



→ ESPACE NATIONAL  
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR  
LA MALADIE D'ALZHEIMER

Alzheimer   
PLAN 2008 > 2012

## PROGRAMME

### UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ 2012

### APRÈS L'ANNONCE : VIVRE AU QUOTIDIEN

- >> Aix-en-Provence - 18/19 septembre 2012
- >> Paris - 20 septembre 2012

Sous le haut patronage de Monsieur François Hollande  
Président de la République



UNIVERSITÉ D'ÉTÉ  
ALZHEIMER  
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

## »» AVANT PROPOS

En 2011, l'Université d'été Alzheimer éthique et société a réuni avec le succès que l'on sait près de 700 personnes pour débattre d'une thématique d'engagement : « Choisir & décider ensemble. » Cette année, c'est de la vie au quotidien dont il sera directement question : des temps et des circonstances de la maladie, de son évolutivité et des multiples compétences sollicitées au service d'une personne et de ses proches trop souvent démunis pour mener un combat de chaque instant.

Les 18 et 19 septembre 2012<sup>1</sup>, l'Université d'été se propose d'approfondir les enjeux suscités par une résolution ou une promesse qui pourraient relever d'une exigence éthique pourtant si difficile à tenir : « Après l'annonce : vivre au quotidien. »

Qu'en est-il en pratique ? Comment assumer les défis qui rendent chaque jour davantage complexe et délicat l'accompagnement de la personne ou les décisions à envisager ? Comment préserver l'essentiel, la sphère privée, la part d'intimité, la dimension relationnelle et la spiritualité à l'épreuve d'un réel qui bouleverse les repères, entrave les résolutions et altère les évidences ?

Fort de l'expérience tirée de l'année précédente, notre conseil scientifique a pensé

son programme en l'organisant autour de six thématiques. Ces approches favoriseront les approfondissements enracinés au cœur de l'expérience de terrain, bénéficiant des apports nécessaires en sciences humaines et sociales et de la qualité des échanges que rend possibles l'Université d'été :

- I Parcours dans la maladie : le quotidien autrement
- II Stratégies face à la maladie : s'adapter au quotidien
- III Auprès de la personne : ceux qui donnent vie à son quotidien
- IV Espace de l'intimité : le quotidien de soi
- V Des lieux pour vivre la maladie au quotidien
- VI Mobiliser la cité, sauvegarder les droits de la personne : nos responsabilités au quotidien

Quelques événements, non mentionnés dans ce programme, apporteront à cette Université ce parfum, cette ambiance et ce ton si particuliers.

C'est avec plaisir que nous vous y retrouvons.

Le Conseil scientifique  
de l'Université d'été Alzheimer éthique et société 2012

1 Le 17 septembre, plusieurs événements interviendront en ouverture de l'Université d'été 2012, dont la conférence organisée par France Alzheimer Bouches-du-Rhône : « Prévenir, aider pour mieux vivre la maladie d'Alzheimer ». Pour en savoir davantage, se référer à la page 15 (page « Événement partenaire ») du présent programme.

## >> LES INVITÉES D'HONNEUR DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

Clémentine Célerié

*Comédienne*

Blandine Prévost

*Membre fondatrice de l'association AMA DIEM*

Nicole Poirier

*Fondatrice de la Maison Carpe Diem et directrice de «Carpe Diem-Centre de ressources Alzheimer», Québec*

Lors de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société seront présentés et discutés les résultats d'une enquête réalisée par l'institut TNS Sofres pour l'Espace éthique Alzheimer. Cette enquête «Alzheimer et les Français», réalisée par Internet auprès de 2 000 Français, s'attache à mieux comprendre la représentation de la maladie auprès du grand public.

## »» MARDI 18 SEPTEMBRE

### 08H00 Accueil

### 08H45 Ouverture de l'Université d'été

Michèle Frémontier  
*Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer*

Marie-Odile Desana  
*Présidente de France Alzheimer*

Emmanuel Hirsch  
*Directeur de l'Espace éthique Alzheimer*

### 09H15 Vivre la maladie au quotidien

Blandine Prévost  
*Membre fondatrice de l'association AMA DIEM*

Nicole Poirier  
*Fondatrice de la Maison Carpe Diem et directrice de «Carpe Diem-Centre de ressources Alzheimer», Québec*

*Diffusion du documentaire Paroles de proches, réalisé en partenariat avec France Alzheimer par Patrice Dubosc, documentariste de l'Espace éthique/AP-HP.*

### 10H00 Conférence « La dignité à l'épreuve de la vie au quotidien »

Éric Fiat  
*Maître de conférences en philosophie, université Paris Est Marne-la-Vallée*

### 10H30 Discussions

#### Échange entre Éric Fiat et deux personnalités

Hélène Brocq  
*Psychologue clinicienne, CHU de Nice, Centre de référence pour les maladies neuromusculaires et la SLA*

Pierre Bonhomme  
*Psychiatre, praticien attaché au CMRR de Nice*

### 11H00 Pause

### 11H30 « Le sens des mots »

Armelle Debru  
*Professeur émérite d'histoire de la médecine, Université Paris Descartes*

### 11H40 Table ronde

#### Parcours dans la maladie : le quotidien autrement

*Avant et après, dès les signes qui l'annoncent, la maladie s'insinue dans le quotidien de la personne et de ses proches. Mieux saisir cette évolutivité, la signification d'étapes qui déterminent l'immédiat et le devenir d'un parcours incertain dans la maladie, c'est comprendre comment se construit une nouvelle identité et se modifie profondément la vie au quotidien.*

#### Présidente de séance

Perrine Malzac  
*Médecin généticien, praticien hospitalier AP-HM, coordinatrice de l'Espace éthique Méditerranéen/AP-HM*

- **Avant le diagnostic, incompréhensions, solitudes et vulnérabilités**

Catherine Ollivet

*Présidente de l'Association France Alzheimer 93, coordinatrice du groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/AP-HP*

- **Dire, ne pas dire, comment le dire ?**

Matthieu Ceccaldi

*Chef de service de neurologie et de neuropsychologie, coresponsable de l'unité mixte de recherche INSERM-UMR751, responsable du CMRR PACA-Ouest*

- **Anticiper : rester acteur de sa vie et soucieux de ses choix**

Jean-Luc Noël

*Psychologue clinicien, Hôpital Sainte Périne, AP-HP*

- **Vivre après, inventer, reconstruire et préserver l'essentiel au jour le jour**

Judith Mollard

*Chef de projet Missions sociales, Association France Alzheimer - Échanges avec les participants*

## Remise du Prix 2012 « Éthique et société »

### Vivre avec la maladie d'Alzheimer

Fondation Médéric Alzheimer / EREMA

Catégorie « mémoire de recherche »

Michèle Frémontier

*Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer*

## 13H15 Repas

## 14H30 Table ronde

### Stratégies face à la maladie : s'adapter au quotidien

*S'engager au quotidien afin de préserver l'essentiel dans une confrontation à la maladie, c'est être en capacité d'anticiper les évolutions et de bénéficier des soutiens et des solidarités indispensables. Demeure cependant une dimension d'impensable et d'imprévisible qui échappe aux tentations de maîtriser le cours des événements afin de maximiser le possible. De telle sorte qu'il convient d'être attentif à la mise en œuvre de dispositifs cohérents et pérennes dans le cadre d'une concertation soucieuse de ne pas négliger les aspects les plus délicats d'un suivi qui peut s'avérer aléatoire et complexe.*

### Président de séance

Philippe Taurand

*Chef du service de médecine gériatrique, Hôpital Simone Veil, Eaubonne (95)*

- **Quelle alliance thérapeutique, quels recours et soutiens solliciter et mettre en œuvre pour viser la qualité et l'efficacité d'une relation de soin ?**

Cédric Bornes

*Médecin généraliste, Paris*

- **Autour de l'accueil de la personne malade à l'hôpital**

Olivier Drunat

*Géiatre, chef de service de psycho-gériatrie,  
Hôpital Bretonneau, AP-HP*

- **Les décisions médicales difficiles : entre abandon de soins et acharnement thérapeutique**

Elisabeth Quignard

*Géiatre, praticien hospitalier,  
Centre hospitalier de Troyes*

### Échanges avec les participants

#### 15H45 Pause

#### 16H15 Table ronde

### Auprès de la personne : ceux qui donnent vie à son quotidien

*Si l'idée habituelle que l'on en a est celle d'une maladie qui enferme, isole, sépare, la maladie d'Alzheimer sollicite la qualité et la continuité d'un accompagnement de proximité, à domicile comme dans le cadre d'une institution d'hébergement. L'aidant est dans nombre de circonstances le conjoint ou un membre proche de la famille, impliqué dès les temps qui augurent le diagnostic et souvent jusqu'au terme de la vie. Il éprouve auprès de l'être aimé les temps incertains de l'évolution qui affecte les pans d'une histoire humaine et menace ce qui a été construit ensemble. C'est dire l'importance de l'accompagnement et du soutien du proche qui, lui-même, doit disposer des alliances qui évitent son isolement et la précarisation de son existence. Un réseau doit se constituer afin de pérenniser les dispositifs. Les professionnels sont sollicités pour en favoriser la cohérence et l'effectivité.*

#### Présidente de séance

Marion Villez

*Chargée de mission senior, Pôle initiatives locales,  
Fondation Médéric Alzheimer*

- **Une aide singulière et personnalisée : la consultation famille**

Valérie Cérèse

*Géiatre, médecin coordonateur du réseau gériatrique de Marseille, directeur de l'Institut de la maladie d'Alzheimer, Marseille*

- **Le devoir de loyauté**

Nicole Bochet  
Aidante

- **L'agressivité des familles : réflexions autour de la pratique clinique en institution gériatrique**

Frédérique Chevallier  
Psychologue clinicienne, Fondation Chantepie Mancier, L'Isle Adam (95)

- **Solitudes cumulées de la personne, des proches et des aidants professionnels**

Céline Bouillet  
Responsable de coordination, Centre local d'information et de coordination (CLIC) 3/94

- **La gestion de cas : accompagner autrement**

Elodie Lys  
Présidente de l'Association des gestionnaires de cas

### Échanges avec les participants

#### 17H45 Synthèse de la journée

Pascale Gérardin  
Psychologue, CMRR du CHU de Nancy

#### 18H00-19H30 Forum

### Vivre les petites choses du quotidien

*Vivre les petites choses du quotidien lorsqu'on est affecté par la maladie d'Alzheimer, c'est être en capacité d'identifier les défis, de maintenir ou de retrouver une capacité d'initiative. Dans le cadre de ce forum ouvert aux échanges et au partage d'expérience, chacun pourra confronter des points de vue et valoriser des initiatives. Ce moment d'échange est conçu pour être une boîte à idée, moment*

*libéré des contraintes et du formalisme des séances publiques.*

#### Président de séance

Grégory Emery  
Médecin de santé publique, chargé de mission, Espace éthique/AP-HP

### Alzheimer : le paradoxe de l'identité singulière et plurielle

#### Dialogue de Michel Poncet avec Francis Eustache

Michel Poncet  
Neuropsychiatre, président de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, Marseille

Francis Eustache  
Directeur d'études à l'École pratique des hautes études, directeur de l'Unité de recherche neuropsychologie cognitive et neuroanatomie fonctionnelle de la mémoire humaine – Inserm – EPHE – Université de Caen Basse Normandie

*Un défi nouveau pour une neuropsychologie orientée vers le soin et la prise en charge structurée des patients dans leur quotidien.*

*Une réflexion sur les liens entre mémoire, conscience et identité personnelle (ou « Soi ») et sur leurs perturbations au cours de la maladie d'Alzheimer à la lumière de la philosophie, des neurosciences cognitives et de diverses branches de la psychologie.*

*Des considérations éthiques, de l'ordre de la philosophie du soin, une recherche sur le concept d'identité personnelle au service d'une neuropsychologie humaniste au cœur de la relation de soin.*

#### 20H00 Cocktail\*

\* Avec le concours des groupes KORIAN et ORPEA



















