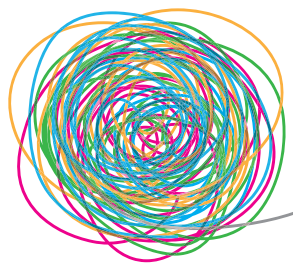




Retrouver des chemins de liberté

Nice

22 et 23 septembre 2022



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

Inscriptions et renseignements :
espace-ethique.org/ue22

Partager les questionnements et les savoirs

Les maladies neurologiques évolutives sont très différentes les unes des autres. Certaines sont connues du grand public, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques. D'autres le sont un peu moins, comme les maladies vasculaires, les maladies fronto-temporales, la maladie à corps de Lewy, l'aphasie primaire progressive, la maladie de Huntington ou la sclérose latérale amyotrophique. Mais toutes sont porteuses d'enjeux humains et sociaux considérables.

Que nous soyons nous-mêmes malades, que nous aidions un proche ou un membre de notre famille, que nous soyons professionnels de santé ou du médico-social, chercheurs, bénévoles ou simplement citoyens, ces maladies nous questionnent et nécessitent une vigilance éthique particulière

C'est pourquoi l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives organise chaque année une Université d'été « *Éthique et maladies neuro-évolutives* ». Au cours de ces deux jours qui constituent désormais un rendez-vous très attendu, il s'agit de permettre une transmission des savoirs et une mise en commun des réflexions.

Retrouver des chemins de liberté

Pour cette onzième Université d'été, nous avons retenu pour thème : « *Retrouver des chemins de liberté* ». C'est en effet un enjeu central, quand on est confronté à des maladies qui restreignent substantiellement le pouvoir d'agir et contraignent à un certain nombre de renoncements. Comment, dans ces conditions, retrouver une capacité d'initiative ? Comment résister aux assignations, aux prophéties auto-réalisatrices ? Comment faire – avec quels soutiens et quelles ressources – pour conserver une certaine maîtrise sur sa vie ?

Promouvoir une culture du questionnement éthique

Cette Université d'été sera également l'occasion pour les participants d'acquérir un certain nombre de repères et de méthodes.

À partir de situations concrètes, des **ateliers d'éthique pratique** traiteront de quatre questions récurrentes :

- Faire face aux refus d'aide et de soins ;
- Accompagner la fin de la vie ;
- Préserver une vie affective et une vie intime ;
- Concilier sécurité et liberté.

Deux **grands débats** aborderont deux autres interrogations éthiques très fréquentes :

- En matière de diagnostic et d'interventions, le plus tôt est-il toujours le mieux ?
- Toutes les vérités sont-elles toujours bonnes à dire ?

Et une **formation flash** proposera :

- Des repères pour mettre en place et faire vivre une instance éthique ;
- Des outils pour analyser et débattre des cas qui posent problème au plan éthique.

Cette Université d'été est ouverte à toutes les personnes qui s'intéressent aux questions d'éthique soulevées par les maladies neuro-évolutives : personnes malades, proches aidants, professionnels du secteur sanitaire et médico-social, élèves et étudiants, bénévoles, élus, membres d'associations, citoyens...

Elle aura lieu uniquement en présentiel. L'entrée est libre et l'inscription est obligatoire.

JEUDI 22 SEPTEMBRE

LIEU : NICE, ACROPOLIS

- 08H45

Ouverture

Joël Ankri, professeur émérite des Universités en gériatrie et en santé publique, référent scientifique de la feuille de route maladies neuro-dégénératives

- 09H15

Les grands débats

Repérage, diagnostic, interventions : le plus tôt est-il toujours le mieux ?

Perrine Malzac, Espace de réflexion éthique PACA Corse

Vincent Israël-Jost, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

Animation : Martin Dumont,
Chaire de philosophie à l'Hôtel Dieu AP-HP

- 09H55

Le sens des mots

Résister

Armelle Debru, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

- 10H05

Les grandes conférences

Encourager la résilience : réinventer la relation médecin-malade

Sylvie Robin, professeur de philosophie en classe préparatoire (Paris)

- 10H30 Pause

- 10H50

Session plénière

Comment préserver nos libertés avec une maladie neurologique évolutive ?

Charlotte Tourmente, personne atteinte de la sclérose en plaques, médecin, journaliste, auteure

Didier Robiliard, président de l'association France Parkinson (sous réserve)

Animation : Jean-Luc Noël, psychologue clinicien, co-président du conseil scientifique de l'association Old'Up

- 11H50

Table ronde

Préserver un pouvoir d'agir en mutualisant les savoirs

Cosmin Alecu, centre expert Parkinson, CHU de Nice

Fanny Bihoreau, EHPAD La Croix Rouge Russe, Nice

Aurélien Troisoef, GHU Paris psychiatrie et neurosciences

Modération : Michel Clanet, Espace de réflexion éthique Occitanie

- 12H30 Déjeuner libre

- 14H00

Les ateliers d'éthique pratique (en parallèle)

1A/ Faire face aux refus d'aide et de soins

Animation :

Véronique Lefebvre des Noëttes, AP-HP

Delphine Brard, association La vie active

Isabelle Pourcher, C3S, sous réserve

Olivier Rit, Gérontopôle Sud

Benjamin Pitcho, avocat

1B/ Accompagner la fin de la vie

Rabia Boulahssass, CHU de Nice

Nadine Le Forestier, AP-HP

Vianney Mourman, AP-HP

Annagrazia Altavilla, Espace éthique PACA Corse (sous réserve)

- 16H00 Pause

- 16H20

Formation flash

Mettre en place et faire vivre une instance de réflexion éthique Des outils pour analyser les situations éthiquement problématiques

Pierre-Emmanuel Brugeron

Anne-Caroline Claude-Verdreau

Fabrice Gzil

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

VENDREDI 23 SEPTEMBRE

LIEU : NICE, ACROPOLIS

- 09H00

Les grands débats

Toutes les vérités sont-elles toujours bonnes à dire ?

Julie Micheau, Lazertyuiop

Paul-Loup Weil-Dubuc, Espace éthique Île-de-France

Animation : Anne-Julie Vaillant-Ciszewicz,
 CHU de Nice

- 09H40

Le sens des mots

Authenticité

Armelle Debru, Espace national de réflexion éthique
 sur les maladies neuro-évolutives

- 09H50

Les grandes conférences

Pourquoi faut-il prendre soin du cadre de vie des personnes ayant un handicap cognitif ?

Kevin Charras, Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités
 du CHU de Rennes

- 10H15

Pause

- 10H35

Les ateliers d'éthique pratique (en parallèle)

2A/ Concilier sécurité et liberté

Animation :

Renaud David, CHU de Nice

Sandrine Louchart de la Chapelle,

Centre hospitalier Princesse Grace

Mathilde Demory, Ville de Nice

Cécile Vinot, Adef Résidences

Benjamin Pitcho, avocat

2B/ Préserver une vie affective et une vie intime

Animation :

Pierre Bonhomme, Espace éthique azuréen

Sébastien Claeys, Espace national de réflexion éthique
 sur les maladies neuro-évolutives

Pascale Gérardin, CHRU de Nancy

Nathalie Auffret, France Alzheimer 06 (sous réserve)

Annagrazia Altavilla, Espace éthique méditerranéen

- 12H35

Déjeuner libre

- 14H00

Carte blanche à...

Catherine Ollivet, fondatrice de l'association France
 Alzheimer 93, présidente du conseil d'orientation
 de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France

- 14H40

Table ronde

Bâtir une société soucieuse des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive

Christine Lebrun-Frenay, CHU de Nice

Florence Ollivet-Courtois, vétérinaire,
 diagnostiquée Parkinson à 45 ans

Federico Palermi, Espace national de réflexion éthique
 sur les maladies neuro-évolutives)...

Annie de Vivie, fondatrice et rédactrice en chef
 d'AgeVillage

Modération :

Gilles Bernardin, Espace éthique azuréen

- 16h00

Clôture