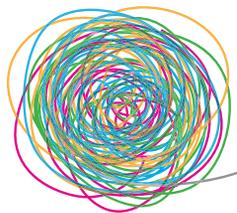




# Le temps, le corps et les émotions

Marseille

Du 15 au 17 novembre 2023



UNIVERSITÉ D'AUTOMNE  
**ÉTHIQUE ET MALADIES  
NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES**

**Inscriptions et renseignements :**  
[2023.ethiquemarseille.fr](https://2023.ethiquemarseille.fr)

**Les maladies neurologiques évolutives** - maladies d'Alzheimer, de Parkinson, à corps de Lewy, sclérose en plaques, SLA... - constituent des enjeux médicaux et de santé publique de premier plan. Elles soulèvent aussi des questions éthiques et humaines qui conduisent à réinterroger le sens, la valeur et la finalité de nos actions.

Comment concilier sécurité et liberté ? Comment faire face aux refus des propositions d'aide ? Comment préserver une vie intime et affective ? Comment accompagner la fin de (la) vie ?

Ce sont ces questions, et bien d'autres, qu'abordera cette Université d'automne « Éthique et maladies neurologiques évolutives », destinée aussi bien aux professionnels de santé et du médico-social qu'aux personnes malades et à leurs proches, aux chercheurs, aux acteurs du numérique, aux représentants des pouvoirs publics, aux bénévoles et aux membres des associations.

Cette année, nous avons retenu pour fil conducteur : le temps, le corps et les émotions. Ces trois notions nous paraissent en effet permettre de ressaisir plusieurs des grands enjeux des maladies neurologiques évolutives. Nous les aborderons en tenant compte des différences qui existent entre les diverses maladies neuro-évolutives et en alternant moments de transmission de savoir et moments de mise en commun des expériences et des réflexions.

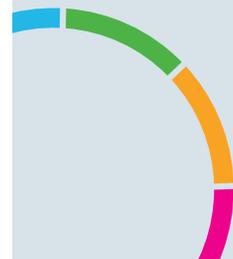
*L'Université d'automne « Éthique et maladies neuro-évolutives » est organisée par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives et l'Espace de réflexion éthique PACA Corse. Elle sera accessible uniquement en présentiel (une captation sera disponible quelques semaines après l'événement). L'entrée est gratuite mais l'inscription est obligatoire.*

**DATES :** 15-17 novembre 2023

**LIEU :** Palais du Pharo,  
58 boulevard Charles Livon, 13007 Marseille

**Programme, informations et inscriptions :**

[2023.ethiquemarseille.fr/](https://2023.ethiquemarseille.fr/)



# MERCREDI 15 NOVEMBRE

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo

**10H-16H**

## Journée scientifique

### La maladie d'Alzheimer : vers un tournant thérapeutique et conceptuel ?

Organisée par l'Espace éthique/Maladies neuro-évolutives, en partenariat avec le Labex Distalz. **Programme et inscriptions:** [evenium.events/js2023](https://evenium.events/js2023)

**17H-21H30**

## Ouverture de l'Université d'automne

**\_17H-19H**

### Cérémonie d'ouverture

Animation : Fabrice Gzil, professeur associé de philosophie et d'éthique à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national éthique et maladies neuro-évolutives

**\_17H00-17H30**

### Mots d'accueil et introduction :

Nicolas Castoldi, directeur délégué auprès du directeur général de l'AP-HP, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national éthique et maladies neuro-évolutives

Eric Berton, président d'Aix-Marseille Université

François Crémieux, directeur général de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille

Joël Ankri, professeur émérite de santé publique à l'Université Paris Saclay, président du conseil scientifique de l'ANSM

Philippe Amouyel, professeur de santé publique au CHU de Lille, directeur du laboratoire d'excellence DISTALZ

**\_17H45-18H00**

### Hommage à Catherine Ollivet

**\_18H00-19H00**

### Actualité scientifique des maladies neuro-évolutives

Mathieu Ceccaldi, professeur de neurologie, hôpital La Timone AP-HM, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche (*sous réserve*)

Jean Pelletier, professeur de neurologie, hôpital La Timone AP-HM, Centre de ressources et de compétences sclérose en plaques

Jean-Philippe Azulay, professeur de neurologie, hôpital La Timone AP-HM, Centre Expert Parkinson

**\_19H00-19H30**

### Cocktail dinatoire

**\_19H30-21H30**

### Projection du film *Mon vieux* (2020) suivie d'un débat en présence d'Élie Semoun

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

# JEUDI 16 NOVEMBRE

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo

## Première journée de l'Université de l'automne

Animation : Federico Palermi

**\_9H00-9H40**

### Le grand débat

#### **Temps, corps et émotions dans les maladies neuro-évolutives**

Catherine Courouble,  
personne atteinte de la maladie à corps de  
Lewy, ancien cadre dirigeant d'organismes  
sociaux

Pierre Le Coz,  
professeur des Universités en philosophie,  
directeur de l'Espace de réflexion éthique  
PACA Corse

Modération : Vincent Israël-Jost,  
post-doctorant en éthique et philosophie  
des sciences à l'Espace de réflexion  
éthique d'Île-de-France et au CESP  
(Inserm / Université Paris Saclay)

**\_9H40-9H50**

### Le sens des mots

#### **« Émotion »**

Armelle Debru,  
professeur honoraire d'histoire de  
la médecine à l'Université Paris-Descartes

**\_9H50-10H30**

### La grande conférence

#### **Pour une phénoménologie des maladies neurologiques évolutives**

Fabrice Gzil,  
professeur associé de philosophie  
et d'éthique à l'Université Paris-Saclay,  
codirecteur de l'Espace éthique  
Île-de-France / Espace national éthique  
et maladies neuro-évolutives

**\_10H30-10H55**

### Pause

**\_10H55-11H40**

### Session plénière

#### **Personnes malades, familles, soignants : une discordance des temps ?**

Présidente de session :  
Geneviève Demoures,  
présidente de France Alzheimer Dordogne,  
vice-présidente de l'Union nationale  
des associations France Alzheimer

Perrine Malzac,  
praticienne hospitalière au département  
de génétique médicale de l'AP-HM,  
directrice adjointe de l'Espace de réflexion  
éthique PACA Corse

Pascal Antoine,  
professeur des Universités en psychologie,  
Université de Lille

Jérémy Enez,  
ergothérapeute, doctorant, Living Lab  
Vieillesse et Vulnérabilité,  
CHU de Rennes, IFPEK

**\_11H45-12H30**

## Table ronde

### **Vivre la maladie : entre renoncements et adaptations ?**

Marie Delenne,  
patiente experte du réseau de santé  
PACASEP et de la Ligue française  
contre la sclérose en plaques

Pauline Messier,  
atteinte de la maladie de Charcot

Animation :  
Jean-Luc Noël,  
psychologue clinicien

## Déjeuner libre

**\_14H-16H**

## Huit ateliers en parallèle

### **Atelier 1 Concilier sécurité et liberté**

**Salle MUCEM**

Animation :  
Sylvie Bonin-Guillaume,  
professeur de gériatrie à Aix Marseille  
Université, vice-présidente de la SFGG

Benjamin Pitcho,  
avocat associé, membre du Conseil national  
des Barreaux

Olivier Rit,  
responsable du développement Service  
Civique Solidarité Seniors

### **Atelier 2 Faire face aux refus des propositions d'aide**

**Salle Notre Dame**

Animation :  
Marie-Pierre Pancrazi,  
psychiatre, gériatre, coordinatrice du CMRR  
de Corse

Claire Journou,  
conseillère technique personnes âgées,  
URIOPSS PACA

### **Atelier 3 Accompagner la fin de (la) vie**

**Salle Lacydon**

Animation : Elisabeth Quignard,  
gériatre et médecin en soins palliatifs  
à la retraite

Vianney Mourman,  
chef du service de médecine  
de la douleur et de médecine palliative,  
hôpitaux Lariboisière Fernand Widal,  
Saint-Louis et Robert Debré, AP-HP

Matthieu de Stampa,  
gériatre, médecin de santé publique,  
Centre gérontologique départemental,  
Marseille, consortium InterRAI

### **Atelier 4 Préserver une vie intime et affective**

**Salle Saint Jean**

Animation : Sébastien Claeys,  
chargé de la communication et du débat  
public, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Danièle Nahoum,  
psychologue, présidente de France  
Alzheimer Vaucluse

Pascale Gérardin,  
psychologue clinicienne spécialisée  
en neuropsychologie, CMRR neurologie,  
CHRU Nancy

## **Atelier 5**

### **Prendre soin du corps**

**Salle Estaque**

Animation : Florence Braud,  
aide-soignante dans un établissement  
public de santé mentale,  
autrice « La minute de Flo »

Audrey Garribo-Sarkissian,  
directrice coordinatrice de la CPTS du Pays  
d'Aubagne et de l'Etoile

Mouna Romdhani,  
gériatre à l'hôpital Bretonneau AP-HP

## **Atelier 6**

### **Prendre en compte les affects et les émotions**

**Salle Grand large**

Animation :  
Véronique Lefebvre des Noëttes,  
psychiatre de la personne âgée AP-HP,  
docteure en philosophie pratique  
et éthique médicale

Nadine Leforestier,  
neurologue à la Pitié-Salpêtrière AP-HP,  
docteure en éthique et droit médical

Lisa Junglas,  
conseillère conjugale et familiale,  
responsable du service « Alzheimer  
Écoute », pôle expert maladies  
neuro-évolutives en Vaucluse

## **Atelier 7**

### **Questions d'éthique propres aux aidants**

**Salle Joliette**

Animation :  
Anne-Marie Catanzaro,  
présidente de France Alzheimer  
Bouches-du-Rhône

Virginie Ponelle,  
co-directrice de l'Espace éthique  
Île-de-France / Espace national éthique  
et maladies neuro-évolutives

## **Atelier 8**

### **Projection débat : Faut-il faire évoluer le cadre légal de la fin de vie en France ?**

**Auditorium**

Réalisation : Patrice Dubosc,  
Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Animation: Anne-Caroline  
Clause-Verdreau,  
médecin de santé publique,  
chargée de l'Observatoire des pratiques  
éthiques, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Alexis Rayapoullé,  
docteur en médecine spécialiste de santé  
publique, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

**16H-16H30**

**Pause**

**\_16H30-17H30**

## Formation flash

Salle de l'auditorium

### **Structurer une démarche éthique de proximité**

Pierre-Emmanuel Brugeron,  
responsable du pôle ressources,  
Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Anne-Caroline Clause,  
chargée de l'Observatoire des pratiques  
éthiques, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

### **Analyser une situation problématique au plan éthique**

Fabrice Gzil,  
professeur associé de philosophie  
et d'éthique à l'Université Paris-Saclay,  
codirecteur de l'Espace éthique  
Île-de-France / Espace national éthique  
et maladies neuro-évolutives

# VENDREDI 17 NOVEMBRE

LIEU : MARSEILLE, Palais du Pharo

## Deuxième journée de l'Université de l'automne

Animation : Sébastien Claeys,  
chargé de la communication et du débat  
public, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

### \_8H30-9H10

#### Le grand débat

#### **Les pathologies neurologiques évolutives : entre maladies et handicaps**

Stéphane Zygart,  
docteur en philosophie, enseignant  
à l'Université de Lille et à Sciences Po Lille,  
membre de l'Espace de réflexion éthique  
des Hauts-de-France

Robin Michalon,  
historien des sciences,  
Centre Alexandre Koyré, EHESS,  
CESP U1018

Modération : Sébastien Claeys

### \_9H10-9H20

#### Le sens des mots

#### **« Quand ? »**

Armelle Debru,  
professeur honoraire d'histoire de  
la médecine à l'Université Paris-Descartes

### \_9H20-10H00

#### La grande conférence

#### **La maladie, une possibilité inhérente à tout vie**

Sylvie Robin,  
professeure de chaire supérieure  
de philosophie enseignant en classes  
préparatoires au Lycée Louis-le-Grand, Paris

### \_10H00-10H30

#### Pause

### \_10H30-12H30

#### Huit ateliers en parallèle

#### **Atelier 1 Concilier sécurité et liberté**

Salle MUCEM

Animation :  
Sylvie Bonin-Guillaume,  
professeur de gériatrie à Aix Marseille  
Université, vice-présidente de la SFGG

Benjamin Pitcho,  
avocat associé, membre du Conseil national  
des Barreaux

Olivier Rit,  
responsable du développement Service  
Civique Solidarité Seniors

## **Atelier 2**

### **Faire face aux refus des propositions d'aide**

**Salle Notre Dame**

Animation :  
Marie-Pierre Pancrazi,  
psychiatre, gériatre, coordinatrice du CMRR  
de Corse

Claire Journou,  
conseillère technique personnes âgées,  
URIOPSS PACA

## **Atelier 3**

### **Accompagner la fin de (la) vie**

**Salle Lacydon**

Animation : Elisabeth Quignard,  
gériatre et médecin en soins palliatifs  
à la retraite

Vianney Mourman,  
chef du service de médecine  
de la douleur et de médecine palliative,  
hôpitaux Lariboisière Fernand Vidal,  
Saint-Louis et Robert Debré, AP-HP

Matthieu de Stampa,  
gériatre, médecin de santé publique,  
Centre gérontologique départemental,  
Marseille, consortium InterRAI

## **Atelier 4**

### **Préserver une vie intime et affective**

**Salle Saint Jean**

Animation : Sébastien Claeys,  
chargé de la communication et du débat  
public, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Danièle Nahoum,  
psychologue, présidente de France  
Alzheimer Vaucluse

Pascale Gérardin,  
psychologue clinicienne spécialisée  
en neuropsychologie, CMRR neurologie,  
CHRU Nancy

## **Atelier 5**

### **Prendre soin du corps**

**Salle Estaque**

Animation : Florence Braud,  
aide-soignante dans un établissement  
public de santé mentale, autrice  
« La minute de Flo »

Audrey Garribo-Sarkissian,  
directrice coordinatrice de la CPTS du Pays  
d'Aubagne et de l'Etoile

Mouna Romdhani,  
gériatre à l'hôpital Bretonneau AP-HP

## **Atelier 6**

### **Prendre en compte les affects et les émotions**

**Salle Grand large**

Animation : Pascal Antoine,  
professeur des Universités  
en psychologie, Université de Lille

Nadine Leforestier,  
neurologue à la Pitié-Salpêtrière AP-HP,  
docteur en éthique et droit médical

Lisa Junglas,  
conseillère conjugale et familiale,  
responsable du service « Alzheimer Écoute »,  
pôle expert maladies neuro-évolutives  
en Vaucluse

## **Atelier 7**

### **Questions d'éthique propres aux aidants**

**Salle Joliette**

Animation :  
Anne-Marie Catanzaro,  
présidente de France Alzheimer  
Bouches-du-Rhône

Catherine Chaptal,  
déléguée France Parkinson  
Bouches-du-Rhône

Virginie Ponelle,  
co-directrice de l'Espace éthique  
Île-de-France / Espace national éthique  
et maladies neuro-évolutives

## **Atelier 8**

### **Projection débat : Faut-il faire évoluer le cadre légal de la fin de vie en France ?**

**Salle de l'auditorium**

Réalisation : Patrice Dubosc,  
Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Animation: Anne-Caroline  
Clause-Verdreau,  
médecin de santé publique,  
chargée de l'Observatoire des pratiques  
éthiques, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

Alexis Rayapoullé,  
docteur en médecine spécialiste de santé  
publique, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

## Déjeuner libre

**\_14H00-14H15**

### Carte blanche

#### **Alzheimer, être à l'écoute d'une éthique incarnée**

Roger Gil,  
professeur émérite de neurologie  
à l'Université de Poitiers,  
président du Conseil éthique de l'Union  
nationale des associations  
France Alzheimer

**\_14H15-15H05**

### Table ronde

#### **Le modèle du handicap peut-il être inspirant pour penser l'accompagnement des maladies neuro-évolutives ?**

Valérie Cérèse,  
médecin gériatre, CGD 13, InterRAI,  
Marseille

Kevin Charras,  
directeur du Living Lab Vieillessement  
et Vulnérabilités, président de Kozh  
Ensemble - Gérontopôle Bretagne

Grégoire Pocheveux,  
masseur-kinésithérapeute à l'Institut Robert  
Merle d'Aubigné, Valenton  
(autres intervenants à confirmer)

Animation : Alexis Rayapoullé,  
docteur en médecine spécialiste de santé  
publique, Espace éthique Île-de-France /  
Espace national éthique et maladies  
neuro-évolutives

**\_15H05-15H55**

## Session plénière

### **Remettre les maladies neuro-évolutives à l'agenda de l'action publique**

Présidente de session :

Perrine Malzac,  
praticienne hospitalière au département  
de génétique médicale de l'AP-HM,  
directrice adjointe de l'Espace de réflexion  
éthique PACA Corse

Jean-Louis Dufloux,  
président de France Parkinson

Mathilde Demory,  
conseillère santé  
au cabinet du maire de Nice

Maria Soto-Martin,  
professeur de médecine gériatrique  
au CHU de Toulouse, personnalité qualifiée  
pour suivre l'élaboration de la future  
stratégie nationale maladies  
neurodégénératives 2024-2028.

**\_15H55-16H15**

## Clôture

### **« Le pansement Schubert ». Quand la musique rencontre le soin**

Claire Oppert,  
violonceliste

Palais du Pharo,  
58 boulevard Charles Livon,  
13007 Marseille

Programme, informations  
et inscriptions :

[2023.ethiquemarseille.fr/](http://2023.ethiquemarseille.fr/)

## Organisation

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE  
Espaceethique.org



université  
PARIS-SACLAY

## Partenaires



## Contact presse

Sébastien Claeys  
sebastien.claeys@aphp.fr

Retrouvez l'espace éthique MND  
Sur les réseaux sociaux



@EspaceEthique/#UnivEthique



Espace éthique/AP-HP/Île de France