étape fondamentalement intime et redoutée ?

Animation :
Elisabeth Quignard
Vianney Mourman

Cas pratiques présentés par :
Magdeleine Molines 
Mathilde Sauvé
Sandrine Keignart 

Salle Saint Jean

► **ATELIER 6 Cas pratique**
Concilier sécurité et liberté

Liberté d'aller et venir, conduite automobile, sorties inopinées, autant d'enjeux qui questionnent aussi bien les personnes malades, que les familles et les professionnels. Lorsque des troubles cognitifs sont présents, comment concilier sécurité et liberté ? Comment aborder, prévenir et gérer ces situations au quotidien ? Que dit le droit ?

Animation :
Geneviève Demoures
Benjamin Pitcho

Cas pratiques présentés par :
Benjamin Pitcho

Auditorium

>> 5^e ÉDITION FESTIVAL DES SCIENCES ET DES ARTS 2024

— Maladie d'Alzheimer et accompagnement de la fin de la vie

Animation : Pierre Le Coz

Professeur des Universités en philosophie, Directeur de l'Espace de réflexion éthique PACA Corse

A l'occasion de la 5^e édition du Festival des Sciences et des Arts 2024 organisée par la Mission Interdisciplinarité(s) d'Aix-Marseille Université qui se tiendra à Marseille et à Aix-en-Provence du 19 au 21 septembre 2024 sur le thème du « Corps à Corps », l'Université d'Été Éthique et maladies neuro-évolutives se délocalisera au MUCEM le 20 septembre de 18h à 19h le temps d'une table ronde exceptionnelle dédiée à l'accompagnement de la fin de la vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Une occasion de partager un extrait du film documentaire de Pascal Césaro, « Une maison au bord du monde ». Créée il y a vingt ans à Gardanne, « La Maison » est un centre spécialisé dans l'accompagnement en fin de vie.

Georges Leonetti, *Doyen de la Faculté de médecine de Marseille*

Pascal Césaro, *Maître de conférences en études cinématographiques et audiovisuelles Co-responsable du master Cinéma et audiovisuel, Aix-Marseille Université Réalisateur du film « Une Maison au bord du monde »*

Marie Gaille, *Directrice du CNRS - Sciences humaines et sociales. Philosophe - Sphere – Sciences, Philosophie, Histoire (CNRS/ Université de Paris/Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne)*

Fabrice Gzil, *Professeur associé de philosophie et d'éthique à l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France*

► ATELIER 7

Questions/Réponses

Démarches juridiques

Demander une mesure de protection juridique pour soi-même ou pour autrui

Solliciter la mise en place d'une mesure de curatelle ou de tutelle, pour soi-même ou pour un proche, est souvent une démarche longue, complexe et redoutée.

Qui solliciter ?

À quel moment ?

Comment faire concrètement ?

Boris Lachaud

Salle Grand large

► ATELIER 8

Appel à communications

Décider d'une entrée en établissement

Comment et quand décider d'un déménagement en établissement ? Cette question semble toujours nécessiter de trancher un dilemme difficile : privilégier la sécurité à l'autonomie, éviter l'épuisement des aidants au prix d'un sentiment d'abandon, attendre au risque de le faire trop tard ou anticiper au risque de le faire trop tôt.

Animation :

Alexis Rayapoullé

Paul-Loup Weil-Dubuc

Communications de :

Magali Boyer 

Pierre-Guy Gastaud 

Martine Samé 

Salle Estaque

SAMEDI 21 SEPTEMBRE 2024

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo (Auditorium)

>> DEUXIÈME JOURNÉE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

Animation : Federico Palermi

09H00 **Session plénière**

– Malades, proches, soignants : partager les choix et les assumer ensemble

Présidente de session :

Véronique Lefebvre des Noëttes,
*Psychiatre de la personne âgée APHP,
Docteure en Philosophie pratique et Éthique
médicale, Co-directeure du département
de recherche Éthique Biomédicale au Collège
des Bernardins*

Jérémy Enez

*Ergothérapeute DE, Doctorant,
Université de Rennes, ARENES, LL2V, IFPEK*

Nolwenn Le Rouzic 

*Assistante sociale hospitalière au Groupe
Hospitalier de Bretagne Sud*

Claire Journou

*Conseillère technique personnes âgées
URIOPSS PACAC*

Thibaud Haaser

*Professeur associé - Bioéthique et Éthique
Médicale - Université de Bordeaux, Praticien
Hospitalier - Service d'Oncologie Radiothérapie -
CHU de Bordeaux, Directeur du Centre Éthique
et Recherche en Santé de Bordeaux*

– Échanges avec la salle

10H30 **Pause café**

11H00 **Huit ateliers en parallèle**

▶ **ATELIER 1 Philo**

Anticiper les décisions, évoluer dans ses choix

*La temporalité particulière des maladies
neuro-évolutives oblige d'une certaine façon
à « penser plus tôt à plus tard ».
Mais l'anticipation peut s'avérer délicate,
surtout si elle n'est pas accompagnée.
Comment éviter l'enfermement
dans des prophéties auto-réalisatrices ?
Comment permettre aux personnes
d'évoluer dans leurs décisions ?*

Animation :

**Léo Coutellec
Paul-Loup Weil-Dubuc**

Interventions liminaires de :

**Nadine Le Forestier
Othilie Kowalski**

Salle MUCEM

► ATELIER 2 Philo

De quelle manière la maladie réinterroge la notion de choix

Tous les choix sont-ils véritablement des choix ? Les maladies neuro-évolutives ne reconfigurent-elles pas les notions même de choix et de dilemme ? Lorsque des contraintes fortes pèsent sur les décisions, comment ménager des espaces de liberté ?

Animation :

Milena Maglio
Robin Michalon

Interventions liminaires de :

Laetitia Marcucci
Sylvie Robin

Salle Notre Dame

► ATELIER 3 Philo

Penser le soin des maladies neuro-évolutives

Les maladies neuro-évolutives présentent entre elles d'importantes différences dans leurs symptômes et leurs évolutions. Néanmoins, les personnes malades, les aidants et les professionnels impliqués dans le soin de ces maladies traversent des épreuves communes. L'oscillation entre les périodes de stabilité et les moments de crise, la confrontation permanente à l'incertitude, l'anticipation des pertes de capacité nécessitent une faculté extraordinaire d'adaptation, une diversité d'intervenants ainsi qu'un environnement social suffisamment accueillant et aidant.

Animation :

Pascale Gerardin
Véronique Lefebvre des Noëttes

Interventions liminaires de :

Aurélien Dutier
Bénédicte Lombart

Salle Joliette

► ATELIER 4 Philo

Éthique et épistémologie de l'innovation biomédicale

Les enjeux éthiques et épistémologiques de la recherche de nouveaux traitements dans le champ hétérogène des maladies neuro-évolutives soulèvent des questionnements multiples. Quelles attentes, éventuellement décevantes, suscitent l'avènement de nouvelles molécules, et quelles épreuves subissent les patients qui participent aux essais cliniques ? Où en sommes-nous aujourd'hui dans la quête d'un diagnostic toujours plus précoce de ces maladies ? Comment penser l'articulation entre des approches thérapeutiques et moléculaires des maladies neuro-évolutives et des approches préventives qui visent à lutter contre leurs déterminants sociaux et culturels ?

Animation :

Marie-France Mamzer

Interventions liminaires de :

Timothy Daly
Pierre Wilz

Salle Lacydon

► ATELIER 5

Questions/Réponses

Démarches administratives

Faire une demande d'APA,
d'entrée en EHPAD,
d'aides au répit

*Rédiger une demande d'APA,
solliciter une entrée en EHPAD, bénéficier
de droits ou d'aides sont des démarches
administratives parfois difficiles à réaliser.
Qui solliciter ?*

À quel moment ?

Comment faire concrètement ?

Animation :

Carole Bordesoules

Nathalie Auffret

Salle Saint Jean

► ATELIER 6

Partage d'expériences

Communiquer ses choix,
exprimer sa volonté :
avec quels soutiens ?

*Faire entendre sa voix, lorsqu'on est atteint
d'une maladie neuro-évolutive, peut être
une gageure. Des soutiens, des étayages
de toutes sortes peuvent être nécessaires
pour que l'expression de la volonté
ne reste pas un vain mot. Le paradigme
du handicap peut ici être inspirant.*

Animation :

Juliette Berthold

Claire Journou

Interventions liminaires de :

Muriel Delporte

Audrey Garribo-Sarkissian

Auditorium

► ATELIER 7

Partage d'expériences

Accompagner un-e proche :
une épreuve existentielle

*Partager la vie d'une personne qui vit
avec les symptômes d'une maladie
neuro-évolutive est un bouleversement de
l'existence dans ses multiples dimensions.
Que la personne aidée soit notre conjoint,
l'un de nos parents ou un membre
de notre fratrie, l'accompagnement,
met à l'épreuve nos liens, nos identités
et nos projets de vie.*

Animation :

Thomas Stern 

Danièle Nahoum

Interventions liminaires de :

Philippe Le Pelley Fonteny 

Lisa Junglas 

Fernanda Alves 

Salle Grand large

► ATELIER 8

Appel à communications

Les devoirs des proches :
jusqu'à où ?

À quoi nous engageant nos relations ?

*Trouver la juste proximité et la juste
implication pour les proches constituent
des défis décisifs de l'accompagnement
des personnes vivant avec une maladie
neuro-évolutive. Pour les aidants comme
les personnes malades, des conflits
de loyauté font souvent surface.*

Animation :

Alexis Rayapoullé

Sebastian J. Moser

Communications de :

Armelle Hellier 

Lisa Maintigneux 

Romy Schneider Carvalho 

Jean-Paul Hérisson 

Salle Estaque

12H30 Cocktail déjeunatoire offert

>> CÉLÉBRATION DE LA JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER (*Espace stand*)

Animation : Federico Palermiti

13H30 **Entretien**

– Dr. Vincent Valinducq

Auteur du livre « Je suis devenu le parent de mes parents »

*Chroniqueur Santé - Bonjour ! La Matinale TF1
Médecin Généraliste*

– Échanges avec la salle



*Séquence
dédicace
prévue après
le mot de
clôture à 15h*

14H15 **L'engagement des acteurs
locaux et de la société civile**

Eric Berton

Président d'Aix-Marseille Université

François Crémieux

*Directeur général de l'Assistance publique –
Hôpitaux de Marseille*

Anne Marie Catanzaro

*Présidente de l'Association France
Alzheimer Bouches-du-Rhône*

Michèle Rubirola

Première adjointe au Maire de Marseille

14H45 **Mot de clôture**

Fabrice Gzil

*Professeur associé de philosophie et d'éthique
à l'Université Paris-Saclay,
Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France*

Organisation



Partenaires



Contact presse

Robin Garcia, responsable de la communication
Espace éthique Île-de-France / robin.garcia@aphp.fr

Retrouver l'Espace éthique sur les réseaux sociaux

Rendez-vous sur #UnivEthique2024



@EspaceEthique/#UnivEthique



/company/espace-éthique-aphp-ile-de-france



/espace.ethique



@Espacethique