

## Les Journées nationales éthiques MND 2016

Lieux de vie, lieux du soin  
Une éthique au quotidien

*Avant-programme*

Toulouse

21-22 novembre 2016 – Centre de Congrès Pierre Baudis

*En partenariat avec l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, le Réseau Social Sciences for Dementia, le Laboratoire d'excellence Distalz, DingDingDong, Plateforme Social Design.*

## Édito

### L'engagement dans le soin, une certaine idée de notre démocratie

Comme elle est organisée exceptionnellement en novembre cette année nous ne pouvions pas reprendre pour cette 6<sup>ème</sup> rencontre nationale l'intitulé traditionnel « université d'été ». Rien ne sera pourtant différent dans l'organisation de ce moment privilégié auquel tant de personnes concernées par les MND témoignent leur attachement. Si ce n'est pour les compositions de notre conseil scientifique, de l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique MND (EREMAND) et notre collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées, rien ne changera dans l'organisation et dans notre volonté d'aller plus en avant dans les temps d'échange, de transmission et de partages.

Jamais la « demande éthique », cette expression d'un souci de sollicitude, de compétence et de justesse, n'aura été aussi forte et présente au cœur des pratiques. Depuis les consultations diagnostiques jusqu'à l'annonce de la maladie et au suivi, tant au domicile qu'en institution, émergent des initiatives qui amplifient une mobilisation des intelligences et des approches au service de la personne malade et de ses proches. À cet égard, le plan MND 2014-2019 fixe des lignes d'action à travers des dispositifs justifiés. Ces derniers se développent aujourd'hui dans les lieux du soin, en dépit des contraintes que l'on connaît, sans entraver pour autant l'engagement remarquable des acteurs impliqués dans la chaîne du soin. Leur résolution est d'autant plus cohérente et affirmée qu'elle s'adosse à une réflexion, à une concertation, à un questionnement qui enrichissent et animent le processus décisionnel. Il s'agit de savoir adopter avec justesse un positionnement soucieux de préserver la signification de l'instant présent, les espérances et les attentes de chacun avec lucidité et bienveillance.

Depuis 2010 jusqu'en 2014, l'équipe de l'EREMAND, plutôt dédiée à la maladie d'Alzheimer et maladie associée, a constitué un réseau national qui ne se contente pas d'accompagner avec ses partenaires institutionnels ou associatifs et de relayer une dynamique de la réflexion partagée, mais qui, davantage encore, pense et contribue concrètement aux évolutions indispensables à travers des retours d'expériences, des échanges quasi quotidiens, des formations, la mise à disposition de ressources documentaires sur nos sites ainsi que des publications. De surcroît, il est important que nous puissions nous retrouver chaque année afin de mieux nous connaître, de « faire un point » et de mieux comprendre ce qui s'impose à nous dans l'urgence d'une éthique en acte, d'une éthique du quotidien, d'une éthique de la proximité, d'une éthique impliquée, d'une éthique engagée.

En ces temps où notre pays est confronté à ce qui menace ses valeurs, affirmer à travers les pratiques du soin (dans la diversité de leurs composantes sanitaires et médico-sociales) les principes de bienveillance, de liberté, de justice et de solidarité, c'est donner à comprendre que nos engagements auprès des personnes vulnérables dans la maladie ou dans des situations de handicap ont une signification politique au cœur de la vie démocratique.

Nous vous invitons à découvrir l'avant-programme de ces Journées éthiques MND 2016 consacrées au thème « Lieux de vie, lieux du soin ». Avec vous et des intervenants parmi les plus compétents, fidèles à notre tradition de convivialité et de rigueur académique, c'est d'une manière concrète, proche du terrain et des réalités pratiques, que nous vous proposons de penser avec nous ces lieux de vie que sont (ou peuvent être) les lieux du soin. Notre approche honorera ces lieux où vous intervenez chaque jour. Il s'y incarne une conception profonde de l'engagement éthique qui préserve, plus qu'on ne le dit, une certaine idée de notre démocratie.

**Emmanuel Hirsch avec les équipes de l'EREMIP et de l'EREMAND**

## Premier regard porté sur le thème des Journées éthiques MND

« Tout lieu de vie requiert d'être « soigné », c'est-à-dire renouvelé, réparé, restauré, afin que cet environnement reste « vivable » et épanouissant pour l'individu qui y habite. Je salue au passage le thème « lieux de vie, lieux du soin » qui fait la part belle à l'incarnation du soin, donc à sa dimension de finitude qui en fait ressortir tout l'éclat. L'humain s'inscrit en effet dans la finitude, il s'inscrit dans un corps (il a besoin d'être alimenté et de boire régulièrement, de dormir, etc.) dans un temps et un espace finis. Il est soumis aux aléas de la douleur, du handicap, du vieillissement, de la maladie. Pour mener sa vie à bien, il est toujours tenaillé entre des extrêmes et doit faire des compromis en instaurant des priorités dans sa vie mais également doit accepter des renoncements (qui servent ses priorités, c'est cela qu'on oublie souvent).

Il ne faut pas cantonner le soin à une bulle qui serait trop timidement le simple endroit où l'individu habite. Le soin doit rayonner autour de la personne, surtout si elle est malade ; d'où le besoin de penser les interventions en termes politico-sociaux et économiques. Ce sont les liens entre les différents niveaux de « soins » et le caractère opérationnel de leur dialogue qui donnent tout son éclat au monde du soin et le rend efficace.

Quand on a à faire à une personne en situation de handicap ou à une personne malade, cette thématique devient plus aiguë dans la mesure où ces interventions ne sont pas évidentes à projeter et à mettre en place. »

**Anne-Lyse Chabert**

*Philosophe, membre du Conseil scientifique des Journées nationales éthiques MND*

## Les Journées nationales éthiques MND 2016 (avant-programme)

Lieux de vie, lieux du soin  
Une éthique au quotidien

→ Lundi 21 novembre 2016

9H00 – Ouverture

9H10 – Les grands entretiens

Avec la maladie évolutive, reprendre le cours de sa vie

Françoise Maillard

*Patient-expert, Ligue française contre la sclérose en plaques*

Jacques Lagarrigue

*Directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Midi-Pyrénées, neurochirurgien*

10H10 – Conférence

Temps d'errances, temps d'attente

Eric Fiat

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

10H45 – Pause

11H10 – Séance plénière

Modérateur

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

- **Le sens des mots**

**Lieux de vie**

Armelle Debru

*Professeur honoraire, université Paris-Descartes, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France*

- **11H20 – Revue de presse**

Jacques Frémontier

*Rédacteur en chef de la revue de presse, Fondation Médéric Alzheimer*

### **11H30 – Table ronde**

#### **Savoirs expérientiels, savoirs de vie, savoirs partagés**

##### **Intervenants**

Martine Bungener

*Sociologue, économiste, CNRS, Cermes-3*

Emilie Hermant

*Co-directrice du collectif Dingdingdong*

Didier Ouedraogo

*Enseignant en philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

Jean-Paul Wagner

*Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur*

#### **12H45 - Repas**

### **14H15 – 17H30 – Ateliers (liste en infra)**

### **18H-21H30 - Soirée publique officielle**

#### **Projection de *La chambre d'en face***

*Un film de Michael Noer*

#### **Débat**

#### **Repenser l'idée de maladie**

*(Liste des participants à préciser)*

→ **Mardi 22 novembre 2016**

## **8H – Conversation philosophique**

### **Hospitalité et serviabilité**

Emmanuel Hirsch s'entretient avec Sebastian J. Moser

*Chercheur en sociologie, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

## **9H – Les grands entretiens**

### **Le cerveau, un des lieux de l'identité ?**

Emmanuel Fournier

*Professeur à l'université Pierre et Marie Curie (UPMC, Paris VI), responsable du Département d'éthique de l'université, et du Département de physiologie de la faculté de médecine Pitié-Salpêtrière*

Michel Clanet

*Professeur de neurologie (Toulouse), président du Comité de suivi de Plan maladies neuro-dégénératives*

## **10H – Conférence**

### **Lieux de vie, lieux du soin**

### **Une approche transculturelle**

Didier Ouedraogo

*Enseignant en philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

## **10H45 – Pause**

## **11H10 – Séance plénière**

### **Modérateur**

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en éthique et en philosophie morale, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

• **Le sens des mots**

**Choisir**

Armelle Debru

*Professeur honoraire, université Paris-Descartes, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France*

**11H20 – Table ronde**

**« Soyez raisonnable ! » Entre choix personnel et responsabilité**

**Intervenants**

Christophe Arbus

*Médecin chef du pôle de psychiatrie, CHU de Toulouse*

Fabrice Gzil

*Responsable du soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer*

Sébastien Kübler

*Patient-expert, Ligue française contre la sclérose en plaques*

Catherine Ollivet

*Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du CISS Île-de-France*

**12H40 – Regards portés sur les Rencontres d'éthique 2016**

Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch

**13H00 - Repas**

**14H15 – 16H00 – Ateliers (liste en infra)**

## LES ATELIERS

→ Lundi 21 novembre 2016

© 14H15-15H45

### Le moment du diagnostic

Nadine le Forestier  
*Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*  
Mina et Philippe Blanchard  
*Personnes concernées par la maladie d'Alzheimer*

### Entre anticiper et vivre l'instant présent

Pascale Gérardin  
*Psychologue, CMRR Lorraine, CHU de Nancy*  
Paul-Loup Weil-Dubuc  
*Chercheur en éthique et en philosophie morale, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*  
Bernard Lange  
*Neurologue, CRF, Saint Blancard*

### Enjeux et perspectives des thérapies non médicamenteuses

Fabrice Gzil  
*Responsable du soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer*  
Véronique Lefebvre des Noëttes  
*Psychiatre, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP*  
Katrin Solhdju  
*Collectif Dingdingdong*



## Arbitrer des prises de décisions complexes : droit des personnes et approche collégiale

Laurence Hugonot-Diener

*Psychogériatre, Hôpital Broca, CMRR Paris Sud*

Catherine Ollivet

*Présidente de l'association France Alzheimer 93 et du CISS Île-de-France*

Cyrille Lesenne

*Pilote MAIA, UDSMA-MFA, Rodez*

Marie-Claude Vallejo

*Cadre de santé formateur, CHU de Toulouse*

©15H45-16H15

Pause

16H15-17H30

## Dialogue entre une famille en souffrance et les professionnels

Geneviève Demoures

*Psychogériatre, Périgueux*

Véronique Lefebvre des Noëttes

*Psychiatre, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP*

Sebastian J. Moser

*Chercheur en sociologie, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

Jean-Paul Wagner

*Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens et médiateur*

## Adaptation, renoncement, création

Judith Mollard-Palacios

*Psychologue clinicienne, responsable de projets, Association France Alzheimer et maladies apparentées*

Emilie Hermant

*Co-directrice du collectif Dingdingdong*

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

Marie Bernard

*Association France Alzheimer et maladies apparentées, Haute Garonne, biographe de Michèle Beucher*

## Démarche éthique en établissement

Elisabeth Quignard

*Médecin gériatre et soins palliatifs*

Céline Louvet

*Directrice d'établissement médico-social, Association des paralysés de France*

Pierre-Emmanuel Brugeron

*Responsable du pôle documentaire et des ressources en ligne, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France*

François Bertin-Hugault

*Gériatre, directeur médical d'Orpéa France*

## De la présomption d'incompétence à la compétence réhabilité

Katrin Solhdju

*Collectif Dingdingdong*

Martine Bungener

*Sociologue, économiste, CNRS, Cermes-3*

Josette Vuidepot

*Cadre de santé, formateur*

## ☑ Ateliers grand format

© 14H15-17H30

### 1. Atelier créatif d'éthique appliquée

**Architecture du lieu, architecture de vie : inventer ensemble des lieux adaptés**

*En partenariat avec la Plateforme Social Design*

Deux designers de la Plateforme Social Design

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en éthique et en philosophie morale, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

Pascale Lasjaunias

*Directrice du réseau médico-social ARPAVIE*

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

## **2. 2<sup>ème</sup> Symposium éthique de la Fédération nationale des CMRR** **Consultations mémoire et CMRR : de la prévention aux soins**

Les structures et organisations de soins dédiées aux patients avec troubles cognitifs et comportementaux jalonnent un parcours de soins complexe et parfois peu lisible. De nombreux professionnels de santé aux formations diverses animent ces lieux de diagnostic, d'annonce parfois lourde de conséquences, d'écoute du patient et de ses proches. Ce sont des lieux de soins souvent très techniques, mais également enrichis d'humanité et d'empathie à la hauteur de la douleur induite par les maladies neurodégénératives. Au-delà de la coordination des soins, une véritable intégration des parcours doit se confronter à une approche progressive des nombreuses questions éthiques soulevées par ces maladies et leur prise en soins.

La Fédération des CMRR propose ici de réfléchir ensemble aux grandes questions soulevées par la pathologie, le patient et son aidant ainsi que par les professionnels impliqués dans un chemin clinique encore perfectible.

Sous la direction de :

Pierre Krolak-Salmon

*Neurologue, CMRR de Lyon*

Mathieu Ceccaldi

*Neurologue, CMRR de Marseille*

### 1. Analyse critique du livre blanc des Unités de Soins Alzheimer

Bruno Vellas

*Gériatre, CMRR de Toulouse*

### 2. Un moment fort du parcours de soins : la consultation « annonce »

Judith Mollard-Palacios

*Association France Alzheimer et maladies apparentées*

### 3. Quels patients pour la prévention secondaire ? Comment les accueillir et dans quelle structure ?

Mathieu Ceccaldi

*Neurologue, CMRR de Marseille*

### 4. L'hôpital de jour : un lieu de soins optimisé

Marie-Hélène Coste

*Médecin coordinateur, CMRR de Lyon*

→ Mardi 22 novembre 2016

© 14H15-16H00

### Arbitrer des prises de décisions complexes : droit des personnes et approche collégiale

Laurence Hugonot-Diener

*Psychogériatre, Hôpital Broca, CMRR Paris Sud*

Cyrille Lesenne

*Pilote MAIA, UDSMA-MFA, Rodez*

Marie-Claude Vallejo

*Cadre de santé formateur, CHU de Toulouse*

### Autour du privé, de l'intime et de l'intimité

Geneviève Demoures

*Psychogériatre, Périgueux*

Elodie Flécher

*Psychologue clinicienne, SAMSAH, Association des paralyés de France*

Léo Coutellec

*Chercheur en philosophie des sciences, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

Didier Ouedraogo

*Enseignant en philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

### Le rapport des enfants et des adolescents avec un parent vivant la maladie

Françoise Maillard

*Patient-expert, Ligue française contre la sclérose en plaques*

Judith Mollard-Palacios

*Association France Alzheimer et maladies apparentées*

Pascale Lasjaunias

*Directrice du réseau médico-social ARPAVIE*

## Renonciation et refus de soin : reconnaître ce que la personne exprime

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien, Paris*

Céline Louvet

*Directrice d'établissement médico-social, Association des paralysés de France*

Virginie Ponelle

*Directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace éthique national MND*

Katrin Solhdju

*Collectif Dingdingdong*

## Éthique et relations de soin au domicile

Catherine de Brabois

*Directrice de SSIAD, Fondation Maison des champs*

Catherine Ollivet

*Présidente de l'Association France Alzheimer 93 et du CISS Île-de-France*

Robin Michalon

*Chercheur en philosophie, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, université Paris-Sud – Paris-Saclay*

## Situations de fin de vie

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et l'Espace éthique national MND*

Elisabeth Quignard

*Médecin gériatre et soins palliatifs*

Emile Hermant

*Co-directrice du collectif Dingdingdong*